

AFASIA +

A.IT.A. Federazione
(Associazioni Italiane Afasici)

In collaborazione con
Consorzio Mario Negri Sud

L'AFASIA
LA PERSONA AFASICA
LA RIABILITAZIONE

Atti del Convegno

Roma, 13 ottobre 2012

Centro Congressi
IRCCS Fondazione Santa Lucia

Afasia: una priorità di ricerca e di rispetto dei diritti fondamentali (A. Basso, G. Tognoni, V. Lepore)	3
---	---

Afasia: bisogni, domande aperte, interventi: come misurarli? (G. Tognoni)	5
--	---

DALLA PREVENZIONE AI TRATTAMENTI: QUALI SONO LE [IN]CERTEZZE DELLE CONOSCENZE E DELLE RACCOMANDAZIONI CLINICHE E FARMACOLOGICHE

Prevenzione dell'ictus cerebrale (R. Sterzi)	11
---	----

Trattamenti farmacologici (S. Paolucci)	17
--	----

Quanto sono “raccomandabili” le linee-guida? (V. Lepore)	21
---	----

TECNICHE E STRATEGIE DI RIABILITAZIONE

Indirizzi attuali della riabilitazione dell'afasia (A. Basso)	27
--	----

La CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa). Nascita ed evoluzione (M.L. Gava)	38
--	----

Efficacia del trattamento riabilitativo dell'afasia (A. Basso)	45
---	----

UNA PROPOSTA - ORMAI IN CAMMINO – DI RICERCA INTEGRATA

Epidemiologia assistenziale dell'afasia post-ictus (V. Lepore)	57
---	----

PAZIENTI E FAMIGLIE COME PROTAGONISTI

Gli afasici hanno diritti: diamogli voce (S. Zago)	68
---	----

Il Ruolo delle Associazioni e dei Gruppi di Auto-Aiuto nell'Afasia (G. Denes, J.D. Journet)	78
--	----

Afasia: una priorità di ricerca e di rispetto dei diritti fondamentali

Anna Basso, Vito Lepore, Gianni Tognoni

Questa pubblicazione vorrebbe essere non solo specchio e memoria di quanto è stato presentato e discusso in una giornata di studio (13/10/2012), ma uno strumento operativo per accompagnare A.IT.A. in un percorso sempre più "propositivo" che ha come obiettivi:

- a) una presa di conoscenza-coscienza "informate" di quali sono i bisogni, le potenzialità, e risultati da raggiungere sul breve-medio periodo;
- b) una visibilità complessiva ed integrata dei problemi-esigenze che l'afasia pone con priorità al mondo medico-assistenziale ed alla società;
- c) la condivisione e la promozione di una logica, e di un programma operativo, di ricerca che mira ad avere come caratteristica originale quella di coinvolgere tutti gli attori - le tante competenze tecniche, pazienti e familiari - in un processo effettivamente e continuativamente collaborativo.

La logica e l'ordine che si sono scelti per raggruppare i materiali dovrebbero favorire la comprensione, ma soprattutto il raggiungimento concreto degli obiettivi attraverso un percorso che prevede:

- 1) la esplicitazione delle domande aperte, del loro perché, delle loro articolazioni e priorità;
- 2) un pro-memoria essenziale di quali sono le conoscenze più strettamente medico-farmacologiche a disposizione su strategie-terapie mirate alla prevenzione ed ai trattamenti;
- 3) una focalizzazione, esaustiva e didattica, sulle conoscenze e sulle prospettive di sviluppo di pratiche riabilitative oggi sempre più disponibili e che dovrebbero trovare ambiti applicativi qualificati e riconosciuti sul sistema sanitario-assistenziale;
- 4) un protocollo di lavoro-ricerca che ha superato la sua fase pilota, e si presenta come la piattaforma, e lo strumento operativo, per il raggiungimento degli obiettivi sopra indicati, e per favorire anche l'infinitamente necessario reperimento di fondi pubblici e privati, che tolgano l'afasia dalla sua marginalità assistenziale e di ricerca;
- 5) un pro-memoria complessivo sulla situazione normativa che riguarda l'afasia, ed il ruolo delle associazioni e dei gruppi di auto-aiuto sul quadro complessivo dell'assistenza.

Afasia: bisogni, domande aperte, interventi: come misurarli?

Gianni Tognoni

Premesse: ovvie, ma non troppo

1. La domanda posta nel titolo riflette un'esigenza che sembra far parte del "buon senso". In tutte le situazioni della vita ci si trova a percepire–vivere dei problemi–bisogni la cui soluzione presuppone–richiede una loro conoscenza abbastanza chiara, oltre che un'ipotesi ragionevole sul che fare, per arrivare in tempi utili ad avere risposte soddisfacenti. Questi comportamenti di "buon senso" non sono normalmente pre–definiti né "misurati" in modo preciso: salvo, evidentemente, quando c'è una chiara e necessaria corrispondenza tra bisogno e risposta: si quantifica bene come, e a che costo, e con che vantaggi, si costruisce/compra una casa, o un'auto; e/o si programma un viaggio... Nessuno tuttavia, nel quotidiano, si pone domande sul se e quando i nostri comportamenti (intuitivi–empirici, o ben programmati) possano–debbano essere validi "in generale", o per situazioni simili alle nostre.
2. Alla osservazione "ovvia" del punto precedente, ne corrisponde un'altra, altrettanto ovvia: ci si aspetta che quando ci si trova di fronte ad un problema–bisogno la cui soluzione dipende (in tutto, o per una parte importante) da uno o più esperti, questi abbiano conoscenze sufficienti (= affidabili, riproducibili)
 - per darci risposte che sono ben documentabili e convincenti (= misurabili, comprensibili in modo chiaro);
 - per dirci (in modo altrettanto chiaro e documentabile) il perché eventualmente non sono in grado di dare risposte.
3. È esperienza di tutti – ancora una volta "ovvia" – , a livello individuale e collettivo, che questa "attesa fiduciosa" sulle capacità di "esperti" (professionisti, istituzioni, ecc) di garantire percorsi lineari per rispondere a bisogni–problemi con interventi risolutivi–soddisfacenti, è molto spesso disattesa (nella quotidianità, nella economia, nella gestione del lavoro o dei trasporti ...).

Quando questa dissociazione tra le attese–speranze, e le risposte–soluzioni si applica alla salute, la delusione–sorpresa fino alla non–accettazione diventa particolarmente difficile da tollerare. Ed è più forte la tendenza a dire: "fate qualcosa, non importa se non si sa bene...".
4. Come i tanti esperti–non–competenti delle tante aree della società, anche quelli della medicina cedono spesso volentieri a questo invito–pressione a "fare qualcosa", senza preoccuparsi di pre–definire i criteri con cui valutare se ciò che si fa corrisponde effettivamente al bisogno–in–attesa–di risposta, e si traduce in un intervento di cui è ragionevolmente certa (= già documentata e verificabile) la efficacia (= la capacità di risolvere in tutto, o almeno in parte o il bisogno–problema).
5. Il rapporto tra la "certezza" del problema–bisogno "afasia", e gli interventi che si propongono per formulare–cercare una risposta, più o meno risolutiva, rientra perfettamente nella situazione descritta al punto precedente. E pone esplicitamente di fronte – nel quotidiano di ogni giorno e di ogni persona coinvolta nel bisogno–problema; e nella pratica assistenziale delle/dei tante/i esperte/i che sono coinvolti nella sua gestione – a tutte le domande sottintese nell'interrogativo del titolo. Si deve, ma è possibile, affrontare l'afasia in modo pre–definito,

misurabile (= “scientifico”)? O la variabilità–complessità del problema è tale da non permettere “misure” affidabili, ed è meglio andare un po’ a tentoni?

E se anche tutto fosse “misurabile” quanto gli interventi – utili – potrebbero essere sostenibili, in termini di esperti disponibili, e di risorse economiche?

Un pro-memoria per orientarsi

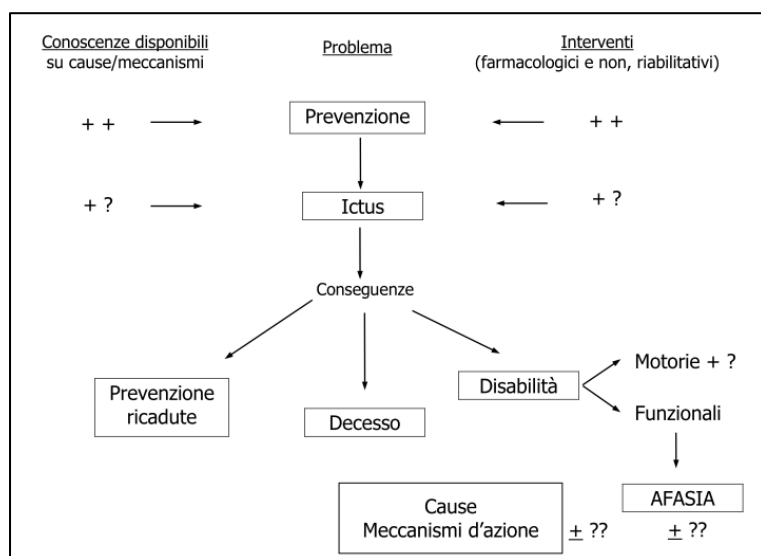
La Figura 1 propone – in modo “complessivo”, non certo esaustivo – lo scenario in cui si colloca attualmente il problema–bisogno “afasia” nel quadro delle conoscenze (mediche, psicologiche, assistenziali) che sono oggi disponibili per offrire risposte parziali e/o soddisfacenti a pazienti, familiari e caregivers.

Come meglio (e più operativamente) proposto e discusso in altro intervento (Lepore) l’obiettivo più critico da perseguire per fare seri e concreti passi in avanti a livello conoscitivo ed assistenziale, è duplice:

- ri–collocare a pieno titolo l’afasia nel percorso complessivo della storia delle/dei pazienti con ictus: è impressionante notare che la disabilità per afasia non rientri spesso neppure tra i dati di base adeguatamente registrati nella documentazione clinica;
- ri–considerare l’afasia come una area non “periferica”, e “diversa”, rispetto alle altre: la sua complessità, ed il fatto che nella sua gestione entrino competenze provenienti da approcci non principalmente medici, e che lavorano con criteri meno “quantificabili”, e più qualitativi, dovrebbero corrispondere ad un maggiore e non–minore interesse assistenziale e di ricerca. La dis–abilità di cui ci si deve far carico intacca infatti a fondo uno degli aspetti più sensibili dell’autonomia (e perciò della dignità–diritto) delle persone, che è la “misura di efficacia” più rilevante di qualsiasi intervento.

I 10 punti che vengono proposti nel paragrafo successivo, mirano a riassumere i principi generali e le tappe operative–concrete che possono favorire e guidare in un progetto collaborativo tra i diversi attori coinvolti nei percorsi della Figura 1.

Fig. 1 Lo scenario del problema-bisogno “afasia”



N.B. Per una comprensione più chiara della situazione di fortissima e permanente incertezza che caratterizza le conoscenze sull’afasia, e che produce una situazione di dissociazione tra la scarsità di informazioni affidabili, e la pretesa di formulare, nonostante tutto, ‘raccomandazioni’ di comportamento, sono da leggere con attenzione i contributi al capitolo di Lepore.

Le valutazioni progressivamente decrescenti da ++ (una conoscenza sufficientemente solida, anche se non universalmente applicabile e/o efficace) a ±?? (per gli interventi sull’afasia) mirano a dare un quadro generale–riassuntivo del grado di qualità delle conoscenze relative alle varie fasi dell’evento ictus. L’afasia rappresenta evidentemente l’anello più

debole: il bisogno è infatti, ed ovviamente, più che certo: le cause sono ben descritte, pur con inevitabili punti di domanda; per gli interventi–proposti–praticati (tanti e diversi) prevalgono gli interrogativi.

Perché i ? diventino – progressivamente – dei +: un cammino in 10 tappe

1. Sapere dove si è

Di tutto il percorso delineato nella Figura 1 l'afasia è quella in cui gli ? sono assolutamente dominanti: dalle cause e dai meccanismi d'azione, al suo inquadramento diagnostico, agli interventi capaci di dare risposte soddisfacenti. Essere nel regno del ? non significa non–sapere–nulla. Per l'afasia come per molti altri problemi complessi in medicina, dietro ai ? ci sono tantissime, e spesso sofisticatissime, conoscenze che descrivono tanti aspetti del problema per cui si cerca una soluzione. Ciò che – per lo più – manca è la capacità di trovare un collegamento tra i tanti aspetti, in modo da ricostruire i rapporti reciproci in termini di causa effetto, così da vedere come si può ri–costruire e ri–percorrere la strada del danno in senso contrario: dal deficit al recupero funzionale.

2. La infinita variabilità nascosta in una definizione: – afasia – che sembra tanto semplice ed affermativa

Essere coscienti in modo chiaro (= sapendone fino in fondo le implicazioni) di quanto enunciato nel titolo di questo paragrafo (che è di per sé molto ovvio), è una tappa metodologica fondamentale, perché ha delle conseguenze operative immediate ed importanti. Per poter arrivare a comprendere–spiegare le cause e i rimedi per una condizione clinica come l'afasia, che a partire da uno stesso evento (che è però a sua volta molto “variabile”) produce:

- manifestazioni molto diverse, per frequenza e per gravità;
- situazioni di deficit funzionali che hanno evoluzioni ed “esiti” più o meno favorevoli;
- risposte non facilmente prevedibili ad interventi riabilitativi molto diversi,

è necessario mettersi nella condizione di osservare moltissimi casi, per tempi abbastanza lunghi, con criteri ben definiti di diagnosi e di valutazione che permettano confronti affidabili.

3. Il rischio della in–visibilità

A livello operativo – ma anche concettuale e metodologico – la prima decisione è quella di attivare una rete di centri disponibili a mettere in comune le storie di tutti/e i/le loro pazienti che hanno avuto un ictus (= che sono stati/e esposti/e al rischio e/o alla manifestazione di afasia). Per quanto detto al punto precedente, solo una “visibilità” concreta e ben documentata delle dimensioni, delle caratteristiche, della gravosità assistenziale, della gravità delle violazioni dei diritti sanitari e civili che si accompagnano all'evento “afasia”, può rappresentare un segnale di attenzione e tradursi in una domanda urgente di “presa in carico” del problema a livello istituzionale. A tutt'oggi l'epidemiologia dell'afasia è frammentata, poco rappresentativa dall'eterogeneità dei livelli–modalità assistenziali, incapace di esplorare in modo intelligente i rapporti tra i diversi ? della Figura 1. Dare “visibilità” a qualcuno e/o ad una collettività è, da sempre, il modo imprescindibile per garantirne i diritti:

- quello di un'attenzione “personale”, e non generica;
- quello del riconoscimento di un bisogno “inevaso”;

- quello della ricerca di una risposta allo stesso tempo tecnicamente ben fondata ed individualizzata;
- quello del tempo necessario...

4. La variabilità come risorsa

Attivare reti di strutture sociosanitarie che permettano di raccogliere–raccontare “le storie” di un alto numero di pazienti che provengono da molti centri diversi comporta necessariamente aumentare la probabilità di aggiungere alla variabilità delle storie cliniche la variabilità delle storie assistenziali. La complessità che ne risulta non è tuttavia necessariamente uno svantaggio: anzi. Se si usa un approccio di raccolta ed analisi dei dati ben pre–definito, l’incrocio delle due fonti di variabilità (quella legata alla persona–patologia, e quella derivante dalla “qualità” e dall’accessibilità dei percorsi istituzionali) diventa una “risorsa informativa”: permette infatti di:

- stratificare le popolazioni incluse nella ricerca secondo criteri integrati;
- verificare se e quando eventi positivi o negativi sono più collegati alla clinica o all’assistenza o a entrambe;
- favorire la focalizzazione dell’attenzione su popolazioni “particolari” (es. quelle che, a parità di condizioni iniziali, vanno molto bene rispetto a quelle che vanno molto male), che rappresentano come “finestre” complementari sul problema che interessa.

5. Le conoscenze innovative sono il prodotto di una cultura–pratica di dialogo–confronto

Una raccolta d’informazioni epidemiologiche, che giungono da tanti centri ed includono uno spettro molto vasto di pazienti, non ha senso se si concentra solo (o prevalentemente) sui “dati” (numeri, percentuali, frequenze...). I dati diventano “conoscenza” se sono strumento di dialogo–confronto:

- tra le diverse “equipe” che sono responsabili dei diversi centri;
- tra le tante e diverse competenze che entrano nei percorsi assistenziali;
- per verificare l’esistenza o meno di rapporti causali tra ciò che si fa (es. una pratica riabilitativa) ed un risultato pre–definito (es. il recupero di una funzione);
- in vista della produzione di un nuovo sapere corrispondente all’ipotesi di ricerca che si sta perseguendo, o della constatazione che nulla di nuovo è emerso dall’analisi dei dati.

6. È possibile lanciare un ponte sul mare che di solito si frappone “tra il dire e il fare”?

I principi finora ricordati molto brevemente sono in fondo molto semplici. Vien da dire: “non è che i tanti ? della Figura 1 provengono dal fatto che, pur nella loro semplicità, non sono stati applicati?”

Certo l’afasia non è un problema semplice. È altrettanto certo però che non è [stato] uno dei campi a più alta intensità di collaborazione e di confronto di idee, ipotesi, strategie diverse. “Fare rete” non sembra essere una pratica molto amata dalle tante competenze che entrano in gioco:

- le ragioni sono diverse,
- le priorità e la progettualità sembrano dipendere dalle preferenze dei singoli, più che dalla considerazione dei bisogni dei/delle pazienti.
- l’esigenza di far confluire in un unico progetto tanti e diversi pazienti richiede inoltre una disponibilità permanente a fare della pratica quotidiana un progetto di ricerca permanente, così che i piccoli passi dei risultati diventino effettivamente un cammino.

7. Il ruolo fondamentale di AITA

Fa parte – purtroppo – delle tradizioni mediche (e delle discipline “esperte” che ne fanno parte) considerarsi responsabili se non esclusive, certo protagoniste di qualsiasi percorso alla ricerca di risposte innovative. Quando questi percorsi – come è il caso dell’afasia – esigono una fortissima partecipazione personale del/la paziente e del suo contesto di vita, le regole del gioco devono cambiare. Si è, insieme, responsabili di una domanda–ancora–senza–risposte–soddisfacenti, che richiede un cammino non breve né semplice come quello sopra delineato: una alleanza stretta e complessiva (= che interessa, in modo flessibile, tutte le fasi della ricerca) tra pazienti + famiglie ed “esperti” diventa imprescindibile:

- nell’identificare i bisogni e le loro priorità,
- nel definire le strategie di ricerca più opportune e praticabili,
- nel valutare il significato e l’importanza dei risultati che si possono ottenere,
- nel mettere in atto strategie di ricerca di risorse e di un loro uso appropriato per rendere “visibili” nell’ambito della medicina e della società la gravità e l’estensione dei bisogni ancora inevasi. Non si tratta di una raccomandazione generica ad essere collaborativi: i/le pazienti, e le loro famiglie, sono “ricercatori principali” allo stesso titolo degli esperti, e devono trovare un loro ruolo specifico, a seconda degli obiettivi che si scelgono: che siano quelli di una epidemiologia assistenziale (vedi sopra), o quelli di sperimentazioni di tecniche–strategie di riabilitazione.

8. I “metodi scientifici” sono la parte più semplice di tutto il cammino

Se si è d’accordo sulle scelte strategiche e culturali sopra ricordate – fare reti che rendono visibili e confrontabili le aree di conoscenza e d’ignoranza, i successi e i fallimenti, le pratiche di riabilitazione appropriate e con potenzialità di innovazione, e quelle qualitativamente improprie non praticabili – la scelta delle modalità operative da adottare, dei dati da raccogliere, dei criteri di analisi ed interpretazione dei dati non pongono problemi maggiori. Si possono, e si devono, scegliere:

- i progetti–protocolli che descrivono e qualificano le realtà esistenti da cui partire, correggendo errori e privilegiando le “buone” pratiche clinico–assistenziali–riabilitative;
- disegni di studi longitudinali per valutare nel tempo l’andamento di sotto–popolazioni con caratteristiche particolari;
- tecniche di riabilitazione e valutazione che esigono un confronto “sperimentale” dell’una o dell’altra ipotesi;
- misure qualitative e quantitative che valutano in modo integrato e/o complementare bisogni e risultati;
- criteri soggettivi ed oggettivi.

Le reti collaborative permanenti che fanno della pratica quotidiana dell’assistenza una pratica di ricerca permettono la più grande flessibilità e una efficienza di lavoro altrimenti non raggiungibile.

9. Il grande problema delle “risorse”

L’afasia – lo si è detto più volte, e lo si constata nella realtà – è un problema “orfano” di attenzione, e che non rientra facilmente nei piani di assistenza e di ricerca finanziati o finanziabili a livello pubblico e privato. L’obiettivo di “visibilità” che si è proposto all’inizio ha come finalità quello di far emergere, e rendere ineludibile, il riconoscimento dell’afasia come una delle aree che più viola il diritto delle persone alla dignità di una vita autonoma.

La realizzazione collaborativa di una rete di ricerca che coinvolge su base volontaria pazienti ed esperti è la prima e fondamentale risorsa che deve essere assicurata. Il progetto “Afasia post ictus. Epidemiologia assistenziale del disturbo afasico post-ictus” che viene presentato è il primo test della disponibilità reale di questa risorsa di base, nello stesso tempo come conclusione e proposta di continuità di questo testo, vorrebbe essere uno strumento-pilota che risponde alla esigenza-domanda di poter ‘misurare’ ciò che si fa.

È un primo risultato raggiungibile, e che può diventare il punto di partenza per presentare progetti finanziabili da parte pubblica e da donazioni private.

10. Un cammino non facile, ma che vale la pena sperimentare

Il tempo che si vive non è favorevole, se lo si guarda da un punto di vista economico, o strettamente “medico”. Se lo si pensa come un progetto di civiltà e di diritto, può e deve diventare un percorso esemplare e provocatorio per tutta la società.

Dalla prevenzione ai trattamenti: quali sono le [in]certezze delle conoscenze e delle raccomandazioni cliniche e farmacologiche

Prevenzione dell'ictus cerebrale

Roberto Sterzi

L'ictus cerebrale è la terza causa di morte dopo le malattie cardiovascolari ed i tumori in Italia e nei paesi industrializzati. Attualmente non solo è responsabile del 10-12% di tutti i decessi per anno ma rappresenta la principale causa di invalidità e la seconda causa di demenza dopo la Malattia di Alzheimer. Circa il 20% dei pazienti colpiti decede entro il primo mese ed oltre il 30% sopravvive con esiti invalidanti.

Ogni anno in Italia si verificano poco meno di 200.000 nuovi ictus: circa l'80% (155.000) sono nuovi episodi mentre il 20% (39.000) colpiscono soggetti già precedentemente affetti.

In relazione alla specifica situazione italiana a causa dei previsti mutamenti demografici caratterizzati dall'invecchiamento della popolazione, si calcola che, ad incidenza costante, il numero dei nuovi ictus è destinato ad aumentare sino ad oltre 206.000 all'anno nel 2018. Nello stesso anno si stima che l'incidenza della malattia arrivi in Italia a 950.000 soggetti. Nella popolazione anziana italiana, il tasso di prevalenza è del 6,5% ed è lievemente superiore nei maschi rispetto alle femmine. L'incidenza aumenta naturalmente con l'età e raggiunge il valore massimo del 2 - 3,5% negli ultraottantacinquenni. I numeri degli eventi cerebrovascolari sono quindi solo di poco inferiori a quelli dell'infarto miocardio; si stima infatti che nel mondo vi siano un infarto del miocardio ogni 4 secondi ed un evento cerebrovascolare ogni 5 secondi. Tuttavia, l'impatto sociale dell'ictus, in termini di deficit e di invalidità residua, è purtroppo assai più rilevante.

Circa l'80% delle persone colpite da ictus cerebrale è affetto da eventi di tipo ischemico, le emorragie intraparenchimali rappresentano il 15 - 20% mentre le emorragie subaracnoidee sono meno del 3% del totale. L'età media è complessivamente più elevata (>70 anni) per gli ictus ischemici, l'ictus emorragico colpisce soggetti leggermente meno anziani mentre le emorragie subaracnoidee colpiscono età più giovanili, con picco tra i 48 ed i 50 anni. Per quanto riguarda il sesso, sia gli infarti cerebrali che le emorragie intraparenchimali sono più frequenti nei maschi mentre l'emorragia subaracnoidea prevale nel sesso femminile. Questi dati rendono ragione del grande impegno profuso negli ultimi decenni nel mondo occidentale nella cura dell'ictus acuto, con il fine di ridurre sia la mortalità che l'invalidità residua. Ambedue questi elementi, infatti, rappresentano abitualmente gli indicatori primari nei principali studi condotti sui trattamenti e sulle modalità di ricovero in fase acuta.

Va, infine, ricordato che, nonostante l'ictus colpisca con maggiore frequenza le persone anziane, l'ictus giovanile non è un evento raro, soprattutto se paragonato alle altre patologie neurologiche che colpiscono il giovane adulto. In Italia l'incidenza dell'ictus nei soggetti di età < 45 anni è intorno ai 6-10 casi/100000 abitanti/anno. Il 2-10% dei casi di ictus ischemico, infatti, è costituito da individui giovani e il sesso femminile è più colpito al di sotto dei 30 anni. In questi casi, nonostante una prognosi globale buona, la qualità di vita per alcuni pazienti può essere notevolmente inficiata dalla presenza di epilessia, di deficit cognitivi, di deficit motori invalidanti.

PREVENZIONE PRIMARIA

La prevenzione primaria è finalizzata a rimuovere o modificare i fattori di rischio per ictus in soggetti asintomatici per eventi cerebrovascolari. Diverse linee guida affrontano questo importante argomento. Le linee guida italiane (Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion, 2012) e quelle dell'American Heart Association (AHA) trattano specificamente i fattori di rischio e i comportamenti correggibili per ridurre il rischio di primo evento ictale. Si riconoscono fattori che non sono modificabili come l'età, il sesso, la familiarità; su altri invece si può intervenire attuando un semplice programma di prevenzione.

I principali fattori di rischio modificabili sono:

- Ipertensione arteriosa
- Diabete mellito
- Fibrillazione atriale e cardiopatie
- Ipercolesterolemia
- Fumo
- Alcol
- Dieta e attività fisica

Ipertensione arteriosa

L'ipertensione arteriosa è senza dubbio il principale fattore di rischio sia per l'ictus ischemico che per quello emorragico. In base ai dati eziologici si calcola che circa il 40% degli ictus cerebrali sarebbe dovuto all'ipertensione, fattore di rischio indipendente dall'età, dal grado di ipertensione e dal rischio cardiovascolare globale. Indipendentemente dall'età del soggetto, la riduzione di circa 5 mmHg di pressione diastolica e di circa 10 mmHg di sistolica riduce di circa il 40% gli eventi cerebrovascolari acuti, considerando valori normali quelli sistolici <130 mmHg e diastolici <85 mmHg, valori ottimali sistolici <120 mmHg e diastolici <80 mmHg, valori elevati quelli sistolici >140 mmHg e diastolici >90 mmHg. Nei soggetti di età superiore ai 60 anni, anche il trattamento dell'ipertensione sistolica isolata riduce l'incidenza di stroke del 36%. Relativamente al tipo di farmaco anti-ipertensivo, non sono emerse differenze significative dagli studi che hanno confrontato diuretici, beta-bloccanti, calcio-antagonisti e ACE-inibitori nella prevenzione primaria e in soggetti normotesi. Nelle strategie di prevenzione dell'ictus il controllo periodico della pressione arteriosa rappresenta una misura fondamentale.

Diabete mellito

Il diabete rappresenta un fattore di rischio indipendente per l'ictus ischemico, favorendo l'ateromasia dei distretti sia extra che intra-cranico. Sebbene non vi siano dati certi riguardo al fatto che ad una riduzione dei valori glicemici corrisponda una riduzione del rischio di ictus,

sembra che la riduzione di un punto percentuale nei valori di emoglobina glicosilata determini una significativa riduzione nell'incidenza dell'ictus.

Fibrillazione atriale e cardiopatie

Un quarto degli ictus ischemici è di natura cardioembolica, ossia è causato da emboli a partenza cardiaca. Ciò si verifica con particolare frequenza nelle persone con fibrillazione atriale, con esito di infarto miocardico o con malattie delle valvole cardiache. In queste patologie è indicato l'utilizzo degli anticoagulanti orali, sia dei tradizionali inibitori della vitamina k, sia dei nuovi anticoagulanti quali il dabigatran o il rivaroxaban.

Ipercolesterolemia

Sebbene il colesterolo abbia un ruolo rilevante nella genesi e nello sviluppo della malattia aterosclerotica, non è definita la relazione fra ipercolesterolemia e rischio di ictus. Studi clinici in pazienti coronaropatici hanno evidenziato che l'utilizzo di statine determina anche una significativa riduzione del rischio di ictus. In prevenzione primaria, il trattamento con statine è indicato nei pazienti coronaropatici o con significativa ateromasia carotidea che presentano livelli di colesterolemia LDL >130 mg/dl, considerando ottimale un livello <100 mg/dl.

Stili di vita

E' importante sottolineare come la semplice modifica di alcuni stili di vita possa determinare una riduzione del rischio di ictus pari a quello ottenuto dalle migliori terapie farmacologiche. Uno studio epidemiologico condotto su una popolazione di più di 20.000 persone seguito per circa un decennio ha dimostrato che l'aderenza a quattro stili di vita (astensione dal fumo, dieta appropriata, moderazione nell'alcool, esercizio fisico) dimezzava il rischio di ictus rispetto a chi non rispettava alcuna indicazione, mentre l'adozione da una a tre di queste misure riduceva il rischio in misura minore e proporzionale.

Fumo di sigaretta

Il fumo di sigaretta è uno dei principali fattori di rischio modificabili delle malattie vascolari in generale e dell'ictus in particolare. Numerosi studi hanno dimostrato chiaramente il beneficio conseguente alla cessazione del fumo di sigaretta. Il rischio di ictus cerebrale inizia a ridursi dopo due-quattro anni dalla sospensione, indipendentemente dalla fascia di età, sia nei forti che nei moderati fumatori; tuttavia, il rischio negli ex-fumatori tende ad equivalere a quello dei non fumatori non prima di 5-10 anni dalla sospensione del fumo. Sono state pubblicate diverse revisioni Cochrane che valutano l'efficacia delle tecniche per supportare coloro che decidono di smettere di fumare. Nessuna di queste arriva a risultati conclusivi, sebbene vi siano evidenze parziali sull'efficacia delle tecniche di sostituzione farmacologia della nicotina nelle sue varie formulazioni, dell'utilizzo di alcuni antidepressivi e del supporto comportamentale individualizzato.

Alcool

Il consumo moderato di alcool protegge dal rischio di ictus, mentre a dosi elevate vi è un sensibile aumento del rischio di stroke, sia ischemico che emorragico, con effetto dose-dipendente.

Sedentarietà

L'attività fisica sembra influenzare numerosi parametri coinvolti nel rischio di ictus: essa infatti riduce la pressione arteriosa, il peso corporeo e l'aggregabilità piastrinica; aumenta i livelli del colesterolo HDL e la sensibilità all'insulina e migliora la tolleranza al glucosio. Anche se a tutt'oggi non sono state effettuate revisioni sistematiche sull'importanza dell'attività fisica nel ridurre il rischio dell'insorgenza di ictus, sono ormai numerosi gli studi che hanno evidenziato come un'attività fisica moderata e costante sia associata a un rischio di ictus cerebrale minore rispetto a chi conduce vita sedentaria, anche dopo correzione per gli altri eventuali fattori di rischio. Tale effetto protettivo sembra maggiore nei maschi rispetto alle femmine.

Alimentazione

Tra gli elementi nutritivi associati ad un aumento del rischio di ictus cerebrale sono da includere il sodio (per il suo effetto sull'aumento della pressione arteriosa) e i grassi saturi. Vi sono invece nutrienti che rivestirebbero un ruolo protettivo, quali grassi insaturi, fibre, minerali (potassio, magnesio, calcio), anti-ossidanti (vitamina C, β -carotene e vitamina E), folati-vitamina B6 e B12. La dieta "mediterranea", ossia cereali, legumi, olio di oliva, frutta e verdure, ha dimostrato di possedere un effetto protettivo nei confronti dell'ictus.

Quali consigli si possono quindi fornire per prevenire l'ictus?

- 1) Il primo consiglio è quello di non fumare. Chi ama le sigarette ha una percentuale di rischio di ictus e di malattie del cuore molto più alta di un non fumatore. La nicotina fa invecchiare prima del tempo le cellule di vasi e arterie e contribuisce alla comparsa delle placche aterosclerotiche.
- 2) Anche con l'alcol non bisogna esagerare. È consigliabile non più di un bicchiere di vino al giorno per la donna e di due per gli uomini. In queste dosi, ci possono essere anche effetti benefici sulle arterie, ma se si superano il rischio di andare incontro a un ictus aumenta.
- 3) Fare attenzione anche al peso corporeo. L'eccesso di tessuto adiposo contribuisce all'aumento dei grassi nel sangue, favorendo lo sviluppo di pressione e colesterolo alti e del diabete. Non solo: rende anche più difficoltosa l'attività fisica e fa affaticare il cuore.
- 4) Preferire una dieta "mediterranea", ricca di cereali e di verdure: ridurre i grassi saturi che si trovano principalmente nei formaggi, nello strutto, nel burro, nella parte grassa delle carni e mangiare almeno 5 porzioni al giorno (tra pasti principali e snack) di verdura, frutta e legumi, che sono ricchi di fibre e, tra l'altro, contribuiscono ad abbassare i livelli del colesterolo e la pressione. Per tenere sotto controllo quest'ultima, inoltre, limitare il sale (quindi salare meno i cibi, evitare insaccati in eccesso e ridurre l'uso di alimenti conservati sotto sale).
- 5) Non trascurare l'attività fisica, che dev'essere regolare ma moderata. L'ideale è camminare a passo svelto o andare in bicicletta in pianura per circa mezz'ora al giorno. L'esercizio rafforza il cuore, migliora la circolazione sanguigna e fa bruciare i grassi, riducendo così anche il rischio di obesità.
- 6) Controllare periodicamente la pressione arteriosa e la regolarità del battito cardiaco, soprattutto dopo i 60 anni.
- 7) Eseguire almeno una volta dopo i cinquant'anni e periodicamente con cadenza da uno a cinque anni a seconda del livello del rischio una visita dal medico di base e, a giudizio di questi, esami come l'eco-color doppler dei vasi sovra-aortici per verificarne lo stato, una visita cardiologica con ecocardiogramma e poi misurare la pressione arteriosa, controllare la glicemia, il colesterolo e i trigliceridi nel sangue.

PREVENZIONE SECONDARIA

Per prevenzione secondaria si intende l'insieme di interventi intrapresi nei riguardi di pazienti che hanno già presentato un ictus o un TIA, allo scopo di combatterne la ricomparsa. Con questo termine si comprendono anche i provvedimenti consigliabili nelle ore immediatamente successive all'evento ictale, nonché i provvedimenti atti a prevenire o ridurre l'invalidità da ictus. Nella prevenzione secondaria, valgono tutte le misure di carattere generale finalizzate alla correzione dei fattori di rischio per ictus.

Ipercolesterolemia

In base ai risultati degli studi clinici, che hanno dimostrato la riduzione del 25% dell'incidenza di ictus nei pazienti ad alto rischio vascolare, è indicato l'uso di statine in tutti i pazienti ipercolesterolemici.

Ipertensione arteriosa

Nei pazienti ipertesi con recente ictus è indicato il trattamento antipertensivo. Uno studio clinico ha mostrato che l'ACE-inibitore perindopril ha un effetto protettivo addizionale rispetto al beneficio indotto dalla riduzione della pressione arteriosa.

Terapia antiaggregante

Gli antiaggreganti piastrinici hanno da tempo dimostrato efficacia nella prevenzione secondaria di un ictus. L'acido acetilsalicilico (ASA) è il farmaco antiaggregante più studiato ed anche, fino a poco tempo fa, quasi l'unico di questa categoria utilizzato a questo scopo. Più di recente, anche ticlopidina e clopidogrel hanno dimostrato di essere efficaci nella prevenzione di eventi ictali e cardiovascolari in generale. Il dipiridamolo è altrettanto efficace nella prevenzione dello stroke. La più recente metanalisi dell'Antithrombotic Trialist's Collaboration ha confermato l'efficacia degli antiaggreganti piastrinici per la prevenzione di seri eventi vascolari (morte vascolare, infarto miocardico e ictus non fatali), con una riduzione del 25% di eventi vascolari e del 22% dell'incidenza di ictus non fatale indipendentemente dall'età, dal sesso e dalla coesistenza di ipertensione o diabete.

Terapia anticoagulante

La terapia con anticoagulanti orali è indicata nell'ictus cardioembolico da fibrillazione atriale o da patologie cardiache emboligene. Come si è detto in precedenza, in queste patologie è indicato l'utilizzo degli anticoagulanti orali, sia dei tradizionali inibitori della vitamina k, sia dei nuovi anticoagulanti quali il dabigatran o il rivaroxaban.

Note bibliografiche per approfondire l'argomento:

Donnan GA, Fisher M, Macleod M, Davis SM. Stroke. Lancet. 2008 May 10;371(9624):1612-23.
Goldstein LB et al. Guidelines for the Primary Prevention of Stroke: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association Stroke. 2011;42:517-584,
Langhorne P et al., Stroke rehabilitation. Lancet. 2011 May 14;377(9778):1693-702.

Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion (SPREAD). Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento. Catel. Milano, 2012

Riferimenti web:

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

<http://www.sign.ac.uk/pdf/sign108.pdf>

<http://www.sign.ac.uk/pdf/sign118.pdf>

<http://www.strokeassociation.org/>

<http://www.aliceitalia.org/>

Tabella- I FATTORI DI RISCHIO PER L'ICTUS CEREBRALE

Non modificabili

Età

Familiarità

Sesso

Modificabili ben documentati:

- ipertensione arteriosa;
- alcune cardiopatie (in particolare, fibrillazione atriale);
- diabete mellito;
- iperomocisteinemia;
- ipertrofia ventricolare sinistra;
- stenosi carotidea;
- fumo di sigaretta;
- eccessivo consumo di alcool;
- ridotta attività fisica;

Modificabili meno documentati:

- dislipidemia;
- obesità;
- sindrome metabolica;
- alcune cardiopatie (forame ovale pervio, aneurisma settale);
- placche dell'arco aortico;
- uso di contraccettivi orali;
- terapia ormonale sostitutiva;
- emicrania;
- anticorpi antifosfolipidi;
- fattori dell'emostasi;
- infezioni;
- uso di droghe;
- inquinamento atmosferico

Trattamenti farmacologici

Stefano Paolucci

Negli ultimi anni l'interesse sul ruolo dei farmaci nel processo riabilitativo è andato progressivamente aumentando, con un progressivo viraggio dal semplice trattamento delle patologie associate o delle complicanze ad una ipotesi di utilizzo dei ritrovati farmacologici come adiuvanti il recupero (Grimby & Ekholm, 2001). Tale interesse è legato da una parte alle maggiori necessità di trattamenti riabilitativi, legati sia al progressivo invecchiamento della popolazione, in particolare nei paesi occidentali, che alla minore mortalità in fase acuta per svariate patologie, e dall'altra ai sempre maggiori costi della riabilitazione stessa. Ne deriva la necessità di incrementare la ricerca di fattori che potrebbero migliorare i risultati riabilitativi, ivi compresi quelli farmacologici.

Il razionale di tali trattamenti è legato al possibile ruolo di alcuni farmaci nel modulare le alterazioni neurotrasmettitoriali indotte dalla lesione e favorendo la neuroplasticità (Berthier et al., 2011). Purtroppo, tale interesse sul ruolo dei farmaci nel processo riabilitativo non si accompagna a dati probanti di letteratura, in quanto gli studi metodologicamente validi sono ancora poco numerosi, e relativi essenzialmente al trattamento dei postumi dei traumatismi cranici e delle malattie cerebrovascolari (Grimby & Ekholm, 2001; Barrett et al., 2007).

In realtà le prime esperienze di utilizzo di farmaci come adiuvanti il recupero risalgono agli anni cinquanta del secolo scorso, e sono legate proprio al trattamento dell'afasia. Infatti in quegli anni sono stati pubblicati alcuni studi sull'utilizzo del sodium amytal per il recupero dell'afasia (Linn, 1947; Bergan & Green, 1951), ma dopo quelle segnalazioni non ci sono stati ulteriori importanti studi fino a metà degli anni novanta. In questi ultimi anni sono stati pubblicati numerosi studi per il trattamento farmacologico dell'afasia, mediante psicostimolanti, farmaci antiparkinsoniani, antidepressivi e farmaci antidemenza.

PSICOSTIMOLANTI

Le molecole psicostimolanti più studiate sono le anfetamine. Il razionale del loro utilizzo è legato alle osservazioni che tali sostanze, agendo sul circuito noradrenergico, sono state in grado di migliorare negli animali il recupero motorio dopo ischemia cerebrale focale (Feeney et al., 1993). Queste segnalazioni hanno provocato negli anni successivi alcune sperimentazioni cliniche, che hanno però fornito risultati contraddittori. Infatti una recente revisione Cochrane, valutando complessivamente 172 casi relativi a 7 studi, ha sottolineato l'impossibilità a trarre conclusioni definitive sull'efficacia o meno delle amfetamine nel favorire il recupero post-ictale (Martinsson et al., 2003). Tuttavia, riguardo all'afasia, in uno studio randomizzato controllato verso placebo su 21 pazienti, un trattamento con anfetamine si è mostrato in grado di migliorare le abilità comunicative dopo 5 settimane (Walzer-Batson et al., 2001), ma tale studio non è stato replicato. Esiste un altro studio in cross-over che dimostra l'efficacia del trattamento con anfetamine in pazienti con afasia cronica, ma anche in questo caso i risultati sono poco generalizzabili a causa dell'estrema esiguità dl campione (2 soli casi) (Whiting et al., 2007). Si ricorda infine che le anfetamine sono considerate stupefacenti e non sono pertanto in commercio.

Tra gli stimolanti rientrano anche i farmaci cosiddetti nootropi. Tra questi il farmaco più studiato è il piracetam, sottoposto a più revisioni Cochrane di una serie di studi fortemente eterogenei e metodologicamente discutibili. In tali revisioni il piracetam si è rilevato efficace insieme alla

logoterapia, per il miglioramento dei disturbi afasici (Greener et al., 2001), ma non per la riduzione della disabilità post-ictale (Ricci et al., 2000). Tuttavia, è stato recentemente segnalato che l'utilizzo per periodi prolungati (6 mesi) del piracetam non si è dimostrato in grado di produrre sostanziali modificazioni del quadro afasico, tranne un miglioramento significativo della sola comprensione uditiva (Gungor et al., 2011).

ANTIPARKINSONIANI

Nel trattamento dei disturbi cognitivi post-ictali esistono anche alcune segnalazioni sull'utilizzo dei farmaci antiparkinsoniani, prevalentemente per i disturbi dell'attenzione, mentre minori sono i dati relativi al loro utilizzo per i disturbi del linguaggio.

Esistono segnalazioni contraddittorie sull'utilità nel trattamento dei disturbi del linguaggio del dopamino-agonista bromocriptina (Bragoni et al., 2000; Ashtary et al., 2006) e incerte sul ruolo dell'amantadina (Barret & Eslinger, 2007).

Potenzialmente più interessante è il ruolo della levodopa. Infatti, la levodopa è dapprima metabolizzata a dopamina, e poi fino al 5% a norepinefrina (Nutt & Fellman, 1984). Nel contesto di studi esplorativi sul breve periodo la levodopa è stata associata al miglioramento dei risultati riabilitativi, in particolare mobilità e destrezza (Scheidtmann et al., 2001; Acler et al., 2009), e in un recente studio randomizzato controllato verso placebo su una popolazione molto limitata di 39 pazienti, anche la fluenza verbale e la ripetizione, in particolare nei pazienti con lesioni frontali (Seniow et al., 2009).

ANTIDEPRESSIVI

Nei postumi degli eventi cerebrovascolari, gli antidepressivi possono svolgere un ruolo rilevante, in quanto si sono dimostrati in grado di ridurre, ma non di annullare, l'impatto negativo della depressione post-ictale sul recupero funzionale (SPREAD, <http://www.spread.it>). Tuttavia, tale azione favorevole è stata evidenziata per i farmaci serotoninergici, anche indipendentemente dall'azione antidepressiva (Pariente et al., 2001; Chollet et al., 2011). Riguardo al linguaggio, esiste uno studio con un antidepressivo anti-MAO, la moclobemide, ma tale trattamento non si è dimostrato efficace nel favorire il recupero del linguaggio (Laska et al., 2005).

FARMACI ANTIDEMENZA

Per l'utilizzo dei farmaci antidemenza in riabilitazione (considerato negli ultimi anni di interesse da parte di un gruppo di ricerca), saranno necessari trial clinici metodologicamente validi per chiarire la loro reale efficacia. In un trial su 26 pazienti con afasia cronica post-ictale un trattamento con donepezil, un inibitore dell'acetilcolinesterasi (10 mg/die x 4 settimane), si è dimostrato in grado di ridurre la gravità dell'afasia alla valutazione alla 16^a settimana (Berthier et al., 2006).

Analogamente, la memantina, farmaco antagonista del recettore del glutammato NMDA, al dosaggio di 20 mg/die per 16, si è dimostrata in grado da sola, ma particolarmente in aggiunta ad un trattamento logoterapico tipo "*constraint*" di ridurre la gravità dell'afasia (Berthier et al., 2009).

ALTRO

È stato segnalato un transitorio miglioramento di un disturbo afasico in seguito all'assunzione dell'ipnoinducente non benzodiazepinico zolpidem (Cohen et al., 2004), ma il meccanismo d'azione non è ben chiaro, forse tramite la modulazione della funzione dei recettori del GABA.

FARMACI POTENZIALMENTE DANNOSI

Infine va prestata attenzione anche ai farmaci che invece possono essere di nocimento al recupero. Goldstein ha più volte sottolineato come farmaci di uso comune (essenzialmente clonidina, prazosin, fenobarbital, fenitoina, benzodiazepine e neurolettici) possano ridurre il recupero funzionale (Goldstein, 1997; 1998). Tali farmaci possono anche condizionare la risposta al trattamento riabilitativo (Troisi et al., 2002). Da queste osservazioni nasce la necessità di cercare di evitare nella corrente pratica clinica l'utilizzo di farmaci potenzialmente dannosi per il recupero.

CONCLUSIONI

Nonostante le tante ipotesi formulate e le tante vie di sperimentazione proposte, un contributo specifico di trattamento farmacologico per l'afasia continua a rimanere per ora in 'lista di attesa'. Le segnalazioni sopra ricordate di 'miglioramento' – sintomatico, di breve periodo, ottenuto su piccole popolazioni non rappresentative, non riconosciuto in nessuna indicazione 'registrata' da autorità regolatorie – non possono in questo senso essere assunte come un incoraggiamento a cercare 'speranze' in interventi farmacologici che 'aiutino' una riabilitazione specifica più o meno efficiente dell'afasia. Se e quanto trattamenti neurologici mirati al 'comportamento' producano miglioramenti sui sintomi di condizioni post-ictus che possono accompagnarsi all'afasia è un problema a sua volta poco indagato. Come sottolineato in più riprese in altri capitoli, è certo fin d'ora che una ricerca sul contributo farmacologico alla gestione dell'afasia non potrà ragionevolmente produrre risultati affidabili se non sarà valutato come una delle componenti di strategie di presa in carico riabilitativa. In particolare, rimane aperta la questione se alcuni trattamenti possano agire di per sé o tramite una attivazione corticale globale, con conseguente miglioramento di alcune funzioni, compreso il linguaggio (De Boissezon et al., 2007).

Bibliografia

- Acler M, Fiaschi A, Manganotti P: Long-term levodopa administration in chronic stroke patients. A clinical and neurophysiologic single-blind placebo-controlled cross-over pilot study. *Restor Neurol Neurosci* 2009;27:277-283.
- Ashtary F, Janghorbani M, Chitsaz A, Reisi M, Bahrami A: A randomized, double-blind trial of bromocriptine efficacy in nonfluent aphasia after stroke. *Neurology* 2006;66:914-916.
- Barrett AM, Eslinger PJ: Amantadine for adynamic speech: possible benefit for aphasia? *Am J Phys Med Rehabil* 2007;86:605-612.
- Barrett AM, Levy CE, Gonzalez Rothi LJ: Pharmaceuticals for poststroke and brain injury rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 2007;86:603-604.
- Bergan PS, Green M: Aphasia: effect of intravenous sodium amytal. *Neurology* 1951;1:471-475.
- Berthier ML, Green C, Higuera C, Fernandez I, Hinojosa J, Martin MC: A randomized, placebo-controlled study of donepezil in poststroke aphasia. *Neurology* 2006;67:1687-1689.
- Berthier ML, Green C, Lara JP, Higuera C, Barbancho MA, Davila G, Pulvermuller F: Memantine and constraint-induced aphasia therapy in chronic poststroke aphasia. *Ann Neurol* 2009;65:577-585.
- Berthier ML, Pulvermuller F, Davila G, Casares NG, Gutierrez A: Drug therapy of post-stroke aphasia: a review of current evidence. *Neuropsychol Rev* 2011;21:302-317.

- Bragoni M, Altieri M, Di P, V, Padovani A, Mostardini C, Lenzi GL: Bromocriptine and speech therapy in non-fluent chronic aphasia after stroke. *Neurol Sci* 2000;21:19-22.
- Chollet F, Tardy J, Albucher JF, Thalamas C, Berard E, Lamy C, Bejot Y, Deltour S, Jaillard A, Niclot P, Guillon B, Moulin T, Marque P, Pariente J, Arnaud C, Loubinoux I: Fluoxetine for motor recovery after acute ischaemic stroke (FLAME): a randomised placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 2011;10:123-130.
- Cohen L, Chaaban B, Habert MO: Transient improvement of aphasia with zolpidem. *N Engl J Med* 2004;350:949-950.
- De Boissezon X, Peran P, de BC, Demonet JF: Pharmacotherapy of aphasia: myth or reality? *Brain Lang* 2007;102:114-125.
- Feeney DM, Weisend MP, Kline AE: Noradrenergic pharmacotherapy, intracerebral infusion and adrenal transplantation promote functional recovery after cortical damage. *J Neural Transplant Plast* 1993;4:199-213.
- Goldstein LB: Influence of common drugs and related factors on stroke outcome. *Curr Opin Neurol* 1997;10:52-57.
- Goldstein LB: Potential effects of common drugs on stroke recovery. *Arch Neurol* 1998;55:454-456.
- Greener J, Enderby P, Whurr R: Pharmacological treatment for aphasia following stroke. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;CD000424.
- Grimby G, Ekholm J: Rehabilitation research after year 2000 – a review from a panel discussion. *J Rehabil Med* 2001;33:50-51.
- Gungor L, Terzi M, Onar MK: Does long term use of piracetam improve speech disturbances due to ischemic cerebrovascular diseases? *Brain Lang* 2011;117:23-27.
- Laska AC, Von Arbin M, Kahan T, Hellblom A, Murray V: Long-Term Antidepressant Treatment with Moclobemide for Aphasia in Acute Stroke Patients: A Randomised, Double-Blind, Placebo-Controlled Study. *Cerebrovasc Dis* 2005;19:125-132.
- Linn L: Sodium amytal in treatment of aphasia. *Arch Neurol Psychiatry* 1947;58:357.
- Martinsson L, Wahlgren NG, Hardemark HG: Amphetamines for improving recovery after stroke. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;CD002090.
- Nutt JG, Fellman JH: Pharmacokinetics of levodopa. *Clin Neuropharmacol* 1984;7:35-49.
- Pariente J, Loubinoux I, Carel C, Albucher JF, Leger A, Manelfe C, Rascol O, Chollet F: Fluoxetine modulates motor performance and cerebral activation of patients recovering from stroke. *Ann Neurol* 2001;50:718-729.
- Ricci S, Celani MG, Cantisani AT, Righetti E: Piracetam for acute ischaemic stroke. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;CD000419.
- Scheidtmann K, Fries W, Muller F, Koenig E: Effect of levodopa in combination with physiotherapy on functional motor recovery after stroke: a prospective, randomised, double-blind study. *Lancet* 2001;358:787-790.
- Seniow J, Litwin M, Litwin T, Lesniak M, Czlonkowska A: New approach to the rehabilitation of post-stroke focal cognitive syndrome: effect of levodopa combined with speech and language therapy on functional recovery from aphasia. *J Neurol Sci* 2009;283:214-218.
- SPREAD - Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion: Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento. <http://www.spread.it>.
- Troisi E, Paolucci S, Silvestrini M, Matteis M, Vernieri F, Grasso MG, Caltagirone C: Prognostic factors in stroke rehabilitation: the possible role of pharmacological treatment. *Acta Neurol Scand* 2002;105:100-106.
- Walker-Batson D, Curtis S, Natarajan R, Ford J, Dronkers N, Salmeron E, Lai J, Unwin DH: A double-blind, placebo-controlled study of the use of amphetamine in the treatment of aphasia. *Stroke* 2001;32:2093-2098.
- Whiting E, Chenery HJ, Chalk J, Copland DA: Dexamphetamine boosts naming treatment effects in chronic aphasia. *J Int Neuropsychol Soc* 2007;13:972-979.

Quanto sono “raccomandabili” le linee-guida?

Per un approfondimento ed orientamento metodologico

Vito Lepore

L’eterogeneità della popolazione afasica, la disponibilità di molteplici pratiche riabilitative, la necessità di integrare l’intervento e le competenze prevalentemente non mediche con il ruolo determinante di variabili di contesto e delle reti informali (familiari-caregiving), la difficoltà di definire-qualificare variabili di esito sufficientemente affidabili e/o standardizzabili, danno ragione della ‘complessità’ del fenomeno afasia e del perché questa vada ri-considerata come area centrale e prioritaria di ricerca sia per l’attenzione che richiede sia, più in generale, come modello esemplare di disabilità-non-autosufficienza. Per mantenere aperto un dibattito ed un confronto, anche su un piano teorico e concettuale, tra metodologie della ricerca e il patrimonio di cultura, di esperienze e di vita sviluppate nell’area della disabilità, è opportuno entrare un po’ di più nel mondo della ‘ricerca scientifica’ proponendo, senza pretese, un approfondimento su due contributi particolarmente esemplificativi degli approcci formalmente e metodologicamente ‘dominanti’:

- a) il richiamo costante ad una medicina basata su prove di evidenza (EBM),
- b) la produzione di linee-guida.

Cochrane Collaboration¹, maggio 2012: Valutazione delle evidenze scientifiche sulla efficacia² della/e terapia/e logopedica/he nell’afasia post-Ictus.

*(Brady MC, Kelly H, Godwin J, Enderby P. **Speech and language therapy for aphasia following stroke**. Cochrane Database Syst Rev. 2012 May 16;5:CD000425; vedi anche precedenti versioni del 2000 e del 12 maggio 2010, e sui trattamenti farmacologici del 2001, Nda)*

E’ un documento (di ben 234 pagine, nella sua versione completa) che aggiorna (2012) il lavoro sistematico di revisione della Cochrane Collaboration sul tema della reale efficacia delle terapie logopediche nell’afasia post Ictus (<http://www.cochrane.it/it/la-cochrane-collaboration>). L’autorevole e costante lavoro di ‘revisione sistematica’ sulla efficacia dei trattamenti logopedici nell’afasia post-ictus ribadisce indiscutibilmente l’assoluta rilevanza dell’argomento e, contestualmente, la necessità di disporre, sul piano conoscitivo ed operativo, di trattamenti riabilitativi e modalità assistenziali di provata efficacia. Ma, al tempo stesso, piuttosto deludenti appaiono le prudenti conclusioni degli AA per i tanti limiti metodologici e scarsità di risultati riportati nei non numerosi RCT (*Randomized controlled/comparative trial*), studi controllati con randomizzazione, esaminati. Infatti per le esigenze metodologiche proprie di una revisione sistematica la review esaminava e valutava esclusivamente i risultati di lavori il cui disegno di

¹ La Cochrane Collaboration è una iniziativa internazionale no-profit nata con lo scopo di raccogliere, valutare criticamente e diffondere le informazioni relative alla efficacia degli interventi sanitari. Produce - utilizzando una metodologia scientifica comune - sintesi (denominati "revisioni sistematiche") sulla efficacia e sicurezza degli interventi sanitari di tipo preventivo, terapeutico e riabilitativo. Questi rapporti vengono diffusi sia attraverso un database elettronico denominato "Cochrane Library", sia via Internet. Nella Cochrane Collaboration esistono oltre 50 gruppi di lavoro, organizzati per malattie e interventi sanitari, che sono responsabili dalla produzione delle revisioni sistematiche prodotte. In ogni gruppo collaborano pazienti e rappresentanti di utenti che aiutano nel definire le priorità e stabilire quali sono i criteri di valutazione più importanti per definire la reale utilità dei trattamenti.

² NB qui intesa come ‘effettività’ dal termine inglese *effectiveness* (traducibile come efficacia reale, documentabile nella pratica quotidiana) distinto da *efficacy* (limitata a condizioni sperimentali e a pazienti molto selezionati).

studio prevedeva una valutazione di efficacia di un qualsiasi trattamento logopedico (Speech and language therapy, SLT), su pazienti con afasia post-Ictus, attraverso i tre seguenti confronti tra due gruppi:

1. soggetti sottoposti a SLT *verso* pazienti non trattati;
2. SLT *verso* interventi di stimolazione o supporto sociale;
3. confronto tra SLT differenti (per durata, intensità, frequenza, metodologia o approccio teorico).

Allo scopo di esaminare l'efficacia della SLT nell'afasia post-Ictus gli AA hanno dovuto necessariamente, e per le esigenze metodologiche proprie di un tale approccio, operare un ampio e 'discrezionale' raggruppamento in modo da ottenere la possibilità di confronto tra gruppi con sufficiente numerosità. L'assegnazione dei pazienti ai diversi gruppi di trattamento o non trattamento doveva essere formalmente randomizzata (ovvero su base casuale).

I principali risultati sinteticamente riportati nell'abstract della review:

Gli AA. Individuavano 39 studi controllati randomizzati (e 51 confronti randomizzati) per complessivi 2518 soggetti. 19 confronti randomizzati (1414 partecipanti) dimostravano, comparando SLT verso nessun SLT, un significativo beneficio sia in termini di comunicazione funzionale che nelle componenti espressive o recettive del linguaggio. 7 confronti randomizzati (432 partecipanti) non mostravano differenze in termini di miglioramento della comunicazione funzionale tra SLT e interventi di supporto sociale o stimolazione. I restanti 25 confronti randomizzati (910 partecipanti) non erano in grado di dimostrare alcuna differenza (in comunicazione funzionale) tra gruppi trattati con differenti procedure di SLT. Tutti gli studi randomizzavano un numero di pazienti molto limitato. Per parecchie valutazioni non erano disponibili dati statistici affidabili.

Le conclusioni degli AA.

Pur fornendo alcune evidenze sulla efficacia di SLT in pazienti con afasia post-Ictus in termini di miglioramento della comunicazione funzionale e delle componenti espressive o recettive del linguaggio gli AA rilevavano:

- l'assenza di sufficienti informazioni,
- l'elevato numero di abbandoni o interruzioni (dropout) nei gruppi trattati con SLT più intensiva,
- l'interruzione o abbandono anche nei gruppi trattati con interventi di supporto sociale o stimolazione,
- complessivamente le evidenze sulla efficacia di uno specifico SLT verso un altro SLT erano giudicate insufficienti.

Alcune necessarie precisazioni metodologiche ci consentono di meglio comprendere quanto su riportato:

Come definire-riconoscere una SLT (*Speech and Language Therapy*)? A fronte di una estrema varietà di tecniche e terapie usate che rende praticamente impossibile definire in modo univoco l'oggetto specifico della nostra ricerca gli AA adottano come definizione e, quindi anche come

criterio di selezione, qualunque intervento o metodologia non occasionale finalizzato a migliorare la capacità della persona afasica di usare il linguaggio o, più in generale, le sue capacità comunicative.

L'Afasia rimane definita come un disturbo acquisito del linguaggio conseguente ad una lesione cerebrale in grado di alterare alcune o tutte le modalità comunicative: espressione e comprensione orale, lettura e scrittura. La popolazione afasica è estremamente eterogenea con profili individuali di compromissione del linguaggio sia quantitativi (gravità) che qualitativi (differenti modalità comunicative).

Come misurare-valutare le conseguenze-esiti (outcome)?

Scopo principale di ogni trattamento logopedico (*speech and language therapy, SLT*) è quello di massimizzare le abilità comunicative individuali; da ciò deriva che il risultato atteso-desiderato (*primary outcome*) di una terapia logopedica 'efficace' sia quello di migliorare le capacità comunicative in normali-condizioni-di-vita (real word settings), ciò che possiamo indicare come '**comunicazione funzionale**'. Alla ragionevolezza e immediatezza del concetto di 'comunicazione funzionale' non corrisponde però una altrettanto facile, univoca, standardizzabile e misurabile definizione. La capacità ad una comunicazione funzionale è caratterizzata dalla presenza di linguaggio e/o competenze comunicative sufficiente a consentire la trasmissione di un messaggio per via orale, scritta, con modalità non-verbali o con combinazioni diverse di questi canali; il successo è tipicamente e naturalisticamente dimostrato dall'avvenuta comunicazione del messaggio. L'interlocutore 'inviante' è in grado di comunicare il proprio messaggio e il 'ricevente' è capace di comprendere il messaggio inviato. I tentativi di misurare formalmente il successo nella comunicazione variano da 'analisi di interazione del discorso' nella vita reale al campionamento di compiti specifici. Altri strumenti più formali includono le Abilità Comunicative della Vita Quotidiana (CADL) (Holland 1980) o l'Indice di Efficacia Comunicativa (CETI) (Lomas 1989). L'assenza di uno 'strumento' capace di valutare il modo affidabile la presenza-assenza o maggiore-minore capacità di comunicazione funzionale è, verosimilmente, il maggiore limite per valutare e/o confrontare studi di 'efficacia'. Si rende così necessario individuare outcome secondari o misure surrogate (tipicamente test e scale) in qualche modo correlate a valutazioni di efficacia del trattamento/intervento sulla funzione esaminata (la comunicazione). A titolo di esempio, nella review sono considerati quali outcome secondari variabili psicologiche (depressione, ansia, stress), qualità della vita, benessere o livelli di soddisfazione del paziente, adesione o rifiuto del trattamento ecc...

Come e dove cercare gli studi da esaminare e valutare?

Per garantire ad una ricerca bibliografica sistematica la sufficiente completezza devono essere esplorate tutte le fonti informative conosciute. Nella review esaminata la ricerca è stata condotta sul Registro degli studi sull'Ictus della stessa Cochrane (fino a giugno 2011), sulle banche dati MEDLINE e CINAHL (che raccolgono insieme la gran parte della produzione scientifica mondiale) rispettivamente dal 1966 al luglio 2011 e dal 1982 al luglio 2011, senza restrizioni linguistiche. Allo scopo di identificare ulteriori pubblicazioni o studi clinici non pubblicati o in corso gli Autori hanno manualmente consultato l'*International Journal of Language and Communication Disorders* (dal 1969 al 2005) e *reference lists* di articoli di particolare rilievo nonché contattato le istituzioni accademiche e i ricercatori più rappresentativi dell'area di interesse.

A fronte di una così ragguardevole archivio di oltre 12 milioni e 600mila referenze gli AA. hanno selezionato e valutato solo lavori il cui disegno di studio fosse assimilabile ad uno studio clinico controllato con assegnazione randomizzata ad uno dei due gruppi a confronto.

Federazione Logopedisti Italiani LINEE GUIDA SULLA GESTIONE LOGOPEDICA DEL PAZIENTE AFASICO ADULTO - 1^a Edizione – 2009.

Il contributo, tutto italiano, raccoglie, sulla base del livello di validità scientifica, le ‘raccomandazioni’ di comportamento, elaborate in modo sistematico, e finalizzate a indirizzare il clinico a prendere decisioni appropriate in specifiche circostanze con l’obiettivo fondamentale di assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi, riducendo al minimo quella parte di variabilità nelle decisioni cliniche legata alla carenza di conoscenze e alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali (www.snlg-iss.it/linea_guida_fli_afasia, accesso del 22 giugno 2012).

Il documento, frutto di un gruppo di lavoro e di un percorso metodologico formale, si propone “...come strumento per il conseguimento di obiettivi di efficacia, efficienza ed appropriatezza delle prestazioni logopediche...” (pag. 8). Anche in questo caso il dichiarato impegno metodologico, di tempo e di risorse ribadisce la rilevanza del tema insieme all’urgenza di indicare se e quali trattamenti riabilitativi o modalità assistenziali siano maggiormente raccomandabili perché sostenuti da prove o evidenze di buon livello. Infatti, facendo propria la metodologia di *grading*, proposta dal Piano Nazionale Linee Guida e sviluppate dal CeVEAS di Modena, le Raccomandazioni sono graduate da **A**, fortemente raccomandata, a **E**, fortemente sconsigliata, in relazione al Livello di Prova (Tabella 1), all’applicabilità, alle difficoltà o barriere, alla accettabilità e alla rilevanza. E’ sembrato interessante approfondire il documento proposto anche alla luce di quanto emerso precedentemente sulla scarsità o limitatezza delle evidenze scientifiche in un’area di rilevante impatto sanitario ma con problematiche ed aspetti metodologici non facilmente accessibili a sistemi di valutazione prevalentemente se non esclusivamente orientati in senso quantitativo su outcome più facilmente definibili, standardizzabili ed altamente affidabili (quali, ad esempio, l’efficacia di un farmaco sulla sopravvivenza in pazienti oncologici o con patologie cardiovascolari).

Tabella 1

FORZA DELLE RACCOMANDAZIONI

- A. L’esecuzione di quella particolare procedura o test diagnostico e fortemente raccomandata. Indica una particolare raccomandazione sostenuta da prove scientifiche di buona qualità, anche se non necessariamente di tipo I o II.
 - B. Si nutrono dei dubbi sul fatto che quella particolare procedura o intervento debba sempre essere raccomandata, ma si ritiene che la sua esecuzione debba essere attentamente considerata.
 - C. Esiste una sostanziale incertezza a favore o contro la raccomandazione di eseguire la procedura o l’intervento.
 - D. L’esecuzione della procedura non è raccomandata.
 - E. Si sconsiglia fortemente l’esecuzione della procedura.
- GPP. *Good Practice Point*: migliore pratica raccomandata sulla base dell’esperienza del gruppo di sviluppo delle linee guida, non corroborata da evidenze sperimentali.

LIVELLI DI PROVA

- I. Prove ottenute da più studi clinici controllati randomizzati e/o da revisioni sistematiche di studi randomizzati.
 - II. Prove ottenute da un solo studio randomizzato di disegno adeguato.
 - III. Prove ottenute da studi di coorte non randomizzati con controlli concorrenti o storici o loro metanalisi.
 - IV. Prove ottenute da studi retrospettivi tipo caso-controllo o loro metanalisi.
 - V. Prove ottenute da studi di casistica (<<serie di casi>>) senza gruppo di controllo.
 - VI. Prove basate sull’opinione di esperti autorevoli o di comitati di esperti come indicato in linee guida o *consensus conference*, o basata su opinioni dei membri del gruppo di lavoro responsabile di queste raccomandazioni.
-

In altre parole, e per gli addetti ai lavori (esperti o competenti a vario titolo) del settore disabilità, e di una disabilità così specifica come l'afasia, la domanda è se lo sviluppo delle attuali e mai sufficienti conoscenze debba necessariamente passare attraverso l'adozione di modelli e metodologie 'mediche' o si possano immaginare, non solo sul piano speculativo ma come ipotesi da testare operativamente, percorsi diversi?

L'indicazione ad un tale orientamento è in effetti considerato anche nel documento proposto che, in differenti punti, richiama "...L'indirizzo programmatico auspicato è di assumere quale prospettiva dell'intero lavoro quella raccomandata dall'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), proposta nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, in un'accezione rimediativa olistica ed ecologica il più ampia possibile. Si sottolinea pertanto l'importanza di un modello integrato di tipo biopsicosociale che consideri non soltanto gli aspetti propri della patologia ma i livelli di salute intesa come benessere fisico, psicologico e sociale..." (pagg. 8-9). Ed ancora alla pag. 50 "...SINTESI 2-c: La riabilitazione dell'afasia è mirata alla riduzione del deficit delle funzioni comunicative e linguistiche, al ripristino o al potenziamento delle attività e della partecipazione (nella duplice accezione di competenza e performance), anche mediante l'intervento, diretto o indiretto, sui fattori ambientali. Nella loro definizione gli obiettivi del trattamento vengono individuati sulla base di indicatori ICF..."

Ma tale richiamo rimane ancora confinato sul piano teorico mentre la metodologia adottata rimane sostanzialmente ancorata alle procedure tipiche di una 'produzione di linee guida'. Non potendo, e neanche volendo, riassumere il contenuto dell'intero documento (facilmente disponibile sul sito indicato) riportiamo, a solo titolo esemplificativo, alcune delle 'Raccomandazioni per la pratica clinica' sul tema di nostro interesse.

Il quesito a cui gli esperti erano chiamati a rispondere era: Quali interventi riabilitativi sono più appropriati in termini di efficacia, efficienza, accettabilità e sostenibilità sociale? (pag. 45).

In Appendice I – Efficacia della terapia logopedica/farmacologica/alternativa al punto su Efficacia della riabilitazione (pagg. 97-100) elenca 43 Raccomandazioni di cui:

- N° 2 Raccomandazioni di Forza A (raccomandata),
- N° 20 Raccomandazioni di Forza B (da considerare),
- N° 9 Raccomandazioni di Forza C (incerta),
- N° 2 Raccomandazioni di Forza D (sconsigliata),
- Nessuna Raccomandazioni di Forza E (fortemente sconsigliata)
- N° 10 GPP (*Good Practice Point*) migliore pratica raccomandata sulla base dell'esperienza del gruppo di sviluppo delle linee guida, non corroborata da evidenze sperimentali.

Anche in questo documento si conferma la sostanziale insufficienza delle prove di evidenza, la maggior parte delle raccomandazione (N° 20) arrivano solo al livello B (Tab.1, "*Si nutrono dei dubbi sul fatto che quella particolare procedura o intervento debba sempre essere raccomandata, ma si ritiene che la sua esecuzione debba essere attentamente considerata*") mentre solo due raccomandazioni raggiungono il livello A:

- 2.8 E' INDICATO un trattamento dei disordini delle funzioni comunicative e linguistiche mirato al ripristino o al potenziamento delle attività e della partecipazione;

- 2.31 Nei pazienti afasici post-stroke E' INDICATO il coinvolgimento di un logopedista;

la cui ovvietà raggiunge il 'comune buon senso'.

Nessuna conclusione, le domande restano tutte aperte; il percorso avviato con il progetto di **Epidemiologia Assistenziale del disturbo afasico post-ictus** vorrebbe essere un contributo in una direzione che mira a dare continuità ai tanti aspetti che devono essere considerati.

Tecniche e strategie di riabilitazione

Indirizzi attuali della riabilitazione dell'afasia

Anna Basso

L'afasia è nota e studiata da moltissimo tempo e le nostre conoscenze relative alla natura del disturbo sono andate aumentando e modificandosi. Per molto tempo – dalla metà del 1800 fino agli anni 50 del secolo scorso - molti studiosi hanno ritenuto che l'afasia fosse un disturbo unico, più o meno grave (la gravità dipende in larga misura dalla grandezza della lesione), che colpiva sempre tutte le manifestazioni del linguaggio. Vi era tuttavia un'altra corrente di pensiero e alcuni ricercatori sostenevano che le aree del linguaggio, che occupano una gran parte dell'emisfero sinistro, non sono tra di loro equivalenti e che due diverse lesioni hanno conseguenze diverse sul linguaggio dando così origine a forme di afasia diverse a seconda dell'area cerebrale danneggiata. 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, i Veterans Administration Hospitals. Lentamente si è poi venuta sviluppando l'idea del diritto alla salute e con questa l'idea del diritto alle cure mediche e riabilitative. Contemporaneamente l'afasia diventò argomento di cui trattavano i giornali parlando di personaggi famosi divenuti afasici, come Winston Churchill, che ebbe un ictus nel 1952, e il presidente Dwight Eisenhower.

E' possibile riconoscere nelle pratiche riabilitative alcuni filoni principali che, in parte, si sono susseguiti nel corso degli anni ed in parte si sono sviluppati in luoghi diversi, dietro ai quali vi erano diverse interpretazioni della natura del disturbo afasico, tuttavia non sempre chiaramente esplicitate. Come qualunque classificazione, anche questa presenta vantaggi e svantaggi. Il vantaggio evidente è il tentativo di organizzare quello che è stato fatto; l'ovvio svantaggio è che questa classificazione, come qualsiasi altra, è una semplificazione.

Per capire gli indirizzi attuali della riabilitazione dell'afasia è bene avere anche un'idea della loro origine (per un trattamento dettagliato v. Basso 2003; 2005).

Approcci riabilitativi "storici"

Scuola classica o approccio basato sulla stimolazione

Sotto questa etichetta vengono raggruppati molti tipi di intervento estremamente eterogenei ed è molto difficile sapere davvero cosa avvenga tra terapeuta e persona afasica durante la riabilitazione. I punti unificanti della scuola classica sono due: il concetto che l'afasia è un disturbo unico che può variare per gravità ma non per tipo e l'idea che l'afasia non provoca una perdita del linguaggio. Già nel 1906 Pierre Marie aveva pubblicato la sua famosa equazione: afasia di Broca = afasia di Wernicke + difficoltà articolatorie, riconoscendo alla sola afasia di Wernicke lo status di "afasia".

L'altro asse portante della scuola classica è l'affermazione che l'afasia non provoca una perdita del linguaggio ma solo una difficoltà (di grado variabile) ad accedere alle conoscenze che sono rimaste integre. A sostegno di questa ipotesi veniva spesso riportata l'osservazione che il soggetto afasico può in alcuni casi produrre parole o frasi che non è in grado di produrre in altre occasioni, la cosiddetta dissociazione automatico-volontaria già osservata da Jackson alla fine del 1800. La dissociazione automatico-volontaria e la variabilità di risposte riscontrabile in tutti i soggetti afasici – in particolare nei compiti di denominazione nei quali la risposta può essere corretta in un dato momento e subito dopo errata o viceversa - sono considerate la dimostrazione che il linguaggio non è perso perché, se così fosse, non si capirebbe come la persona afasica possa in determinate circostanze facilitanti produrre parole, frasi o costruzioni grammaticali che non è in grado di produrre in altre circostanze.

A parte queste vaghe indicazioni è praticamente impossibile dire in cosa consistesse il tipo di intervento riabilitativo della scuola classica.

Approccio behaviorista (istruzione programmata)

Negli anni '50-'60 del secolo scorso, nell'ambito delle teorie del condizionamento operante, ha assunto molta importanza lo studio dell'apprendimento e si è cercato di stabilirne le principali caratteristiche; se, ad esempio, è più utile un apprendimento massivo o distribuito, o il rapporto ideale tra numero di stimoli e rinforzi. Era naturale che in quel clima qualcuno si ponesse la domanda se i soggetti afasici, che presentano un danno cerebrale, fossero in grado di apprendere come i soggetti normali o se vi fossero delle differenze anche qualitative (che fossero in grado di apprendere ma non dei soggetti normali era ovvio) e se ciò fosse vero per materiale verbale e per materiale visivo. Le conclusioni alle quali sono giunti questi ricercatori sono stranamente concordi e positive: la maggior parte dei soggetti afasici è in grado di apprendere materiale nuovo utilizzando strategie adeguate come i soggetti normali, anche se l'apprendimento avviene in modo meno efficiente.

Il trattamento consisteva quasi sempre nella richiesta di memorizzare un dato contenuto attraverso la semplice ripetizione; uno stimolo veniva presentato alla persona afasica ripetutamente fino a quando questi raggiungeva il criterio prestabilito di un tot di risposte corrette; si passava, poi ad un nuovo stimolo.

Approccio pragmatico

Negli anni 1970, l'interesse dei linguisti si è volto agli aspetti pragmatici del linguaggio (linguistica pragmatica) fino allora generalmente ignorati. La linguistica pragmatica non si occupa delle proprietà formali del linguaggio ma ne studia l'uso. È molto difficile dare una definizione della linguistica pragmatica; per i nostri scopi è sufficiente dire che ciò che acquista importanza è la relazione tra il linguaggio e la situazione globale in cui viene usato. Possiamo pensare a due conoscenti che si salutano quando s'incontrano; il tipo di saluto è diverso a seconda del tipo di rapporti tra le due persone ("ciao" tra due amici, "buongiorno" tra due conoscenti e così via). Il contenuto linguistico del messaggio non è indipendente dalla situazione globale che, in questo caso, tiene conto del livello di conoscenza dei due interlocutori e dei loro ruoli sociali. Si ha quindi nella riabilitazione dell'afasia un ampliamento di orizzonte; ciò che conta non è più soltanto il messaggio linguistico ma la comunicazione intesa in senso lato.

La base teorica dell'approccio pragmatico in quegli anni è ancora mal definita. Ci si limita a dire che la persona afasica deve comunicare e che comunicare è più che parlare. Qualunque ipotesi

sulla natura del disturbo afasico, così come qualunque idea che soggetti afasici possano presentare disturbi diversi che necessitano di interventi diversi, è abbandonata.

Malgrado queste gravi limitazioni, l'interesse dei riabilitatori per la comunicazione, e non più soltanto per la produzione linguistica, è stato un notevole passo avanti nella storia della riabilitazione dell'afasia.

Approccio "sovietico"

Luria pubblicò il suo libro "Afasia traumatica" nel 1947 ma questo rimase ignorato fino alla sua pubblicazione in inglese (Traumatic Aphasia) nel 1970. È quindi solo dai primi anni '70 che in Occidente le teorie e i metodi riabilitativi di Luria sono conosciuti e la lettura dei due più importanti scritti di Luria (Traumatic Aphasia, 1970; Le funzioni corticali superiori nell'uomo, 1967) resta una lettura estremamente avvincente e ricca di spunti clinici e riabilitativi. Non si può tuttavia parlare di un approccio luriano nella storia della riabilitazione dell'afasia in Occidente perché il suo metodo o non è mai stato adottato in toto o, se ciò è avvenuto, non ve ne è traccia in letteratura.

Indirizzi attuali

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 scuola neoclassica

Assieme alla scuola classica è la più eterogenea tra le varie correnti fin qui considerate. Si rifà a una corrente di pensiero, iniziata negli anni 1960-1970 a Boston da ricercatori quali Norman Geschwind, Harold Goodglass, Frank Benson, Edith Kaplan. I ricercatori della scuola neoclassica, o approccio sindromico, riconoscono due gruppi di soggetti afasici differenziabili in base al tipo di produzione orale, gli afasici non fluenti - che parlano poco, con difficoltà, usando frasi brevi - e gli afasici fluenti che non presentano riduzione dell'eloquio né difficoltà articolatorie e possono produrre frasi lunghe. A questa differenza della produzione corrispondono lesioni anatomiche diverse: anteriore negli afasici non fluenti, posteriore negli afasici fluenti. Riconoscono inoltre forme diverse di afasia nell'ambito degli afasici non-fluenti (afasia di Broca, transcorticale motoria, globale) e nell'ambito degli afasici fluenti (afasia di Wernicke, di conduzione, transcorticale sensoriale, amnestica), forme cliniche già descritte dagli autori classici che vengono rielaborate sulla base delle nuove conoscenze di neuroanatomia e di linguistica (v. Benson & Ardila, 1996).

Il linguaggio è diversamente compromesso nelle diverse forme di afasia ma l'analisi linguistica si limita a considerare i vari livelli d'integrazione del linguaggio (fonemi, morfemi, parole e frasi) e la diagnosi viene fatta considerando globalmente funzioni complesse come la comprensione del linguaggio orale, la produzione scritta e così via, tenendo conto del grado della loro compromissione.

Molti dei test tutt'oggi 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 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 che viene generalmente data è che il primo soggetto presenta un'afasia anomica e il secondo è agrammatico, dando quindi semplicemente un nome al disturbo ma senza spiegarlo. La giustificazione teorica di questo tipo d'interventi è da ricercarsi nelle teorie dell'apprendimento che sostengono che 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 allo stesso modo problemi diversi.

Oggi si parla anche di un nuovo tipo d'intervento rivolto 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 metodo che si propone di far recuperare al soggetto afasico la capacità di sostenere una conversazione, anche se elementare, con un interlocutore sano. Il terapeuta deve creare una situazione 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. Questo tipo di approccio, consigliato solo in caso di gravi deficit di tutti i comportamenti linguistici, si rifà ai principi della linguistica pragmatica e in particolare alle attuali conoscenze sulla conversazione.

La scuola neoclassica ha portato importanti progressi nel campo degli studi clinici sull'afasia, meno per quanto riguarda la riabilitazione. Il principio basilare resta quello che le risposte corrette devono essere evocate utilizzando qualunque mezzo. Gli esercizi sono variati e adatti alle singole

forme di afasia; si è attenti agli aspetti formali e ai risultati ottenuti; in particolare si pone il problema della valutazione dell'efficacia della riabilitazione.

Maggior rigore metodologico, maggiore attenzione alle diverse manifestazioni dell'afasia e maggior rigore sperimentale sull'efficacia del trattamento sono le caratteristiche principali di questa scuola. Quanto però a reali innovazioni terapeutiche non mi pare che ve ne siano state.

Approccio cognitivo

La tassonomia usata dagli Autori classici, afasia di Broca, di Wernicke ecc, è descrittiva; la diagnosi permette di sintetizzare in una sola parola un insieme di sintomi generalmente presenti negli afasici di quel gruppo. Nessuno dei sintomi indicati è tuttavia necessario e sufficiente per porre quella specifica diagnosi; un afasico di Broca potrà, ad esempio, presentare agrammatismo in produzione orale e scritta e una comprensione discreta, mentre un altro afasico di Broca potrà presentare eloquio ridotto con aprassia verbale, agrafia e discreta comprensione. È chiaro quindi che due pazienti classificati allo stesso modo possono avere ben poco in comune. I neuropsicologi cognitivi hanno ripetutamente sostenuto che solo una diagnosi cognitiva permette di programmare un iter terapeutico teoricamente motivato e razionale e che "troppo spesso [...] il rapporto tra deficit e trattamento è basato su un'idea implicita di come il trattamento possa avere effetto che non ha alcuna giustificazione o supporto teorico" (Howard e Hatfield, 1987, p. 106).

Negli ultimi trent'anni si è sviluppato un nuovo modo di studiare l'afasia che va sotto il nome di approccio "cognitivo". 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. Un soggetto afasico presenta un linguaggio che in qualche modo è già "smembrato" e ciò aiuta a capire quali sono le sue parti; osservando quali conseguenze provoca un "guasto" al meccanismo, si può tentare di ricostruirne il normale funzionamento. Questo tipo di approccio ha permesso di approfondire le nostre conoscenze sui disturbi del linguaggio e ha avuto delle dirette ripercussioni sulla riabilitazione dell'afasia.

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), indipendente dalla lingua che parlano. Se pensiamo a cosa è possibile esprimere 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. La struttura di uno strumento così potente deve per forza essere complessa e, come qualunque altro macchinario complesso, deve essere composta da *componenti* diverse, ciascuna con una sua 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 altri parti.

Il principio su cui si basa la neuropsicologia cognitiva è, oltre a quelli di *universalità* (struttura universale) e di *modularità* (componenti diverse e indipendenti) descritti qui sopra, il principio di *trasparenza* che dice che quando una o più componenti di un processo cognitivo sono compromesse, non si ha una riorganizzazione interna del sistema ma le altre componenti continuano ad operare come previsto da un sistema integro anche se, ricevendo informazioni errate da una componente danneggiata, operano su informazioni errate.

Ricapitolando, il principio di universalità dice che la struttura della funzione cognitiva è universale, non vi sono cioè variazioni individuali della struttura funzionale (se vi fossero non sarebbe possibile trarre delle inferenze da un soggetto ad un altro); il principio di modularità dice

che una funzione cognitiva complessa è il risultato del funzionamento di una serie di sotto-componenti indipendenti che possono essere compromesse isolatamente da un danno cerebrale e il principio di trasparenza che non vi è, in seguito ad un danno funzionale, una riorganizzazione interna del sistema.

È evidente che tanto più esplicito e dettagliato è il modello di riferimento, tanto più precisa potrà essere la diagnosi funzionale di un disturbo cognitivo. Nel campo degli studi sull'afasia, i modelli più dettagliati e sui quali vi è la maggior convergenza di vedute sono quelli che si riferiscono all'elaborazione di parole isolate.

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 soggetto afasico in ogni compito; l'approccio sindromico si limitava a trattare il sintomo superficiale – difficoltà di denominazione – senza ricercarne la causa. Tuttavia, eseguire bene un qualunque compito richiede l'integrità di molte componenti cognitive; 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.

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, come minimo, 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.

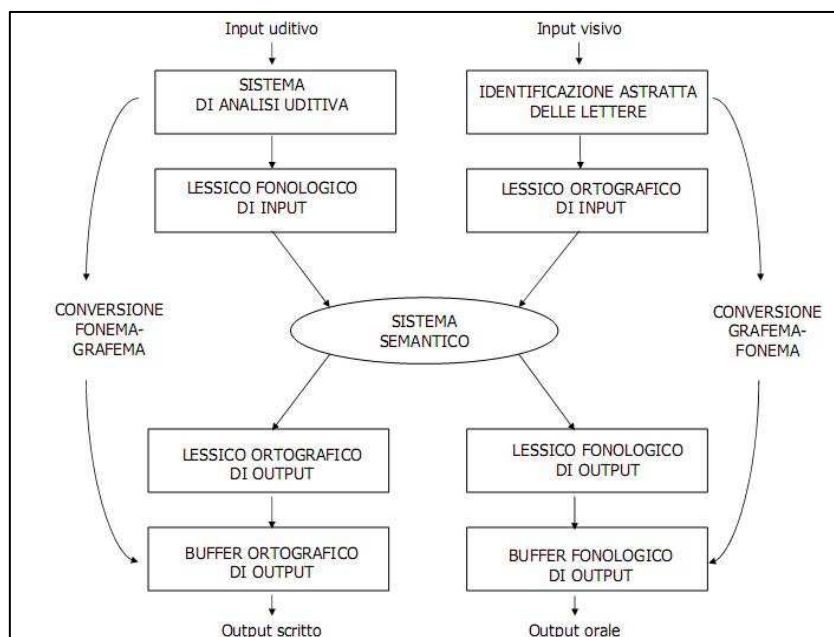
Così come per individuare il danno di un motore è necessario sapere come funziona il motore, per individuare la sede del disturbo linguistico occorre conoscere la struttura normale della funzione cognitiva. In questi anni si è andata sempre più approfondendo e dettagliando la nostra conoscenza sulla 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 difficoltà maggiore in questo tipo di approccio è giungere ad una diagnosi corretta. La figura illustra il modello funzionale relativo alle nostre conoscenze - semantiche (contenute nella componente generalmente denominata sistema semantico), fonologiche

(contenute nei lessici fonologici), ortografiche (contenute nei lessici ortografici) – e ai loro reciproci rapporti sulle parole isolate.

Figura 1



Una diagnosi funzionale si propone di individuare il luogo del danno funzionale; due pazienti che presentano lo stesso danno funzionale avranno anche gli stessi sintomi. Dovrebbe risultare evidente quindi come una diagnosi funzionale sia un punto di partenza per la programmazione di un iter terapeutico molto più razionale di quanto non lo sia una diagnosi descrittiva.

La neuropsicologia cognitiva, tuttavia, non dà alcuna indicazione su come trattare una persona afasica, quali scelte terapeutiche fare, quali possibilità di recupero esistono e così via. L'apporto della neuropsicologia cognitiva alla pratica riabilitativa è piuttosto un apporto "negativo". La più precisa conoscenza del luogo funzionale del danno dovrebbe, infatti, determinare una riduzione delle scelte " motivate " possibili. Se non so a cosa è dovuto un determinato comportamento patologico, sarà difficile anche individuare un trattamento adeguato; se ne conosco la causa, al contrario, saranno razionalmente giustificati solo i trattamenti coerenti con la causa sottostante al comportamento patologico.

L'approccio cognitivo ha suscitato grande interesse tra i ricercatori e sono andati accumulandosi e confermandosi a vicenda dati raccolti su soggetti diversi. Ciò ha consentito di sviluppare modelli sempre più dettagliati delle varie funzioni cognitive studiate. In particolare, i modelli del sistema semantico-lessicale si sono dimostrati molto utili nell'interpretare il comportamento di soggetti cerebrolesi; a loro volta i dati ottenuti da soggetti cerebrolesi con deficit cognitivi ben studiati hanno permesso di approfondire le nostre conoscenze sulla struttura del sistema lessicale e sulla organizzazione delle sue varie componenti. Comprensibilmente, sono meno dettagliate le nostre conoscenze sulla elaborazione di frasi, compito molto più complesso di quello relativo alla elaborazione di singole parole.

In conclusione, l'approccio cognitivo ha permesso di studiare il soggetto afasico da un punto di vista innovativo rispetto alla semplice osservazione clinica, localizzandone il danno funzionale.

Purtroppo, tuttavia, questo non è sempre possibile o perché il disturbo afasico è troppo grave o perché i modelli non sono sufficientemente dettagliati. L'individuazione del danno funzionale dovrebbe consentire un approccio riabilitativo più razionale e coerente con il danno ma l'apporto della neuropsicologia cognitiva termina con la fase diagnostica. Il tipo di trattamento da effettuare e come effettuarlo non sono determinati dalla diagnosi; la diagnosi è indispensabile come punto di partenza e quanto più precisa è una diagnosi tanto più chiari saranno il punto di partenza e l'obiettivo della riabilitazione.

Quello che sta in mezzo tra la partenza e l'arrivo, e cioè la pratica terapeutica, deve essere individuato per ogni diverso disturbo cognitivo. La conoscenza della struttura normale consente comunque di prevedere quali possono essere le conseguenze di un danno alle varie componenti; ciò a sua volta dovrebbe permettere di programmare un trattamento terapeutico focalizzato sul danno funzionale e quindi, auspicabilmente, più efficace di un trattamento più generico.

Oggi la letteratura è ricca di descrizioni di trattamenti mirati per danni specifici, trattamenti che si sono generalmente dimostrati efficaci.

Approccio sociale o approccio basato sulle conseguenze

L'afasia non si limita a ridurre la capacità di usare il linguaggio. 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 perché le difficoltà di linguaggio hanno un impatto devastante su tutta la vita di relazione del soggetto afasico, sui suoi rapporti familiari, con gli amici, i colleghi di lavoro.

In questi ultimi anni, soprattutto in paesi di lingua inglese (USA, Canada, Gran Bretagna, Australia), si è andata sempre più radicando l'idea che le persone disabili hanno diritto ad un ambiente "senza barriere" e la riabilitazione è andata indirizzandosi verso l'ambiente esterno cercando di modificarlo per adattarlo alle esigenze della persona afasica. 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. La differenza più evidente tra questo tipo di approccio e gli approcci descritti sopra è che in questo caso il trattamento non è rivolto al disturbo afasico in sé (non si propone cioè di ridurlo) ma è rivolto alla persona afasica in quanto persona che, oltre ad avere un deficit linguistico, può avere altre difficoltà, come per esempio delle difficoltà di movimento in seguito alle quali può aver perso il lavoro, non essere più in grado di sciare o altro.

L'approccio psico-sociale si propone di rendere più accettabile la vita delle persone afasiche. 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 (ridurre le barriere architettoniche) o al recupero del ruolo sociale e lavorativo delle persone afasiche.

Non è chiaro come questo approccio possa essere effettivamente considerato "riabilitativo" perché non si propone di intervenire sul disturbo, che non viene neppure valutato se non per le conseguenze che può avere sul quotidiano della persona, ma solo di rendere più "vivibile" la loro vita quotidiana, obiettivo estremamente importante ma diverso da un obiettivo strettamente riabilitativo che ha come scopo 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.

Alcuni esempi della differenza tra l'approccio psicosociale e un approccio direttamente mirato al recupero del danno, come in particolare nell'approccio cognitivo, si possono trovare in un libro di recente pubblicazione (Martin e al., 2008). Due differenti autori descrivono il trattamento suggerito per ognuno di cinque soggetti afasici; uno degli autori descrive un trattamento mirato al recupero del danno mentre l'altro descrive un trattamento mirato alla riduzione delle conseguenze del disturbo afasico per lo stesso soggetto.

Stimolazione Magnetica Transcranica ripetitiva – rTMS – e Stimolazione transcranica a Corrente Diretta – tDCS.

L'eventuale recupero dopo danno cerebrale è da attribuirsi alla plasticità cerebrale e recentemente è andato aumentando l'interesse per possibili terapie basate sulla modulazione dei sistemi neuronali utilizzando metodiche di neurostimolazione non invasive per facilitare la plasticità neuronale e potenziare il recupero. La Stimolazione Magnetica Transcranica ripetitiva – rTMS – e la Stimolazione transcranica a Corrente Diretta – tDCS – sono appunto due tecniche di neurostimolazione non invasiva che sono state utilizzate anche nel campo dell'afasia (Schlaug et al., 2011). L'efficacia di queste tecniche nel modificare la neuroplasticità in soggetti neurolesi può essere spiegata facendo riferimento a 3 diversi meccanismi: 1) la riattivazione dei normali circuiti neuronali danneggiati dalla lesione cerebrale, 2) l'attivazione di circuiti di compenso, soprattutto nelle aree omologhe controlaterali, 3) il reclutamento di aree perilesionali.

Entrambe le tecniche sono state utilizzate per studiare processi cognitivi in soggetti sani e sono anche stati verificati i loro effetti sul recupero dopo ictus cerebrale. In particolare, in soggetti afasici cronici la stimolazione sembrerebbe aumentare il numero di risposte corrette e ridurre i tempi di risposta in compiti di denominazione. I risultati di lavori recenti sembrano dimostrare che gli effetti si mantengono anche a distanza di tempo.

Occorre tuttavia sottolineare il fatto che queste tecniche non hanno ancora un utilizzo clinico ma sono tuttora utilizzabili solo nell'ambito di protocolli sperimentali rigorosamente controllati.

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 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 (Luzzatti et al., 1996) o l'Esame del Linguaggio di Milano (Ciurli et al., 1996) – 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 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; Miceli et al., 1994) 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

Conclusioni

Fin qui si è cercato di indicare quali sono state le grandi correnti nella storia della riabilitazione del linguaggio e quali sono gli attuali indirizzi nella riabilitazione dell'afasia. Come si è già detto nell'introduzione, ogni tentativo tassonomico è di fatto una semplificazione e una forzatura dei dati. A maggior ragione in questo caso perché ciò che avviene nella grande maggioranza dei centri di riabilitazione non è noto; solo le esperienze pubblicate o quelle direttamente conosciute possono essere valutate. Negli altri casi si può solo presumere che il clima culturale dell'epoca abbia avuto una certa influenza su come era condotta la riabilitazione e che vi fosse quindi una certa corrispondenza tra ciò che si faceva e ciò che si scriveva.

La realtà clinica riabilitativa è comunque molto più eterogenea di quanto possa apparire dal quadro tracciato qui. Fino a pochi anni fa, al progresso delle conoscenze teoriche sulla natura del disturbo afasico non credo abbia corrisposto un progresso parallelo dell'implementazione della riabilitazione. Praticamente nessuna tecnica riabilitativa era veramente innovativa rispetto al passato.

Kussmaul (citato in Howard e Hatfield, 1987), ad esempio, proponeva alla fine del 1800 di ricostruire un vocabolario di base utilizzando le parole di uso più frequente e facendole ripetere più volte alla persona afasica. Una tecnica di questo tipo veniva ancora recentemente proposta per la rieducazione del lessico fonologico di output (Miceli et al., 1996).

Luria riteneva che per scrivere una parola fosse necessario evocarne dapprima la forma fonologica; in altre parole, che per scrivere fosse necessaria una mediazione fonologica. Benché la teoria della mediazione fonologica non abbia trovato conferma nei dati sperimentali né in quelli patologici e oggi ben pochi non siano convinti dell'indipendenza (in misura maggiore o minore) della scrittura dalla fonologia, l'analisi che Luria fa del processo di scrittura e quindi delle necessarie tappe da perseguire nella rieducazione corrisponde in larga misura ai processi di conversione fonema-grafema che oggi si ritiene siano alla base della nostra capacità di scrivere parole nuove. La rieducazione delle vie di conversione messa in atto dagli psicologi cognitivi (Mitchum e Berndt, 1991) è molto simile a quanto suggerito da Luria per la rieducazione della scrittura in generale.

Più che nella messa a punto di nuovi esercizi il progredire della rieducazione è da ricercarsi nel fatto che l'obiettivo dei vari esercizi è oggi molto più mirato di quanto non fosse prima, proprio perché oggi è possibile esplicitare il nesso logico tra il danno e l'intervento proposto.

Altro fatto importante è la ricerca sulla efficacia della riabilitazione che è andata sempre affinandosi nel corso degli anni. Partendo da alcune ricerche che valutavano l'effetto della riabilitazione solo su gruppi di soggetti trattati (ignorando quindi l'effetto del recupero spontaneo), passando per una serie di lavori che paragonavano il recupero di soggetti trattati e non-trattati e, successivamente, di gruppi di soggetti trattati da terapisti o da volontari, in questi ultimi anni si è arrivati a valutare il successo riabilitativo di trattamenti mirati per specifici danni funzionali, come un danno alle vie di conversione grafema -> fonema, un danno ad un buffer o un danno ad una delle componenti lessicali. I risultati sono estremamente incoraggianti

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.

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

Bibliografia

- Basso A. Aphasia and its therapy. Oxford University Press 2003.
- Basso A. Conoscere e rieducare l'afasia. Il pensiero scientifico, Roma, 2005.
- Benson F, Ardila A. Aphasia. A clinical perspective. New York: Oxford University Press, 1996.
- Ciurli P, Marangolo P, Basso A. Esame del linguaggio II. O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze, 1996.
- Howard D, Hatfield FM. Aphasia therapy: Historical and contemporary issues. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1987.
- Luria AR. Le funzioni corticali superiori nell'uomo. Giunti-Barbera, Firenze, 1967.
- Luria AR. Traumatic aphasia. Mouton, The Hague 1970.
- Luzzatti C, Willmes K, De Bleser R. Aachener Aphasia Test: Versione Italiana (Seconda edizione). O.S. Organizzazioni Speciali, Firenze, 1996.
- Martin N, Thompson CK, Worrall L. Aphasia rehabilitation. The impairment and its consequences. Plural Publishing, San Diego, CA. 2008.
- Miceli G, Amitrano A, Capasso R, and Caramazza A. The Treatment of Anomia from Output Lexical Damage: Analysis of two Cases. *Brain and Language*: 52, 150-174, 1996.
- Miceli G, Laudanna A, Burani C Batteria per l'analisi dei deficit afasici BADA. CESPAG Università del Sacro Cuore, Roma, 1994.
- Mitchum C, and Berndt RS. Diagnosis and treatment of "phonological assembly" in acquired dyslexia: An illustration of the cognitive neuropsychological approach. *Journal of Neurolinguistics* 6: 103-137, 1991.
- Schlaug G, Marchina S, Wan CY. The use of non-invasive brain stimulation techniques to facilitate recovery from post-stroke aphasia. *Neuropsychol Rev.* 2011 Sep;21(3):288-301.

La CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa). Nascita ed evoluzione

Maria Luisa Gava

La CAA nasce a Toronto nel 1971 con un primo lavoro sperimentale finalizzato a offrire a bambini tetraparetici spastici e impediti a comunicare verbalmente la possibilità di esprimere i propri desideri, bisogni, idee ... mediante un codice alternativo alla parola (Simboli Bliss). I primi risultati ottenuti hanno incentivato a proseguire in questo nuovo ambito aprendo tale possibilità a una popolazione sempre più vasta ed eterogenea anche sul piano della patologia.

Nel 1983 negli Stati Uniti con la costituzione dell'ISAAC (International Society Augmentative Alternative Communication), viene riconosciuto a ogni individuo il diritto di comunicare anche in situazione di grave impedimento verbale. Contemporaneamente si sono sviluppati nuovi linguaggi alternativi e la tecnologia ha offerto nuovi supporti in questo settore.

La CAA è riconosciuta a livello internazionale e in ogni Paese si sono sviluppate iniziative in questo nuovo ambito operativo: dai training di formazione degli operatori, alla creazione di nuove strategie, allo sviluppo di strumenti informatici e tecnologici e al relativo riconoscimento legale/sanitario.

In Italia in ogni Regione c'è almeno un Centro Ausili che offre consulenza per la valutazione del caso relativamente agli strumenti che possono essere utilizzati.

Di seguito sono illustrati alcuni esempi di tabelle e di codici di comunicazione

Esempio di una tabella di Comunicazione con i Simboli Bliss.

I simboli PCS.



La CAA oggi in Italia

Pur essendo ancora un settore in via di sviluppo la CAA è presente in ogni regione d'Italia – pur con differenze locali – sia in ambito riabilitativo (ospedale, ambulatorio, centri ausili) sia educativo (scuola, centri disabili), in particolare nell'ambito dell'età evolutiva dove il danno è generalmente congenito (tetraparesi, ritardo mentale, autismo ...).

Nel danno acquisito l'utilizzo della CAA ha evidenziato difficoltà diverse dovute a specifici e peculiari fattori.

La CAA e la persona afasica.

Una prima riflessione: l'aspetto culturale

- L'afasia è, solitamente, un danno acquisito e la persona ha quindi avuto esperienza della comunicazione verbale. Uno dei fattori di rifiuto dell'utilizzo di sistemi alternativi alla parola è proprio l'accettazione di qualcosa di diverso dal linguaggio parlato.
- Ma è spesso presente anche un altro disagio quello della persona verbale che non sa mettersi in relazione con chi utilizza sistemi diversi dal linguaggio.

Seconda riflessione: aspetti operativi

- il processo operativo: cosa si deve imparare per usare una tabella di comunicazione
- la differita temporale: il rispetto dei tempi per comunicare (comunicare con una tabella e/o con uno strumento implica una differita temporale pensiero/comunicazione che può essere penalizzante sia per il disabile sia e, soprattutto, per l'interlocutore che deve adattarsi a un ritmo diverso da quello usuale con vuoti di *silenzio* frustrante.

Altri fattori critici

- La comunicazione effettuata con strumenti di CAA non diventa mai automatica come il linguaggio
- Richiede ogni volta una consapevolezza del proprio pensiero e la capacità di effettuare cambiamenti se non si trovano i significati corrispondenti
- Per poterla utilizzare consapevolmente sono necessari dei prerequisiti (il SI/NO codificato, un livello simbolico, un'intenzionalità comunicativa)

In sintesi nell'afasia la CAA è un'opportunità comunicativa che necessita che vengano soddisfatte le seguenti condizioni :

- la partecipazione intenzionale del soggetto
- un percorso di "apprendimento" sia per il suo uso pratico sia per l'accettazione psicologica.

Un caso una proposta

In considerazione di quanto esposto si propone attraverso la presentazione di un caso, un approccio metodologico (**c.m.i.** – cognitivo – motivazionale – individualizzato) finalizzato a *una competenza comunicativa* che faciliti nella persona afasica, *in primis*, il recupero degli oggetti semantici della propria esperienza così da ri-orientarlo alla realtà nella sua dimensione temporo/spaziale, oggettuale e relazionale.

Tale percorso si è dimostrato produttivo sia per il recupero e la riorganizzazione delle esperienze dei soggetti, sia nell'elicitarlo con maggior facilità l'intenzione verbale.

Il caso è seguito presso l'Azienda Servizi Sanitari N° 4 Medio Friuli -Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione - Unità Riabilitativa Turbe Neuropsicologiche Acquisite (U.R.N.A.)

Responsabile Dott. E. Biasutti

Operatori: Dott.a Log. Salvadori Cavazzon Monica - Dott.a T.d.L. Vorano Lorenza

Caso: D. S. - anni 47

Professione: casalinga-agricoltrice

Dominanza manuale dx;

Scolarità: 13 anni; lingua: Friulano (1°) e Italiano (2°)

Diagnosi: il 27/07/2011 emiplegia dx ed afasia da emorragia nucleo capsulare sx, ipertensione arteriosa.

Valutazione iniziale: 05/09/2011

Importanti segni di difficoltà articolatorie e disprosodia. Presenza di aprassia bucco-facciale (7/20), ideomotoria (51/72) mentre risultava integra quella ideativa. Non è stato possibile effettuare una valutazione standardizzata a causa dei deficit di comprensione e anche la prova preliminare del Test dei Gettoni (Aachener Aphasie Test) non era eseguibile.

L'espressione verbale era limitata a pochi fonemi ed ad alcune espressioni sussurrate, moltissime parafrasi fonemiche e neologismi. Impossibile la produzione di serie automatiche.

La comunicazione su argomenti familiari era limitata a poche espressioni frammentarie e spesso non ben comprensibili per cui l'ascoltatore doveva dedurre il senso di quanto prodotto. Compromesse anche le capacità espressive di tipo pragmatico e gestuale. La ripetizione era possibile per parole molto semplici e ad alta frequenza ma con frequenti errori. La denominazione risultava gravemente compromessa ed inoltre vi erano alessia, agrafia (riusciva a scrivere solamente il proprio nome) e difficoltà nella copia. Adeguata la comprensione contestualizzata. **SI** e **NO** non attendibili.

Presentava infine un tono dell'umore depresso con qualche crisi di pianto di fronte alle prove, imputabili ad una graduale consapevolezza delle proprie difficoltà rispetto alle funzioni comunicative. Era presente inoltre un'impulsività generale nel dare le risposte alle richieste effettuate con frequenti perseverazioni

Programma riabilitativo

Obiettivi

È stato definito un programma riabilitativo della comunicazione con gli obiettivi di:

- migliorare i deficit di tipo aprassico
- migliorare la comprensione
- migliorare la capacità comunicativa e linguistica
- raggiungere una chiara definizione ed appropriata verbalizzazione del **SI** e del **NO**
- incentivare anche la comunicazione non verbale e rendere il più autonoma possibile la paziente nelle richieste di bisogni primari e nelle attività di vita quotidiana.

Per raggiungere gli obiettivi sopra indicati è stato necessario porre degli altri obiettivi intermedi propedeutici, come

- contenere la frustrazione e incoraggiare al miglioramento della performance

- contenere l'impulsività e limitare la perseverazione nell'errore
- motivare al recupero dell'autonomia personale, incoraggiandola nei momenti di difficoltà.

Interventi

Sono stati proposti i seguenti interventi:

- tecniche di stimolazione del linguaggio;
- tecniche funzionali e pragmatiche di riabilitazione della comunicazione
- tecniche di CAA secondo l'approccio **c.m.i.** (cognitivo motivazionale individualizzato)
- training per l'aprassia con esercizi di imitazione di gesti significativi, esercizi allo specchio con feedback visivo, utilizzo di oggetti prima per imitazione poi direttamente
- in terapia occupazionale è stato condotto training su compiti di vita quotidiana
- uso della scrittura ed esercizi di accoppiamento parole-figure per consolidare il linguaggio verbale

Indicatori

Per la comprensione test dei gettoni (che non era somministrabile) e FIM comprensione da 3 a 5. Possibilità di esprimere le risposte **SI/NO** in modo affidabile e comprensibile.

Per la comunicazione FIM da 1 a 3.

Setting

Il trattamento logopedico è stato condotto con sedute di una o due ore al giorno per 5 giorni alla settimana durante tutto il periodo della degenza (5 mesi)

- contenere l'impulsività e limitare la perseverazione nell'errore
- motivare al recupero dell'autonomia personale, incoraggiandola nei momenti di difficoltà

Valutazione finale: 07/02/2012

Alla valutazione al termine della degenza, la paziente risultava nettamente migliorata ed è stato possibile effettuare una valutazione standardizzata (Aachener Aphasie Test).

Risultati in Base agli indicatori

Indicatore	05/09/2011	08/02/2012
Risposte si/no verbali	Impossibile	sempre affidabile, se incongruenze ripetere la domanda
FIM comprensione	1	5
FIM espressione	1	3
FIM memoria	4	6
FAM deglutizione	5	7
FAM lettura	2	5
FAM scrittura	2	5
FAM intelligibilità	1	5
FAM orientamento	5	7
FAM attenzione	5	7

Durante la valutazione mantiene un comportamento adeguato e collaborante, sono migliorati il tono dell'umore e la consapevolezza dei propri deficit ed è orientata nello spazio e nel tempo. L'assistita presenta ancora difficoltà a comunicare il messaggio desiderato a causa della presenza di difficoltà articolatorie, molte parafasie fonemiche, neologismi e molte anomalie. Le frasi sono brevi e non sempre complete e la conversazione su argomenti familiari richiede ancora aiuto da parte dell'ascoltatore. La comprensione di ordini semplici è conservata ed è migliorata anche quella di ordini più complessi ma spesso è necessario che la consegna venga ripetuta.

Durante il trattamento è emersa la possibilità di lavorare sulla lettura e scrittura di parole, che sono attualmente possibili per semplici parole e brevi frasi, mentre per parole composte e frasi complesse risultano ancora difficoltose.

Sono stati correttamente interiorizzati il **SI** ed il **NO**.

Riesce a dare delle risposte verbali su indicazione, anche se spesso, causa la sua impulsività ancora presente, è ancora necessario accertarsi, riformulando la domanda, che la risposta sia corretta. Risulta migliorata l'aprassia bucco-facciale (15/20) e quella ideomotoria (57/72) anche se alcuni dei gesti non sono sempre corretti e necessitano di aiuto per essere eseguiti.

Nel complesso e a livello funzionale e nelle attività di vita quotidiana, le capacità comunicative sia verbali che gestuali (gesto deittico, mimica) della paziente risultano nettamente migliorate e le consentono di farsi comprendere, esprimere e di comunicare i propri bisogni e necessità.

Metodologia operativa

Utilizzo di atti comunicativi di tipo non verbale (gesto deittico, mimica). Training per l'aprassia con esercizi di imitazione di gesti significativi, esercizi allo specchio con feedback visivo, utilizzo di oggetti prima per imitazione poi direttamente

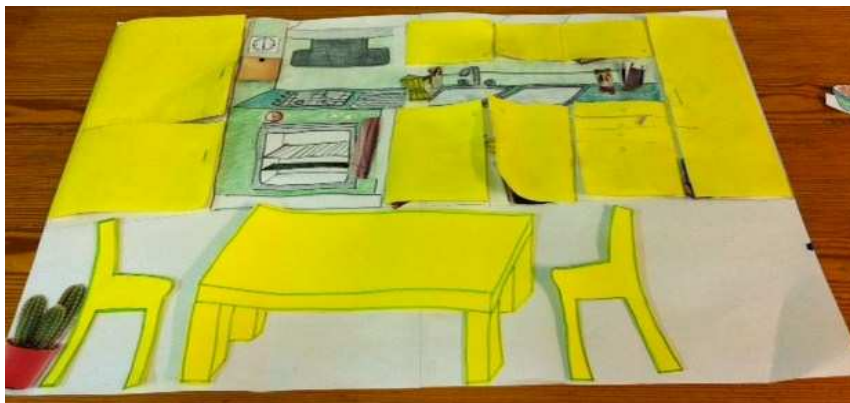
Costruzione e addestramento all'utilizzo di un quaderno predisposto per la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) caratterizzato dalla presenza d'immagini di richieste di bisogni primari, stati d'animo, localizzazione del dolore, utilizzo di oggetti quotidiani connessi al contesto ospedaliero.

Ampliamento del lavoro con la ricostruzione, mediante immagini scelte dalla paziente su varie riviste, di ambiti di vita vissuti dal soggetto, nello specifico: la sua casa. Sulla mappa disegnata dal marito sono stati dapprima ricostruiti tutti i locali (ogni foglio una stanza) su cui la paziente collocava i "mobili" ritagliati secondo la disposizione reale. Tale lavoro l'ha motivata ad attivarsi a voler esprimere esperienze legate a un oggetto piuttosto che a un ambiente o a una situazione.

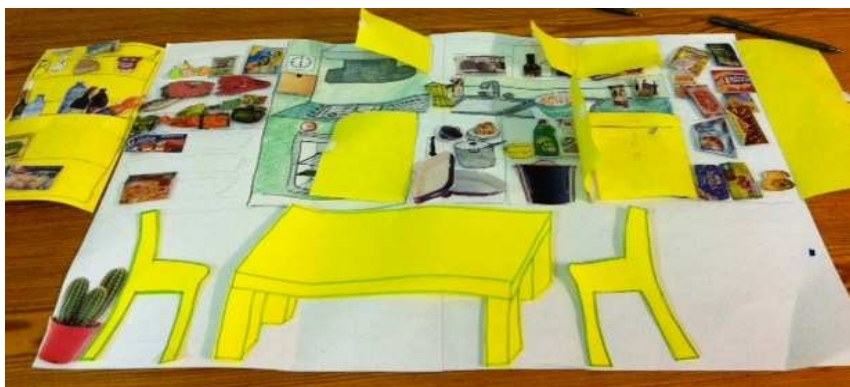
Successivamente si è approfondito il lavoro con la costruzione della cucina uguale a quella di casa sua, completamente attrezzata, con una rappresentazione in parte mobile (apertura e chiusura delle ante, del frigo riempite di oggetti, utensili ed alimenti graditi e realmente utilizzati dalla paziente) e la possibilità di spostare oltre agli utensili e agli alimenti anche il tavolo e le sedie.

Svolgimento di attività all'interno di questa cucina (cucinare, apparecchiare, sparecchiare, fare pulizie, sistemare cibo e vivande) sfruttando le abilità prassiche e motorie della paziente per giungere ad una rappresentazione mentale attraverso il recupero della sua vita esperienziale nelle dimensioni oggettuale, relazionale e spazio/temporale. Coinvolgimento anche dei parenti al corretto utilizzo di questa modalità di comunicazione.

La cucina con le ante apribili e gli oggetti e i cibi contenuti nei mobili.



La cucina e gli ingredienti per il ragù e altri cibi



Considerazioni valutative

La paziente prosegue il trattamento riabilitativo in regime ambulatoriale con frequenza di tre ore settimanali. E' molto motivata all'utilizzo di questa modalità di trattamento e spesso propone attivamente argomenti e variazioni sul tema proposto

Attraverso questo tipo di approccio, spesso riesce a produrre dei termini strettamente correlati al suo vissuto esperienziale con una maggiore facilità di accesso al lessico. Viene riferito dai famigliari un miglioramento di tutta la comunicazione gestuale e non verbale anche in situazioni più critiche, sia nelle sue richieste che nelle risposte

Utilizza spontaneamente questa modalità comunicativa che pare più funzionale alle proprie attività di vita quotidiana e ad esprimere in modo più esplicito gli aspetti caratteriali, le proprie emozioni e gli stati d'animo.

Considerazioni generali

Poter recuperare attraverso l'atto motorio - inteso come *agito sul rappresentato* - parte di sé, diventa un modo di esprimersi e di ritrovarsi che riduce la situazione di *grave disorientamento* vissuta dalla persona afasica.

Tale modalità che consente di manipolare **manualmente**, **visivamente** e **mentalmente** le immagini semantiche relative alle proprie esperienze aiuta a compensare con *il fare* la mancanza della parola.

Va inoltre considerato che questo lavoro di partecipazione agita, questo uso del corpo e del gesto motiva con più facilità e naturalezza il soggetto afasico a “dire” (denominare) le immagini che lui stesso ha scelto, sistemato e organizzato.

Dice Steven Pinker “...il linguaggio è così fittamente intessuto di esperienza che immaginare una vita senza di esso è quasi impossibile l'afasia, la perdita di linguaggio in seguito a lesioni cerebrali, è devastante e, nei casi più gravi, accade che per i membri della famiglia il malato perda per sempre le sue qualità personali ...” Lavorare sulla persona, sul chi è, dove vive e con chi vive, significa recuperarne l'identità consentendole di riconoscersi e restituendole così la dignità di essere pensante.

Bibliografia

- American Speech Language Hearing Association (1986). *Augmentative Communication an introduction*, Ed. S.W. Blackstone, Maryland, USA
- AA.VV. (1999) *La riabilitazione neuropsicologica*, a cura di Mazzucchi A., Ed. Masson, Milano
- AA.VV. (1991) *Linguaggio e apprendimento*, Il dibattito tra Jean Piaget e Noam Chomsky, a cura di Piattelli-Palmarini M. Ed. Jaca Book, Milano
- Bissi R., Cannao M., Cossu G., Gava M. L., Moretti G., Somalvico M., Stella G., (1991). *La Comunicazione Alternativa*, Ed. Franco Angeli, Milano
- Bliss C. K. (1966) *Semantography*, Ed. Semantography (Blissymbolics) Publications (non profit) Sidney, Australia
- Boncinelli E. (1999) *Il cervello, la mente e l'anima*, Ed.A. Mondadori, Milano
- Chomsky N. (1989) *La conoscenza del linguaggio*, Ed. A. Mondadori, Milano
- Cohen D. J. e Volkmar F. R. (2004) *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vol 1°, Edizione italiana a cura di Nardocci F., Ed. Vannini, Gussago (BS)
- Crystal D. (1993) *Enciclopedia Cambridge delle scienze del linguaggio*, Ed. Zanichelli, Bologna
- Damasio A. R. (1995) *L'errore di Cartesio*, Ed. Adelphi, Milano
- Damasio A.R. (2000) *Emozione e coscienza*, Ed. Adelphi, Milano
- De Mauro T. (2002) *Prima lezione sul linguaggio*, Ed. Laterza, Bari
- Denes G. e Pizzamiglio L. (1990) *Manuale di neuropsicologia*, Ed. Zanichelli, Bologna
- Dennett D. C. *Coscienza – Che cosa è*, Ed. Rizzoli, Milano
- Freeman W. J. (1999) – *Come lavora il cervello*, Ed. Grandi Tascabili Einaudi
- Eco U. (1993) *La ricerca della lingua perfetta*, Ed. Laterza, Bari
- Fritz U. (1998) *L'autismo – spiegazione di un enigma*, Ed. Laterza, Bari
- Grandin T. (2001) *Pensare per immagini*, Ed. Erikson, Trento
- Karmiloff-Smith A. (1995) *Oltre la mente modulare*, Ed. il Mulino, Bologna
- Luria A. (1977) *Come lavora il cervello*, Ed. Il Mulino, Bologna
- Marcus G. (2004) *La nascita della mente*, Ed. Codice, Torino
- McCarty R. A. e Warrington E. K. (1992) *Neuropsicologia Cognitiva*, Ed. Raffaello Cortina, Milano
- Mc Donald E. T. (1980) *Teachin and using Blissymbolics*, Ed. Blissymbolics Communication Institute, Toronto, Canada
- Mc Naughton S. (1985) *Communicating with Blissymbolics*, Ed. Blissymbolics Communication Institute, Toronto, Canada
- Mc Shane J. (1994) *Lo sviluppo cognitivo*, Ed. il Mulino, Bologna
- Oliverio A. (2001) *La mente – Istruzioni per l'uso*, Ed. BUR, Milano
- Oliverio A. (2002) *Prima lezione di neuroscienze*, Ed. Laterza, Bari
- Pinker S. (1997) *L'istinto del linguaggio*, Ed. A. Mondadori, Milano
- Rizzolati G. e Sinigaglia C. (2006) *So quel che fai*, Ed. Raffaello Cortina, Milano
- Sabbadini G. (1995) *Manuale di neuropsicologia dell'età evolutiva*, Ed. Zanichelli, Bologna
- Shallice T. (1990) *Neuropsicologia e struttura della mente*, Ed. il Mulino, Bologna
- Volterra V. (1987) *La lingua italiana dei segni*, Ed. il Mulino, Bologna
- Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D. (1971) *Pragmatica della comunicazione umana*, Ed. Astrolabio, Roma
- Watzlawick P., Weakland J. H., Fisch R., *Change*, Ed. Astrolabio, Roma

Efficacia del trattamento riabilitativo dell'afasia

Anna Basso

Una condizione necessaria per poter valutare l'efficacia del trattamento riabilitativo dell'afasia è avere una idea chiara di cosa sia l'afasia e di cosa si intenda per trattamento riabilitativo. Se non è possibile definire chiaramente questi due termini è evidente che non ha molto senso porsi la questione dell'efficacia di un trattamento indefinito per un disturbo non sufficientemente specificato.

Vediamo se e come è possibile definirli.

Afasia

Qualunque attività mentale – come parlare, imparare una poesia a memoria, 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 acquisito del linguaggio che consegue al danno di determinate aree cerebrali”, danno che 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.

Questa definizione di afasia consente di individuare le persone affette da afasia ma non di sapere quali deficit presenta il soggetto “afasico” perché il termine “afasia” è una specie di grande ombrello sotto il quale si raccolgono deficit che nulla hanno di comune tra di loro. Le cause del disturbo afasico possono essere diverse (traumatica, vascolare o altro), così come i comportamenti verbali compromessi (produzione, lettura, comprensione, etc), la gravità del disturbo o i sintomi superficiali presenti: anomie, agrammatismo, gergo, o altro.

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. E' evidente che uno strumento così complesso e raffinato può “rompersi” in modi diversi dando origine a quadri afasici tra loro molto differenti.

La definizione di afasia sopra-citata è corretta ma molto generica, così come sarebbe corretto ma altrettanto generico definire una rosa e una margherita semplicemente come fiori; sapere che sono fiori non ci informa sul loro aspetto, il loro habitat naturale, l'epoca di fioritura, le loro caratteristiche o altro. Dire quindi che una persona è afasica non chiarisce come parla, quanto capisce, se è in grado di comunicare qualcosa per iscritto, se capisce quello che legge quando prende in mano il giornale o se compie semplicemente un gesto abitudinario.

Per meglio illustrare la gran varietà dei disturbi del linguaggio, riporto 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.

Agrammatismo. “signore legge il giornale, bambina gioca la tv, Gigi gioca il mattone, mamma mamma no! il go...(gomitolo?), gatto gioca la palla”

Anomie. “ Il gatto...rotola...il...o lo la la... rotola sul...come si chiama? Poi la mamma incomincia la...la... a...la, come si chiama? La calza, maglie. Poi la bambina guarda, guarda, guarda ...la TV. Il papà... legge il... il giornale e il bambino il bambino sta costruendo il...il...il...triangolo, quadrato, cubo”

Gergo verbale. “È deliziosa, specchietto venti gatti meno quindici, ha bisogno del problema. La signora che in fluido in zona tapparella si vede agguantata. Questa qui è la quinta figliosa, non ha nessuno, è la figlia di questo qui. Questo qua dovrebbe leggere l'intera. Quello là è un gecko, un gecko, non ci riesce, un gioco che ha delle fisse.”

Gergo fonemico. “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”

Sembra molto improbabile che queste diverse manifestazioni di difficoltà di espressione possano essere ricondotte alla stessa causa funzionale. Per quanto riguarda i primi tre esempi, una difficoltà nell'uso delle competenze sintattiche può manifestarsi come agrammatismo, un disturbo del vocabolario con strutture sintattiche integre può essere alla base di una produzione anomica mentre un danno delle conoscenze semantiche può essere alla base del gergo verbale. Più difficile individuare la causa del gergo fonemico.

Negli anni sessanta, quando molti ricercatori hanno affrontato il problema della efficacia della riabilitazione, si discuteva ancora se l'afasia fosse una o se non vi fossero forme diverse di afasia. In altre parole, ci si chiedeva se l'afasia fosse un disturbo omogeneo che varia solo per gravità ed eventualmente per la presenza di altri disturbi cognitivi, o se le apparenti differenze qualitative tra un paziente e l'altro non fossero l'espressione di disturbi sottostanti diversi che solo ad un livello di generalità molto elevata potevano essere chiamati con lo stesso nome.

In quel periodo, e ancora per vari anni, la domanda che ci si poneva era quindi ancora molto generica e relativa all'efficacia del trattamento riabilitativo dell'”afasia”. Recentemente, come vedremo, ci si è posti domande più specifiche, relative al trattamento di disturbi meglio delimitati.

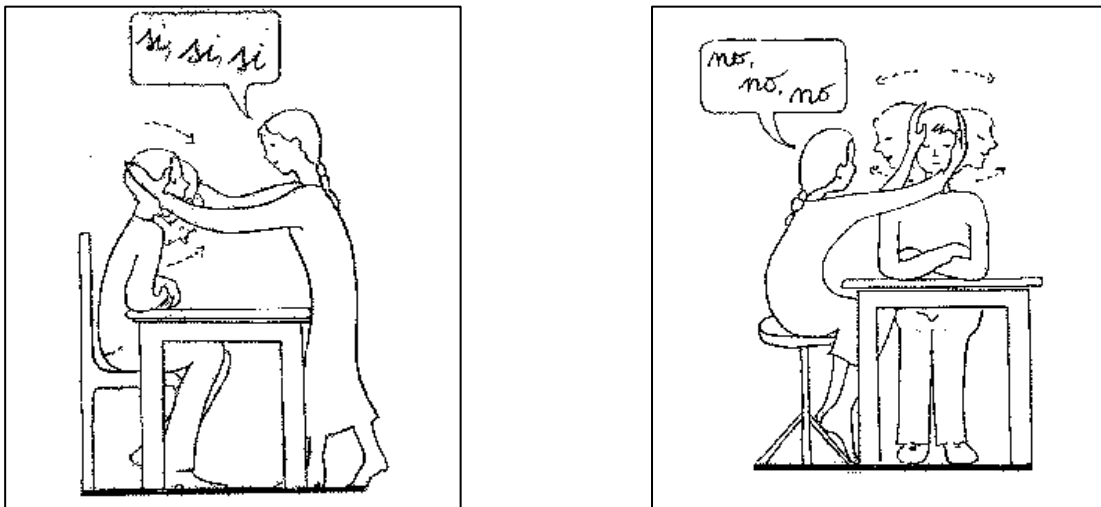
Riabilitazione

Oltre a variare il tipo di danno afasico da soggetto a soggetto, variano anche grandemente le tecniche riabilitative. Sotto il vago termine di “riabilitazione” sono raccolti interventi eterogenei per il loro contenuto e per il razionale sottostante. Di fatto, cosa avvenga durante una seduta di rieducazione è quasi sempre ignoto e il termine “riabilitazione” viene usato per indicare qualunque scambio tra due persone, di cui una afasica e l'altra con una qualifica professionale tale da abilitarla a fare della rieducazione.

Per illustrare la scarsa relazione tra il disturbo e il tipo di trattamento proposto sono qui descritti due interventi, uno per soggetti con afasia globale e l'altro per soggetti con afasia transcorticale motoria, che sono stati considerati sufficientemente interessanti per essere pubblicati ma che, spero, vengano facilmente riconosciuti come poco razionali.

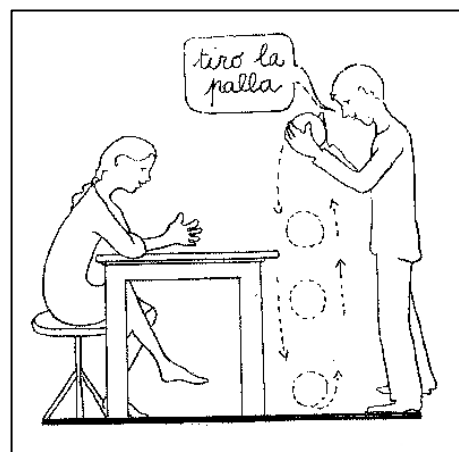
Collins (1983) ritiene che il primo obiettivo da raggiungere nella rieducazione di un soggetto afasico globale sia la corretta produzione di SI/NO. Il metodo proposto consiste nel far compiere al soggetto, guidandogli la testa con le mani, per 5 volte il segno SI sollevando e abbassando la testa e poi 5 volte il segno NO, facendogli girare la testa da destra a sinistra e viceversa. Poi, sempre guidando i movimenti del paziente con le proprie mani, il terapeuta gli fa compiere una volta il segno SI e una volta il segno NO mentre lo stesso terapeuta dice SI e NO. Infine, si chiede al soggetto di muovere adeguatamente il capo, in seguito a domande semplici e non ambigue del terapeuta.

Figura 1 –



Johnson (1983) ritiene che nell'afasia transcorticale motoria le difficoltà motorie, che si trovano generalmente associate a questa forma di afasia, siano funzionalmente interrelate ai disturbi del linguaggio. Ritiene che migliorando l'esecuzione dei gesti dovrebbe migliorare anche la capacità di produrre frasi. Chiede quindi al soggetto dapprima di imitare dei gesti, come per esempio salutare, poi di mimare qualcosa, come per esempio il lancio di una palla, infine di associare le parole "lancio una palla" al gesto di lanciare una palla.

- Figura 2



Questi sono due esempi estremi ma non sono gli unici per i quali è difficile capire quale sia la relazione tra il disturbo afasico e il trattamento proposto. D'altro canto, possono essere molto diversi tra loro anche trattamenti più razionali per lo stesso disturbo. Di seguito vengono illustrate brevemente due proposte di trattamento per l'agrammatismo, disturbo che ha sempre attirato l'attenzione di ricercatori e riabilitatori e per il quale sono stati proposti vari tipi di intervento riabilitativo.

Il trattamento ideato da Helm-Estabrooks et al. (1981) prende l'avvio dai principi della teoria del comportamento: se si associa ripetutamente uno stimolo a una risposta prima o poi la risposta richiesta verrà acquisita dal soggetto. Per ogni struttura grammaticale che il soggetto agrammatico

deve acquisire, il trattamento consiste quindi nel fargli produrre ripetutamente quella struttura grammaticale. Per una semplice frase affermativa, per esempio, gli si pone davanti una figura (un nonno che legge un libro a un bambino) e si dice “Il nipotino di Rob è stanco. Rob prende un libro e gli legge una storia. Cosa fa Rob?” risposta attesa “Legge una storia al nipotino”. Dopo un certo numero di risposte così strutturate si ritiene che il soggetto abbia acquisito la capacità di produrre spontaneamente delle semplici frasi affermative.

Jones (1982) ha proposto un tipo di trattamento basato sulla struttura argomentale dei verbi, che formano il nucleo essenziale per la costruzione di frasi. I verbi, contrariamente ai nomi, hanno una struttura che è parte integrante del loro significato. Il verbo *mangiare*, per esempio, richiede necessariamente che ci sia un essere vivente che compie l’azione di mangiare e qualcosa su cui l’azione è compiuta; “mangiare” non esiste se non esistono anche chi compie l’azione e qualcosa su cui l’azione è compiuta. Un nome, al contrario, “mela” per esempio, non richiede alcun argomento; una mela esiste anche se non esiste chi la mangia. In questo tipo di trattamento ai soggetti agrammatici non viene richiesto di produrre delle frasi (cosa anzi che viene scoraggiata) ma solo di analizzarle. Si pone una frase semplice di fronte al soggetto che deve individuare la parola corrispondente al verbo; quando il soggetto è in grado di identificare il verbo, gli si spiega che ogni verbo richiede necessariamente che ci sia qualcuno che compie l’azione e gli si chiede di individuare nella frase la parola corrispondente a chi compie l’azione. Successivamente gli si spiega che molti verbi richiedono qualcosa (o qualcuno) su cui l’azione viene compiuta e gli si chiede di individuare il complemento diretto della frase. Sottolineo ancora una volta che viene trattata solo la comprensione di frasi per ottenere una produzione più corretta.

Sembra logico pensare che i due trattamenti non abbiano lo stesso effetto.

I trattamenti riabilitativi, infine, variano nella loro implementazione, in particolare per quanto riguarda la durata e l’intensità del trattamento.

Recupero spontaneo

Un altro problema importante di cui si deve tener conto quando si vuole valutare l’efficacia di un trattamento riabilitativo è quello del recupero spontaneo. L’afasia non è un disturbo statico. Nel periodo immediatamente successivo all’evento morboso, la quasi totalità dei soggetti afasici migliora. Il miglioramento è di solito evidente nei primi due mesi ma generalmente continua anche nei mesi successivi, fino a raggiungere un plateau dopo 6-8 mesi dall’evento morboso. Occorre quindi poter valutare separatamente l’effetto dovuto al trattamento riabilitativo dal recupero spontaneo che può essere avvenuto nel periodo del trattamento. Per questa ragione sono più affidabili gli studi su soggetti cronici che hanno superato il periodo di recupero spontaneo.

Studi sull’efficacia

Malgrado le difficoltà nel definire entrambi i termini, afasia e riabilitazione, il problema dell’efficacia del trattamento riabilitativo dei disturbi del linguaggio è stato affrontato fin dagli anni 50-60 del secolo scorso. I primi lavori confrontavano la prestazione a due valutazioni successive di un gruppo di soggetti trattati e l’eventuale miglioramento veniva attribuito all’effetto della riabilitazione. La conclusione degli autori è stata, in tutti i casi, che l’intervento riabilitativo era stato efficace. Questi lavori, tuttavia, presentano notevoli manchevolezze metodologiche perché ignorano l’effetto del recupero spontaneo; inoltre la valutazione della presenza, del tipo e della gravità di afasia è stata fatta utilizzando esclusivamente esami non standardizzati, il miglioramento è stato giudicato soggettivamente su scale nominali (di 3-6 punti) come nullo,

scarso, buono, e così via e il numero di sedute di rieducazione è estremamente variabile da soggetto a soggetto. La conclusione che la riabilitazione è efficace non si basa quindi su dati convincenti.

I lavori successivi sono metodologicamente più corretti perché il miglioramento dei soggetti rieducati è stato confrontato con il miglioramento di soggetti non rieducati, superando così l'obiezione sollevata contro i primi lavori che ignoravano l'effetto del recupero spontaneo. Oltre all'introduzione del gruppo di controllo, questi lavori utilizzano batterie standardizzate per la valutazione del disturbo afasico. La maggior parte di questi lavori è stata svolta negli anni 70 del secolo scorso con risultati contrastanti: la rieducazione è risultata efficace in alcuni ma non in tutti. La critica più frequente a questo secondo gruppo di lavori è che l'attribuzione ad un gruppo o all'altro non è stata casuale; i due gruppi non sono quindi confrontabili perché l'esclusione dalla rieducazione potrebbe essere stata dovuta a cause che influiscono direttamente sul recupero, come una maggior gravità del disturbo. In altre parole, è possibile che siano stati rieducati solo i soggetti che non presentavano un'afasia grave ed esclusi dal trattamento i soggetti con grave afasia. Un'altra importante obiezione che è stata mossa a questi lavori è che, anche se i due gruppi fossero stati casuali, l'eventuale differenza di miglioramento potrebbe non essere dovuta alle specifiche tecniche riabilitative impiegate ma alla diversità di occasioni di scambio comunicativo tra i due gruppi; solo ai soggetti rieducati, infatti, erano state offerte occasioni di scambio comunicativo con il terapeuta. L'eventuale differenza di miglioramento potrebbe quindi essere riconducibile alla generica stimolazione di una conversazione piuttosto che alle tecniche utilizzate.

Infine, date le notevoli difficoltà legate al gruppo di controllo (non è eticamente corretto rifiutare il trattamento riabilitativo a dei soggetti per formare un gruppo di soggetti non rieducati), in molti lavori pubblicati negli anni 1980 si è confrontato il miglioramento ottenuto da soggetti rieducati da terapisti con quello ottenuto da soggetti rieducati da volontari. In nessuno di questi lavori si è dimostrato un recupero significativamente maggiore nei soggetti rieducati da terapisti.

Intensità e durata del trattamento

L'intensità e la durata del trattamento sono molto variabili nei lavori che hanno affrontato il problema dell'efficacia della riabilitazione. Si passa da un minimo di 30 sedute di riabilitazione nel lavoro di David et al. (1982) alle 120 ore di rieducazione nei lavori del gruppo dei Veterans Administration Hospitals (Wertz et al., 1981, 1986; Marshall et al., 1989). Quando si è studiato l'effetto del numero di sedute di trattamento sul recupero, si è sempre dimostrato un effetto significativo: maggiore il numero di sedute maggiore il recupero (v. per es, Robey, 1998). Inoltre, Boghal e collaboratori (2003) hanno rianalizzato i dati dei lavori di gruppo su soggetti trattati e soggetti non trattati e hanno confrontato il numero di sedute di riabilitazione nei lavori "positivi" e nei lavori "negativi". Il numero di sedute di riabilitazione è significativamente più alto in tutti i lavori che hanno trovato una differenza di recupero tra soggetti riabilitati e soggetti non riabilitati. Una spiegazione del perché il confronto tra gruppi di soggetti rieducati e gruppi di soggetti non rieducati abbia dato risultati discordanti può quindi essere molto semplice: il trattamento era insufficiente nei lavori negativi, se proseguito avrebbe dato un risultato positivo. Il trattamento era breve anche in tutti i lavori che hanno messo a confronto il recupero in soggetti trattati da terapisti con quello ottenuto da soggetti trattati da volontari. Un trattamento più lungo potrebbe essere sufficiente a dimostrare la maggior efficacia dei trattamenti condotti dai terapisti.

A sostegno dell'inefficacia della riabilitazione sono frequentemente citati i lavori di Lincoln et al. (1984) e di David et al. (1982), che non hanno trovato una differenza significativa tra soggetti

rieducati e soggetti non rieducati. Tuttavia, gli stessi autori riconoscono che trattamenti più prolungati avrebbero potuto dimostrarsi efficaci. David et al. per esempio scrivono “abbiamo cercato di fare uno studio che rappresentasse il tipo di pazienti con afasia e la quantità di trattamento generalmente offerta nei reparti di rieducazione in questo paese” (p. 959). In risposta a Marshall e Golper (1983) David (1983) scrive “è probabile che un trattamento più intenso darebbe maggiori risultati positivi su un più lungo periodo di tempo nella maggior parte dei pazienti.” (p. 690). E aggiunge che “sfortunatamente” ciò non avviene in Gran Bretagna. L’unica conclusione lecita è che la riabilitazione non è efficace “in quelle condizioni”.

Meta-analisi e revisioni sistematiche

Nessuno dei lavori sopra riportati è, da solo, in grado di dimostrare l’efficacia della riabilitazione; presi singolarmente tutti questi lavori sono criticabili. Vi è tuttavia uno strumento matematico che rende possibile valutare contemporaneamente tutti i lavori: la meta-analisi che è uno strumento di ricerca che permette di riassumere i dati provenienti dai diversi studi clinici. Consiste in una serie di metodi matematico-statistici per integrare i risultati di diversi studi clinici e ottenere così un unico indice quantitativo di stima che permette di trarre conclusioni più forti di quelle tratte sulla base di ogni singolo studio. Per quanto riguarda l’efficacia del trattamento dell’afasia, sono state condotte cinque meta-analisi (Whurr et al., 1992; Robey, 1994, 1998; Rohling et al., 2005; Kelly et al., 2010) e tutte confermano l’efficacia del trattamento.

Sono state infine condotte 2 revisioni sistematiche, la prima a cura della società di medicina riabilitativa americana (Cicerone et al., 2000, 2005) e l’altra a cura delle società neurologiche europee (Cappa et al., 2003, 2005). Una revisione sistematica ha come obiettivo quello di riassumere i dati provenienti dai vari studi clinici, senza tuttavia una successiva elaborazione statistica come avviene nella meta-analisi. Una revisione sistematica è una valutazione della qualità metodologica, della rilevanza clinica e della consistenza delle informazioni disponibili sulla efficacia degli interventi mirati ad affrontare un determinato problema sanitario. La qualità metodologica degli studi è variabile e i risultati di studi diversi condotti sullo stesso argomento possono differire tra di loro e dare risultati contrastanti. Una revisione sistematica genera una indicazione unica e complessiva a partire dalle informazioni, anche contrastanti, contenute nei singoli studi clinici analizzati e serve quindi a fornire un dato conclusivo su di un trattamento controverso.

Entrambe le revisioni giungono alla conclusione che vi è sufficiente evidenza sperimentale per consigliare il trattamento riabilitativo dell’afasia (come Practice Standard nel lavoro di Cicerone et al., cioè il massimo livello di raccomandazione; di grado B secondo Cappa e collaboratori, cioè appena al di sotto del massimo livello di raccomandazione).

Riassumendo quanto detto fin qui, alla domanda “la riabilitazione dell’afasia è efficace?” si è cercato di rispondere utilizzando, nel corso degli anni, metodologie diverse. Quando si sono confrontati gruppi di soggetti rieducati e non rieducati, il miglioramento è sempre stato significativamente maggiore nei soggetti rieducati, purché il trattamento non fosse stato breve; quando il trattamento è stato breve, il miglioramento non è stato diverso tra soggetti rieducati e soggetti non rieducati. La differenza tra soggetti rieducati da terapisti e soggetti rieducati da volontari non è mai risultata significativa ma anche in questi lavori il trattamento è sempre stato breve e l’importanza della quantità di trattamento è stata confermata da vari lavori. Inoltre, le 5 meta-analisi e le 2 revisioni sistematiche concludono che la riabilitazione ha un effetto significativo sul recupero.

Un'altra variabile è stata studiata da Moss e Nicholas (2007): il tempo intercorso dall'evento morboso. I lavori analizzati sono stati 23 per un totale di 57 soggetti, suddivisi in 6 gruppi a seconda del tempo intercorso tra l'evento morboso e l'inizio del trattamento riabilitativo. I dati indicano che l'effetto della riabilitazione non diminuisce con il passare degli anni, almeno fino al 7° anno.

In conclusione, i dati della letteratura mostrano chiaramente che la "riabilitazione dell'afasia" è efficace e questo ci consente di affermare che più soggetti rieducati migliorano rispetto a soggetti non rieducati ma, data la vaghezza di entrambe le parole - "afasia" e "riabilitazione" - questo risultato non ci consente di trarre delle conclusioni relative ad una singola persona afasica o a uno specifico trattamento. Non siamo cioè in grado di fare previsioni sul miglioramento di un particolare soggetto afasico perché i lavori sopracitati non ci consentono di sapere quali tipi di afasia o quali specifici deficit afasici trarranno beneficio da quali trattamenti.

Questo non significa affatto che il lavoro fatto sia stato inutile, tutt'altro. Sapere che "in generale" la rieducazione serve è di fondamentale importanza per varie ragioni: consente al riabilitatore di portare avanti il suo lavoro con fiducia, stimola le persone afasiche a ricercare un trattamento riabilitativo, serve da stimolo per il proseguimento degli studi e, soprattutto, è uno strumento "politico" per convincere l'erogatore di servizi a mantenere aperti i servizi di riabilitazione.

Tuttavia, per affrontare il problema dell'efficacia del trattamento in modo più corretto è indispensabile identificare delle aree relativamente omogenee di disturbi afasici (per esempio i deficit lessicali, i disturbi specifici della lettura e della scrittura e i disturbi nella elaborazione di frasi), valutare quali trattamenti razionalmente motivati sono efficaci e stabilire dei criteri minimi di implementazione del trattamento. Fino a 20-30 anni fa, le nostre conoscenze sulla natura del deficit afasico non erano abbastanza dettagliate da permettere un approccio mirato a singoli deficit afasici. Oggi possiamo.

Trattamenti specifici

Nel febbraio del 2010 si è tenuta a Siena una conferenza di consenso sulla efficacia della riabilitazione neuropsicologica nei soggetti adulti. Per ogni disturbo cognitivo, un gruppo di lavoro ha fatto una revisione di tutta la letteratura dedicata al trattamento di quello specifico problema. Per quanto riguarda l'efficacia del trattamento dei disturbi afasici, il gruppo di lavoro è giunto alle conclusioni sopra descritte in risposta alla generica domanda "la rieducazione dell'afasia è efficace?". La ricchezza della letteratura più recente ha poi permesso inoltre di cercare delle risposte a domande meno generiche. Sono stati considerati separatamente i trattamenti rivolti ai soli disturbi lessicali, ai problemi relativi all'uso delle strutture grammaticali, della lettura e della scrittura (Basso et al., 2012). In Appendice è riportata l'introduzione del documento finale della giuria della Conferenza di Consenso sulla Riabilitazione Neuropsicologica e le indicazioni finali sul trattamento dei disturbi del linguaggio e del calcolo (il documento completo è reperibile su www.aitafederazione.it).

Per quanto riguarda la produzione di parole isolate, sono stati analizzati 60 lavori, che includono 256 soggetti per la maggior parte cronici, con tipi e gravità di afasia molto variabile. La maggior parte dei soggetti è di lingua inglese; alcuni di lingua francese e altri finlandese. Solo 9 soggetti sono di lingua italiana.

I metodi utilizzati per la rieducazione della produzione di parole sono estremamente vari (ripetizione, lettura ad alta voce, facilitazione fonologica, facilitazione semantica, denominazione su definizione, analisi dei tratti semantici, produzione di sinonimi e contrari,

facilitazione ortografica, uso di anagrammi ecc.). Tutti i lavori mostrano che a seguito del trattamento si riscontrano risultati positivi anche se non tutti i soggetti migliorano.

La produzione di frasi è stata studiata in 139 soggetti (42 lavori analizzati), molti di lingua inglese e solo 2 di lingua italiana. 119 soggetti erano cronici e solo 20 hanno iniziato il trattamento entro i sei mesi dall'evento morboso. La maggior parte dei soggetti presentava agrammatismo. La durata del trattamento e il numero di sedute sono estremamente variabili. I trattamenti utilizzati sono meno variabili di quelli per la produzione di parole e sono essenzialmente due che si basano, il primo, sulla struttura del verbo e il secondo sull'uso delle cosiddette domande "Wh" (chi? cosa? quando? perché?). Tutti i lavori riportano risultati positivi e una generalizzazione a materiale non trattato dello stesso tipo di quello trattato.

Così come per la produzione di parole, la numerosità dei lavori analizzati, la cronicità dei soggetti trattati (119/139) e l'uniformità dei risultati (tutti i lavori riportano risultati positivi) sono fattori importanti per valutare la validità del trattamento e per determinarne la raccomandabilità clinica (almeno nei casi di afasia di Broca e di agrammatismo che sono di gran lunga i più numerosi), che sembra chiaramente dimostrata.

Per la lettura sono stati valutati 35 lavori (per un totale di 45 soggetti di cui 38 in fase cronica) nella maggior parte dei quali il trattamento riabilitativo è basato sul modello di lettura a due vie proposto dalla neuropsicologia cognitiva. I soggetti sono quasi tutti di lingua inglese nella quale il rapporto tra fonologia e ortografia è complesso e conoscere la forma ortografica di una parola non è sufficiente per una produzione orale corretta. Il buon successo del trattamento in soggetti di lingua inglese fa presumere che in italiano, con una ortografia "trasparente" (l'ortografia della parola determina la fonologia della parola nella quasi totalità delle parole), il successo potrebbe essere anche più evidente. Dei 45 soggetti trattati solo due non migliorano. Anche in questo caso la durata del trattamento (da 10 giorni a vari mesi) e il numero di sedute (da 5 a 355) sono molto variabili da un lavoro all'altro.

I risultati per la scrittura sono simili a quelli ottenuti per la lettura anche se il numero di lavori (21) è inferiore.

In conclusione, si sono dimostrati risultati positivi in tutti i campi indagati: produzione di parole e frasi, lettura e scrittura.

Se da un lato questo tipo di approccio sembra più interessante per il riabilitatore perchè dà informazioni abbastanza precise su come trattare con successo specifici disturbi, dall'altro lato queste ricerche pongono un serio problema, quello della generalizzazione dei risultati. I risultati ottenuti da un gruppo di soggetti, purché abbastanza numeroso e rappresentativo della popolazione di riferimento, sono attendibili e possono essere estrapolati alla popolazione in generale. Ciò non è vero per i risultati ottenuti da un caso singolo che non sono estrapolabili alla popolazione in generale. Per essere sicuri che i risultati ottenuti su un soggetto siano effettivamente validi per altri soggetti che presentano lo stesso disturbo occorre che siano ripetuti su una serie di casi singoli o su un gruppo di soggetti simili.

Nel caso dei disturbi trattati sopra – produzione di parole isolate, produzione di frasi, lettura e scrittura – i lavori sono molto numerosi, i soggetti trattati sono quasi tutti cronici passato il periodo di un possibile recupero spontaneo e i risultati sono quasi sempre positivi. Inoltre, tranne che per la produzione di parole isolate, i trattamenti riabilitativi attuati sono fondamentalmente due per ogni disturbo, entrambi razionalmente motivati e coerenti con dei modelli precisi. Tutto ciò ci consente di affermare che l'evidenza sperimentale, anche se non conclusiva, è chiaramente indicativa dell'efficacia di quei trattamenti per quei disturbi.

	<i>N di pubblicazioni/N di soggetti</i>	<i>Principali metodi riabilitativi</i>	<i>Risultati</i>
<i>Produzione Parole</i>	60/256	Vari: ripetizione, anagrammi, cue fonol e semantico, analisi tratti semantici	Tutti i lavori riportano risultati positivi
<i>Produzione Frasi</i>	42	Mapping therapy, Wh-movement	Tutti i lavori riportano risultati positivi
<i>Lettura</i>	35	Via sub-lessicale o MOR	Solo un soggetto cronico non migliora
<i>Scrittura</i>	22	Via lessicale e via sub-lesscale	Alcuni soggetti non migliorano

Conclusioni

Riassumendo quanto detto fin qui, possiamo concludere dicendo che, benché il termine afasia sia estremamente vago e raggruppi soggetti con disturbi molto diversi per gravità e tipo di disturbo e benché sia vago anche il termine riabilitazione, i dati della letteratura consentono di affermare che un trattamento riabilitativo (non meglio specificato) è efficace nel trattamento del disturbo afasico (non meglio specificato). Questa conclusione è estremamente importante da un punto di vista generale perché dimostra a tutte le persone coinvolte (soggetti afasici, terapisti, erogatori di servizi) la necessità del trattamento.

Per il singolo soggetto afasico e per il terapeuta che lo deve trattare sono probabilmente più importanti i dati sul trattamento di disturbi meglio specificati (produzione di parole e frasi, lettura e scrittura) riportati negli studi su casi singoli perché danno indicazioni precise su come trattare uno specifico disturbo. L'alto numero di lavori, la cronicità dei soggetti trattati, la concordanza dei risultati positivi sono tutti fattori che rafforzano la "raccomandabilità" clinica del trattamento.

Quanto detto fin qui, tuttavia, non tiene conto di una variabile molto importante: il terapeuta. Anche ammettendo che tutti i terapisti siano adeguatamente preparati per trattare i disturbi afasici, in una relazione a due, com'è quella tra terapeuta e persona afasica, la personalità di entrambi gioca un ruolo molto importante ed è compito del terapeuta adattarsi alla personalità della persona afasica, motivarla e sostenerla durante tutto l'iter riabilitativo. Questo compito è sempre difficile.

Bibliografia

- Basso A, Cattaneo S, Miozzo A, Modena L, Monti A. (2012) Riabilitazione dei disturbi del linguaggio e del calcolo: Afasia, alessie, agrafie, acalculia. In G Vallar, Cantagallo A, Cappa S, Zoccolotti P (a cura di) La riabilitazione neuropsicologica. Un'analisi basata sul metodo evidence-based medicine. Springer, Milano
- Bhagal SK, Teasell R, Speechley M (2003) Intensity of aphasia therapy, impact on recovery. Stroke 34:987-993
- Cappa SF, Benke T, Clarke S et al (2003) EFNS Guidelines on cognitive rehabilitation: report of an EFNS Task Force. Eur J Neurol 10:11-23
- Cappa SF, Benke T, Clarke S et al (2005) EFNS guidelines on cognitive rehabilitation: report of an EFNS task force. Eur J Neurol 12:665-680
- Cicerone KD, Dahlberg C, Kalmar K et al (2000) Evidence-based cognitive rehabilitation: Recommendations for clinical practice. Arch Physic Med Rehab 8:1596-1615

- Cicerone KD, Dahlberg C, Malec JF et al (2005) Evidence-based cognitive rehabilitation: Updated review of the literature from 1998 through 2002. *Arch Physic Med Rehab* 86:1681-1692
- Collins M (1983) Treatment of global aphasia. In WH Perkins (ed) *Language handicaps in adults*. Thieme Stratton, New York, pp. 25-33.
- David R, Enderby P, Bainton D (1982) Treatment of acquired aphasia: speech therapists and volunteers compared. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 45:957-961.
- David RM (1983) Treatment of acquired aphasia: Speech therapists and volunteers compared. A reply. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 46: 690-691.
- Helm-Estabrooks N, Fitzpatrick P, Barresi B (1981) response of an agrammatic patient to a syntax program for aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 46: 422-427.
- Johnson MG (1983) Treatment of transcortical motor aphasia. In WH Perkins (ed) *Language handicaps in adults*. Thieme Stratton, New York, pp. 87-95.
- Jones EV (1982) Building the foundation for sentence production in a non-fluent aphasic. *British Journal of Disorders of Communication* 21: 63-82.
- Kelly H, Brady MC, Enderby P (2010) Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Syst Rev* 5:CD000425
- Lincoln N, McGuirk E, Mulley GP, et al. (1984) Effectiveness of speech therapy for aphasic stroke patients: A randomized controlled trial. *Lancet* 1: 1197-1200.
- Marshall RC, Goper LA (1983) Treatment of acquired aphasia: Speech therapists and volunteers compared. Letter to the Editor. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 46: 689-690.
- Marshall RC, Wertz RT, Weiss DG, et al. (1989) Home treatment for aphasia patients by trained nonprofessionals. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 54: 462-470.
- Moss A, Nicholas M (2006) Language rehabilitation in chronic aphasia and time postonset: a review of single-subject data. *Stroke* 37:3043-3051
- Robey RR (1994) The efficacy of treatment for aphasic persons: A meta-analysis. *Brain Lang* 47:582-608
- Robey RR (1998) A meta-analysis of clinical outcomes in the treatment of aphasia. *J Speech Lang Hear Res* 41:1721-87
- Rohling ML, Faust ME, Beverly B, Demakis G (2005) Effectiveness of cognitive rehabilitation following acquired brain injury: A meta-analytic re-examination of Cicerone et al (2000, 2005) systematic review. *Neuropsychology* 23:20-39
- Wertz RL, Weiss DG, Aten JL, et al. (1986) Comparison of clinic, home, and deferred language treatment for aphasia: A Veterans Administration cooperative study. *Archives of Neurology* 43: 653-658.
- Wertz RT, Collins MJ, Weiss DG, et al. (1981) Veterans Administration cooperative study on aphasia: A comparison of individual and group treatment. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 24: 580-594.
- Whurr R, Lorch MP, Nye C (1992) A meta-analysis of studies carried out between 1946 and 1968 concerned with the efficacy of speech and language therapy treatment for aphasic patients. *Eur J Dis Comm* 27:1-17

Appendice

Documento finale della Giuria. Consensus Conference sulla Riabilitazione neuropsicologica.

Approvato in data 8 giugno 2010

Introduzione

Il documento elaborato dal gruppo di lavoro della Conferenza di Consenso per la Riabilitazione Neuropsicologica giunge opportuno in un momento di forte richiesta, da parte dei familiari di persone con danno neurologico, di un intervento mirato alla riabilitazione dei disturbi neuropsicologici. Per avere il massimo di efficacia e di efficienza, questo intervento richiede un progetto interdisciplinare, che comprenda

contributi da parte di professionisti con specifica competenza nell'affrontare le problematiche cognitive, emotive, relazionali e motivazionali dei vari aspetti del processo riabilitativo.

La neuropsicologia è la disciplina sperimentale e clinica che ha come oggetto di studio i rapporti fra meccanismi e processi nervosi da una parte e attività mentali e cognitive dall'altra, in condizioni normali e in condizioni patologiche. La riabilitazione neuropsicologica è l'insieme degli interventi terapeutici, derivati da modelli e conoscenze accreditati in ambito scientifico, che sono applicati con l'obiettivo di ridurre i deficit neuropsicologici.

Le patologie che causano disturbi cognitivi presentano una speciale complessità, poiché la presenza di un danno organico cerebrale ha conseguenze funzionali che interferiscono non solo col benessere fisico della persona, ma anche con le sua capacità relazionali e comunicative, e con le sue interazioni con l'ambiente lavorativo, familiare e sociale. E' proprio la complessità di tali patologie che rende necessario un intervento riabilitativo interdisciplinare. Caratteristica di questo intervento deve essere il contributo di figure professionali con competenze specifiche e differenziate, che operino considerando la persona nella sua complessità e realizzino un trattamento individualizzato, dinamico e flessibile, basato su prestazioni appropriate, efficienti ed efficaci.

La giuria ha apprezzato il rigore con il quale è stato identificato e valutato lo stato attuale delle evidenze e delle conoscenze scientifiche nella riabilitazione neuropsicologica delle persone con patologie del sistema nervoso. Alla luce dei dati presentati, la giuria sottolinea la necessità di valutare criticamente ed eventualmente innovare le procedure cliniche ed i disegni sperimentali, tenendo conto della grande complessità ed eterogeneità dei disturbi neuropsicologici, le cui manifestazioni cliniche e la cui evoluzione temporale variano sensibilmente da caso a caso.

L'analisi degli studi effettuata dagli esperti ha attestato l'efficacia della riabilitazione in una significativa percentuale dei disturbi neuropsicologici e delle entità nosologiche esaminate, ed ha evidenziato la primaria importanza della distinzione tra effetti della riabilitazione ed eventuali fenomeni di recupero funzionale spontaneo. Sulla base dell'analisi dei dati presentati dal gruppo di lavoro, la giuria sottolinea la necessità che gli studi si estendano a popolazioni più ampie e verifichino il protrarsi nel tempo degli effetti dei trattamenti riabilitativi.

La giuria ritiene essenziale l'implementazione di metodiche che valutino l'impatto delle procedure riabilitative sul reinserimento sociale e occupazionale del paziente, sulla sua autonomia e sulla qualità della vita del paziente stesso e della famiglia. Altrettanto importante è lo sviluppo di programmi terapeutici che portino al coinvolgimento ottimale della persona con danno neuropsicologico, nonché della famiglia quale risorsa indispensabile del processo di recupero. Infatti, il successo di ogni trattamento riabilitativo è legato anche alla consapevolezza della presenza e della gravità del disturbo da parte del paziente e della sua famiglia, ed alla attiva partecipazione di entrambi al processo riabilitativo. In alcuni casi la giusta motivazione a partecipare al processo di recupero funzionale può richiedere un sostegno farmacologico che diventa parte integrante ed imprescindibile del trattamento riabilitativo. A questo proposito si sottolinea la carenza di studi approfonditi sugli effetti di terapie farmacologiche nel recupero di funzioni neuropsicologiche compromesse da lesioni cerebrali, e quindi la necessità di promuovere ricerche in questo campo.

Il comitato promotore ha esaminato tre aree: a) area tecnico-scientifica e di ricerca, b) area organizzativa, c) area della formazione.

Area tecnico-scientifica e di ricerca

Nel documento presentato dal gruppo di lavoro gli effetti positivi della riabilitazione sono stati evidenziati con particolare riferimento al trattamento dei disturbi neuropsicologici sottoelencati.

La giuria ha preso in considerazione la seguente domanda posta dal gruppo di lavoro:

Alla luce della documentazione tecnico/scientifica disponibile, quali raccomandazioni è possibile formulare relativamente alla valutazione e alla riabilitazione neuropsicologica delle persone

(...)

5. affette da disturbi del linguaggio e del calcolo?

e ha offerto le seguenti indicazioni per il trattamento riabilitativo:

(...)

5. Disturbi di linguaggio e calcolo: studi di gruppo, forniscono indicazioni miste sull'efficacia del trattamento dell'afasia. L'elemento che differenzia i trattamenti efficaci da quelli non efficaci sembra essere soprattutto la quantità del trattamento. La quasi totalità degli studi più recenti è indirizzata al trattamento di specifici aspetti del disturbo afasico. Tutti questi studi dimostrano l'efficacia del trattamento mirato che è quindi fortemente indicato. Non vi sono indicazioni sufficienti per trattamenti basati sull'uso esclusivo del computer e per metodiche quali la MIT e la PACE. Per quanto riguarda i disturbi del calcolo sono disponibili solo studi su casi singoli che comunque mostrano in generale l'efficacia del trattamento.

Una proposta

– ormai in cammino –

di ricerca integrata

Epidemiologia assistenziale dell'afasia post-ictus

Vito Lepore (come parte del gruppo di lavoro³)

Le definizioni di riferimento

Nella sua formulazione più semplice l'afasia è un disturbo del “linguaggio” conseguente ad una lesione cerebrale causata da ictus o da altre patologie (traumatiche, neoplastiche, degenerative, infiammatorie, malformative, dismetaboliche) del cervello. L'afasia può assumere forme diverse e di diversa gravità: dall'assoluta incapacità di articolare le parole alla difficoltà nella comprensione, nel calcolo, nella lettura e nella scrittura ed anche nella incapacità di esprimersi con gesti e simboli.

In questa, come in tutte le aree della medicina, esiste un sapere ‘colto’ di esperti che, da diversi punti di vista, con strumenti e metodologie anche sofisticate, hanno molto approfondito il tema dell'afasia che, come spesso accade in medicina e nelle mani degli esperti, ha contribuito molto alla attuale comprensione dei meccanismi neuropsicobiologici del linguaggio e alla classificazione-definizione di diversi e più specifici disturbi del linguaggio stesso (Basso, 2003; Gorno-Tempini et al., 2011).

A ben guardare tuttavia lo stesso termine-definizione di ‘afasia’ (o meglio delle afasie) è largamente insufficiente. Può essere certamente utile al medico per individuare-descrivere-classificare tutti i soggetti con “un disturbo acquisito del linguaggio che consegue al danno di determinate aree cerebrali” ma per i familiari o per il terapeuta-riabilitatore rimane un termine generico che nulla dice sulle cause, sui comportamenti verbali compromessi, sulla compromissione delle capacità comunicative del paziente e del suo livello di non-autosufficienza, e, soprattutto, sulle possibilità di recupero o, almeno, di adattamento ad una condizione di vita completamente ‘diversa’ (Basso 2011, <http://www.aitafederazione.it/libretto-afasia.php>).

Dalle definizioni alle storie reali

Molto meno conosciuta e scarsamente indagata è invece la storia naturale del disturbo afasico nei contesti di vita quotidiani e nelle pratiche assistenziali correnti dei diversi ambiti territoriali.

Quando si è iniziato ad interrogarsi sul ‘che fare’, volendo prendere sul serio la realtà delle persone con afasia, ci si è subito trovati di fronte all'incrocio tra bisogni certi e interventi o risposte variabili e frammentarie.

³ *Angela Craca, Chiara Raimondi, Simona Spaccavento, Maria Luisa Smaldino*

Per garantire all'afasia un'attenzione reale sembrava essenziale inquadrare l'afasia in un contesto più generale (v. Tognoni):

- l'afasia, come tutte le altre condizioni disabilitanti, croniche e di lunga durata, è oggi tema centrale e critico, non solo in ambito sanitario ma per l'intera società;
- il 'modello' o la competenza medica è riconosciuta come ampiamente insufficiente a fornire risposte adeguate alla complessità del problema;
- per andare avanti e cercare di capire è necessario allargare il proprio sguardo alla storia e al percorso della/e persona/e con afasia/e;
- per l'assenza di risposte adeguate e definite, per la variabilità della condizione e la complessa interazione tra condizioni di salute, fattori personali e ambientali, l'afasia richiede che anche il momento assistenziale sia parte importante di un percorso-progetto di ricerca (=come esplorazione e valutazione delle diverse pratiche quotidiane);
- l'unico modo serio (ed anche professionale) per rimanere accanto, e per un tempo sufficientemente lungo, ad una persona con disabilità-afasia è quello di essere attivamente interessati alla sua storia e al suo percorso, conservandone traccia e visibilità.

A questo punto la domanda sul 'che fare' si fece più esigente ed operativa. Dalla consapevolezza concettuale e dalle tante esperienze vissute (raffrontate anche con la letteratura scientifica: Brady et al., 2001; Cappa et al., 2005; Bradt et al., 2010; Simmons-Mackie et al., 2010; Poslawsky et al., 2010; Basso et al., 2011; Code & Peterham, 2011; McLellan et al., 2011; Federazione Logopedisti Italiani, 2011) si è passati a confrontarsi con le domande più semplici e più di fondo:

- quanti sono gli afasici ma, soprattutto, chi sono e dove sono?
- quanti sono formalmente riconosciuti/diagnosticati e quanti no?
- quali e quanti di questi soggetti ricevono un trattamento?
- quale trattamento?
- per quanto tempo?
- con quali risultati?
- e dopo?

Alcune risposte sono ben documentate ma parziali, frutto di conoscenze sviluppate in ambiti di ricerca limitati, frammentarie, sul breve periodo. Ma, quando abbiamo provato a cercare delle risposte in contesti reali (da Bari e in Puglia, a Sassari, a Milano, a Bologna, in Umbria) tutti i limiti delle nostre dichiarate conoscenze sono apparsi drammaticamente chiari insieme alla consapevolezza che ulteriori richieste di dati, di approfondimenti e valutazioni in questo settore non erano percepiti come particolarmente prioritari e richiedevano risorse di tempo, di personale, di competenze non disponibili. L'autorevolezza del richiedente, A.IT.A. Federazione (Associazioni Italiane Afasici), non era bastata a stimolare l'interesse e l'impegno dei nostri interlocutori istituzionali, ma certamente costituiva un elemento particolarmente qualificante e di grande rilievo nella proposta progetto che, ostinatamente, si era deciso di portare avanti,

Il progetto di ricerca

Il progetto si propone di valutare la frequenza e distribuzione del disturbo afasico post ictus in differenti aree geografiche del territorio nazionale e verificare, su coorti rappresentative, criteri diagnostici, storia di malattia, criteri di valutazione dell'outcome e percorsi assistenziali con particolare attenzione alla presenza/assenza di interventi riabilitativi.

La traduzione operativa dei principi generali sopra enunciati si è quindi concretizzata, fin dal luglio 2010, in un progetto di ricerca di cui si riportano, di seguito:

- gli elementi essenziali del protocollo operativo,
- i primi risultati dell’analisi condotta sui data base amministrativi della regione Puglia,
- l’esperienza pilota del Centro di Riabilitazione S. Maugeri di Cassano M (BA),
- dove siamo
- la piattaforma web del progetto come strumento di lavoro e di partecipazione già disponibile
- considerazioni conclusive e prospettive.

Il Protocollo di ricerca

Il disturbo afasico (causato da incidente cerebro-vascolare), può essere considerato una condizione assistenziale modello per una sorveglianza-valutazione epidemiologica:

1. Per la sua cronicità e la crescente incidenza
2. Per la gravità di complicanze - comorbidità che hanno riflessi sull’aspettativa e qualità di vita
3. Per la rete assistenziale che vede integrare la medicina specialistica con quella generale e l’organizzazione sanitaria ospedaliera con quella distrettuale
4. Per le insufficienti evidenze pubblicate in letteratura (Brady et al., 2001; Cappa et al., 2005; Bradt et al., 2010; Simmons-Mackie et al., 2010; Poslawsky et al., 2010; Basso et al., 2011; Code & Peterham, 2011; McLellan et al., 2011; Federazione Logopedisti Italiani, 2011)

Al ragionevole e intuitivo riconoscimento della rilevanza dell’afasia, nella “storia naturale” del post-ictus, si contrappone:

- l’assenza o scarsità di una epidemiologia che non metta solo in evidenza la frequenza del problema ma, anche e soprattutto, la sua storia assistenziale e di evitabilità delle conseguenze più gravi;
- l’assenza e/o precarietà di evidenze sul se e quanto le tecniche di intervento efficaci sono disponibili ed accessibili nei normali contesti assistenziali e in differenti aree territoriali.

Le implicazioni di questa “orfanità conoscitiva” e di scarsa tradizione di lavoro collaborativo in rete dei diversi livelli e centri di ricerca sono importanti, in quanto rendono ancor più difficile la programmazione di piani d’intervento e di uso delle risorse, e una valutazione delle strategie riabilitative disponibili.

Sufficientemente consapevoli della complessità del tema e della precarietà delle risorse disponibili, la sostenibilità complessiva del progetto si basa su alcuni punti di forza che possiamo riassumere in alcune scelte di fondo che prevedono un impegno limitato di risorse e una forte motivazione dei partecipanti:

- valorizzare il contesto di lavoro proprio della pratica quotidiana;
- valorizzare la logica assistenziale come momento privilegiato di contatto tra soggetto portatore di bisogni e operatore [in]capace di risposte adeguate. Le ‘tracce’ di questi incroci sono i ‘dati’ indispensabili, e quasi mai disponibili, per ricostruire l’epidemiologia reale di problemi-popolazioni-bisogni altrimenti invisibili;
- qualificare (con metodologie opportune) i dati amministrativi e clinici routinariamente raccolti dai centri partecipanti integrandoli con un minimo di dati essenziali raccolti ad hoc.
- sviluppare il lavoro collaborativo in rete come modalità necessaria per coloro che sperimentano la pesantezza quotidiana dell’assistenza;

- condividere un linguaggio (ma anche strumenti, semplici schede raccolta dati, protocollo operativo) comune.

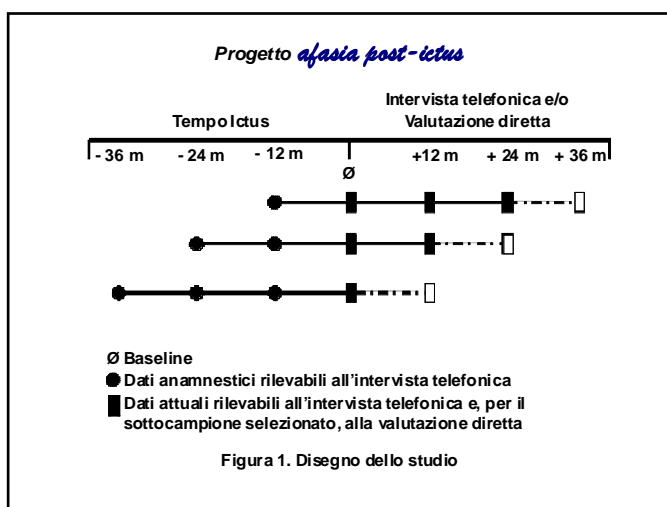
Obiettivi

1. Ricostruire l'epidemiologia reale dell'afasia post ictus attraverso l'utilizzazione di data base assistenziali (sia di tipo amministrativo che clinico);
2. Integrare i dati descrittivi esistenti con dati mirati a documentare la variabilità delle "storie" individuali e collettive di pazienti/popolazioni con afasia post-ictus;
3. Produrre proposte operative e raccomandazioni per fare della epidemiologia assistenziale una metodologia che documenta, monitorizza, valuta in modo affidabile e comparativo le

storie di pazienti/popolazioni con afasia come componente obbligata della loro presa in carico.

Disegno dello studio e piano operativo

Trattasi di studio indipendente, no profit, con valutazione di percorsi e pratiche assistenziali e dei loro outcome senza riferimenti a eventuali trattamenti farmacologici. Lo studio è di tipo osservazionale, ovvero si limita a registrare ciò che routinariamente accade nelle diverse pratiche assistenziali correnti, multicentrico, ciascun partecipante accetta



le modalità comuni di raccolta dei dati necessari, longitudinale, ciascun paziente è seguito nella sua storia assistenziale per 3 anni, con una parte retrospettica, dall'evento ictus fino al momento dell'ingresso nello studio, e una parte prospettica, dal momento dell'ingresso nello studio per complessivi 3 anni di osservazione (vedi Figura 1), su base di popolazione, ciascun centro partecipante individua il proprio bacino di utenza rispetto all'ambito territoriale prescelto (per i dettagli si rimanda alla versione completa del progetto).

Nelle sue linee essenziali possiamo individuare tre tipi di attività:

1. valutazione del già esistente, rispetto al problema afasia post-ictus, attraverso l'analisi di archivi potenzialmente in grado di fornire le informazioni richieste. Ci si riferisce principalmente agli archivi delle schede di dimissioni ospedaliere e alle anagrafe assistiti che, opportunamente interrogate, possono produrre i denominatori della popolazione generale (residenti e assistiti nelle aree territoriali prescelte) e della popolazione target (pazienti con ictus con/senza afasia occorso almeno 12 mesi prima); tale informazione generale viene verificata ed integrata attraverso una ulteriore analisi dei dati disponibili in ciascuno dei centri partecipanti con una attenta consultazione delle cartelle cliniche disponibili.
2. Per correggere e completare l'attesa, ma non scontata, insufficienza informativa dei precedenti archivi è prevista l'attivazione di un controllo a campione (fino al 20% della popolazione identificata) basata su una intervista telefonica semistrutturata per confermare: lateralità del deficit, presenza o meno del disturbo afasico, verifica dell'esordio e gravità dell'afasia, livello di [non]-autosufficienza, percorso assistenziale, disponibilità a visita diretta di controllo.

3. **Valutazione diretta** (*face-to-face*) con appropriata ma limitata batteria di test e scale di tutti i pazienti identificati come afasici (e, laddove possibile, di un campione di controlli risultati non afasici ai precedenti due punti);

In definitiva e molto sinteticamente:

- A. alla valutazione attenta e rigorosa delle dimissioni ospedaliere e delle cartelle cliniche di un definito periodo di tempo, per la popolazione residente in un definito ambito territoriale,
- B. il progetto aggiunge, ad un campione rappresentativo, un contatto telefonico ed una valutazione diretta per la somministrazione dei seguenti test e scale di valutazione (Test dei Gettoni, Test di Fluena lessicale, Test di denominazione di Boston, descrizione di una figura, Questionario di valutazione del linguaggio, Questionario sullo stato di salute EQ-5D - EuroQol, Scala Rankin).

I primi risultati: il caso Puglia

Per verificare la fattibilità della proposta si è scelto di presentare uno scenario operativo concreto grazie alla disponibilità dei dati necessari forniti dall'Osservatorio Epidemiologico e dalla Agenzia Regionale Sanitaria della regione Puglia.

Come anticipato nella precedente relazione (Tognoni) è apparso ragionevole inserire le nostre domande di ricerca nel contesto più generale di una epidemiologia clinico assistenziale dell'ictus in Puglia. Il nostro approccio particolare-specifico è stato inserito in un più ampio problema di rilevante interesse in sanità pubblica per i nostri interlocutori istituzionali (SPREAD, Ictus cerebrale: Linee guida italiane: <http://www.spread.it/>). Il passaggio dalla specificità del problema afasia al rilevante fenomeno ictus in Puglia non va riguardato come rimozione di un problema ma come passaggio necessario per meglio capire. In assenza di dati specifici (=registro ictus su base di popolazione) è consuetudine consolidata di utilizzare dati correnti: l'esempio più significativo è quello della mortalità che per le caratteristiche di stabilità e di completezza, sia temporale che territoriale, consente analisi, valutazioni e confronti su base di popolazione. Più recentemente a tale scopo sono utilizzati anche altri flussi informativi, cosiddetti amministrativi, per l'interesse prevalentemente gestionale, quali le dimissioni ospedaliere. Con le opportune e rigorose procedure di controllo (Lepore et al., 2002) anche questi enormi 'magazzini di dati' possono oggi essere utilizzati in senso epidemiologico (Simonato et al., 2008). La citata disponibilità degli archivi amministrativi della regione Puglia ci ha perciò permesso di verificare l'andamento del fenomeno ictus della popolazione residente negli anni 2002-2008 (con successivi aggiornamenti al 2009 e 2010) anche se limitatamente alla fase ospedaliera (sia per acuti che riabilitativa post-acuzia). Con adeguate e consolidate procedure informatiche è stato possibile identificare ed anonimizzare tutti gli assistiti (residenti in Puglia e regolarmente iscritti all'anagrafe) al primo episodio di ictus ischemico-emorragico.

Complessivamente 60.671 pazienti avevano ricevuto almeno un ricovero con codice ICD9CM di ictus ischemico-emorragico negli anni 2002-2010 con un'incidenza media annua di 1,7 casi per 1000 abitanti (i dati della letteratura in vari studi europei variano da 1,60 a 2,75 per mille abitanti) con una prevedibile sottostima dei casi immediatamente fatali o molto lievi o di non ospedalizzazione. Altrettanto sovrapponibile a quanto riportato in letteratura era verificabile per i tassi di mortalità precoce a 30 giorni dall'evento (=data di ammissione in ospedale) del 20% che risaliva al 32% dopo un anno per raggiungere complessivamente un tasso di mortalità del 47% nel corso del nostro periodo di osservazione. Tale andamento si manteneva abbastanza stabile dal 2002 al 2010 anche quando stratificato per fasce di età.

In particolare, per quanto di nostro interesse dei 60.671 pazienti ospedalizzati per ictus, pur esaminando tutti i ricoveri ospedalieri (sia per acuti che per lungodegenza o riabilitazione) meno del 5% riportavano il/i codice/i ICD9CM di afasia, largamente discordante dall'atteso 30% più volte riportato in letteratura.

Diversi ed articolati i motivi di tale ampia dissonanza, principalmente ricondotta alla dichiarata irrilevanza del 'sintomo' afasia in un flusso amministrativo gestionale e alla tendenza o consuetudine ad un *underreporting* di tutte le condizioni disabilitanti nella documentazione clinica ospedaliera.

In estrema sintesi sulla base di questa preliminare osservazione tra la popolazione residente e ospedalizzata per ictus, ovvero per una condizione nota per l'elevato rischio di mortalità e disabilità e di disabilità per afasia, la conoscenza del fenomeno, in Puglia, si limita ad individuare meno del 5% dei casi (=2933 assistiti) che corretti per mortalità complessiva si riducono a 1806 pazienti con afasia post ictus sopravvissuti al 31.12.2010. L'ulteriore esplorazione del fenomeno nel territorio esaminato non ci ha consentito di rilevare altre fonti informative che potessero colmare tale deficit conoscitivo analogamente a quanto verificato anche in altri contesti territoriali nazionali.

L'esperienza pilota del Centro S. Maugeri di Cassano Murge (BA)

Nella pratica impossibilità di affrontare l'intero territorio regionale e sulla base dei dati disponibili all'epoca furono individuati tutti i pazienti con ospedalizzazione per ictus negli anni 2007-2008, viventi al gennaio 2010, residenti nella provincia di Bari, per complessivi 3017 casi ed i rispettivi ospedali e reparti di dimissione allo scopo di rintracciare le corrispondenti cartelle cliniche. La prima indagine campionaria confermò complessivamente la rilevante sottostima del fenomeno per l'assenza del 'sintomo' afasia anche nella diagnosi di dimissione estesa e descrittiva (come per quella codificata ICD9CM già esplorata nelle corrispondenti Schede di Dimissione Ospedaliera) e talvolta anche nella diverse valutazioni cliniche (mediche e infermieristiche) riportate in cartella.

Alla constatazione, attesa e prevedibile, di una non sufficiente attenzione al problema afasia il protocollo proposto richiedeva di dar seguito con azioni concrete.

L'adesione e la disponibilità dell'U.O. di Neurologia e Neuroriabilitazione dell'IRCCS S. Maugeri di Cassano Murge (BA) e la forte motivazione della dott.ssa Angela Craca (referente per il progetto) e del dott. Roberto Nardulli (responsabile dell'U.O. :) insieme al lavoro di due borsisti hanno consentito la prosecuzione del lavoro pur se su un limitato campione della popolazione 'target'.

N° 254 soggetti dei 3017 individuati sulla base delle caratteristiche precedentemente riportate erano stati ricoverati presso l'U.O. di Neurologia e Neuroriabilitazione dell'IRCCS S. Maugeri di Cassano M. per riabilitazione post-ictus. Per tutti i soggetti è stato possibile consultare le corrispondenti cartelle cliniche e confermare la presenza di afasia in 63 soggetti ovvero nel 25% del campione esaminato (percentuale molto prossima al valore atteso di circa 30%).

Per quanto attiene la seconda parte richiesta dal protocollo (contatto telefonico e valutazione diretta) una ulteriore riduzione del campione (a 100 soggetti) si rese necessaria per la concreta disponibilità di tempo degli operatori e perché ritenuta sufficiente per una valutazione prevalentemente di fattibilità della fase pilota del progetto. Per 100 dei 254 pazienti individuati 12 soggetti sono risultati non rintracciabili, 14 sono stati esclusi per età >80 anni all'epoca dell'ictus mentre 74 pazienti e/o loro familiari hanno ricevuto l'intervista telefonica, di questi ultimi: 18 risultavano non afasici per lesione in emisfero destro, 3 richiedevano una visita domiciliare, 6

pazienti erano deceduti, 29 pazienti accettavano e venivano sottoposti a valutazione diretta mentre 18 rifiutavano ulteriori valutazioni (1 paziente perché tracheostomizzato, 1 paziente per sopraggiunta demenza, 4 soggetti per riferita regressione dell'afasia, 7 per assenza di interesse, 3 per rifiuto esplicito, 2 per esperienza negativa). Nel proseguimento dell'esperienza ai 29 soggetti sottoposti a valutazione diretta si aggiunsero ulteriori 26 pazienti con ictus occorso nel biennio 2009-2010 per complessivi 53 soggetti per i quali sono attualmente disponibili (e regolarmente registrati sul portale web del progetto, www.negrisud.it/afasia) i risultati dell'intera batteria di scale e di test richiesti dal protocollo (Test dei Gettoni, Test di Fluency Lessicale, Test di denominazione di Boston, descrizione di una figura, Questionario di valutazione del linguaggio, Questionario sullo stato di salute EQ-5D - EuroQol, Scala Rankin).

Ci sono dati di riferimento?

Per meglio capire la rilevanza e le implicazioni dei 'numeri' appena enunciati e di un progetto di ricerca epidemiologica su base assistenziale, come quello proposto, basti ricordare che a tutt'oggi non disponiamo che di stime molto approssimate e derivate da studi prevalentemente su popolazioni anglosassoni che riproponiamo, mediaticamente (anche in importanti occasioni congressuali o di sensibilizzazione) in assenza di concrete azioni di sviluppo delle conoscenze radicate nei nostri propri ambiti territoriali. I dati di **prevalenza** pubblicati dal NIDCD (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders) oppure dalla National Aphasia Association (Quick statistics; NIH, <http://www.nidcd.nih.gov/health/statistics/vsl/Pages/stats.aspx>) indicano una prevalenza media del disturbo afasico pari a circa 32 casi ogni 10.000 abitanti da cui si trae una stima complessiva per la popolazione italiana di circa 200.000 casi e una ulteriore stima, per una regione di circa 4.000.000 di abitanti, di circa 13.000 soggetti. Per quanto riguarda i dati di **incidenza** le stesse fonti riportano un valore di incidenza di 30 per 100.000 abitanti da cui desumere una stima complessiva per la popolazione italiana di circa 18.000 nuovi casi per anno e per una regione di circa 4.000.000 di abitanti di circa 1.200 nuovi casi anno (numeri facilmente raddoppiabili se si considera una incidenza di ictus del 3 o del 4 per mille invece che di 1,5 o del 2 per mille abitanti) (Basso 2011, <http://www.aitafederazione.it/libretto-afasia.php>).

Per riassumere, lo scenario concreto appena esaminato, di un contesto territoriale reale, ci consente una prima stima delle dimensioni reali del problema da affrontare:

- a fronte di una prevalenza stimata di 13.000 casi di afasia in Puglia, l'esplorazione di una fonte amministrativa (dimissioni ospedaliere dal 2002 al 2010) ci consente di rilevare, alla fine del 2010, una prevalenza di 2933 casi di afasia post-ictus (solo il 5%) di cui 1.806 viventi al 31.12.2010;
- ulteriormente la revisione della documentazione clinica di tutti i casi di ictus ricoverati presso il Centro specialistico di riabilitazione Maugeri di Cassano Murge ci ha consentito di evidenziare che, se opportunamente rilevata in ambiti qualificati e sensibilizzati, anche la sola indagine sull'esistente può far risollevarne la frequenza del fenomeno afasia post-ictus di almeno 5 volte (fino al 25%);
- a fronte di una incidenza di nuovi casi anno di 1300 persone con afasia per la regione esaminata, la fonte amministrativa ci consente di rilevare soltanto 330 nuovi casi anno;
- nell'esperienza presentata, le stesse fonti amministrative, si rilevano, invece, particolarmente efficaci, con dati sovrapponibili a quelli della letteratura scientifica, nel descrivere l'andamento del fenomeno ictus e della conseguente mortalità (a 30 giorni, a 1 anno e oltre) in Puglia;

- l'ulteriore valutazione del fenomeno afasia, dei suoi percorsi e dei suoi esiti, è fondamentalmente area di ricerca da affrontare con strategie e protocolli operativi di lunga durata e ben dimensionati su campioni rappresentativi delle popolazioni interessate.

Dove siamo

Dall'esperienza e competenze, diverse e complementari, di persone impegnate a vario titolo nell'area della disabilità, scaturirono gli interrogativi proposti e, subito dopo, l'impegno sul 'che fare' per cercare insieme delle risposte. La formalizzazione di tale percorso si concretizzò nel luglio del 2010 con la messa a punto dell'attuale Progetto di ricerca ed il riconoscimento dell'A.IT.A. – Federazione delle Associazioni Italiane Afasici, come Ente proponente e sponsor, del Dipartimento di Epidemiologia del Consorzio di ricerca Mario Negri Sud come coordinamento tecnico-scientifico, e di un primo nucleo di centri partecipanti costituiti da:

1. Bari – Cassano Murge IRCCS “S. Maugeri” - Referente: Dott.ssa Angela Craca
2. Bari – Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche - Referente: Prof. Francesco Federico
3. Parma - Centro S.Maria ai Servi, Fondazione Don Gnocchi Referente: Prof.ssa Anna Mazzucchi
4. Sassari Istituto di Clinica Neurologica Referente: Prof.ssa Maria Rita Piras.

Successivamente sono state acquisite le disponibilità o manifestazione di interesse di:

5. Bologna - U.O. di Medicina Fisica e Riabilitazione Policlinico S. Orsola-Malpighi, Referente: Prof.ssa Taricco
6. Bologna -Servizio Presidi Ospedalieri Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, dr. Ferro
7. Città di Castello-PG U.O. di Neurologia (sede di una delle due Stroke Unit della regione Umbria), referente dott. Stefano Ricci (con una lunga tradizione di ricerca in ambito “stroke” e riabilitazione),
8. Azienda Ospedaliera di Perugia U.O. di Medicina Interna e Vascolare (sede della seconda Stroke Unit della regione Umbria), referente Dr.sa Peccini
9. Milano - Servizio di Epidemiologia della ASL della Città di Milano - Responsabile: dott. Luigi Bisanti
10. Milano - Dopo i contatti telefonici preliminari con la Prof.ssa Papagno è stato inoltrato il protocollo di ricerca. Siamo stati inoltre contattati da A.IT.A. Lombardia che ha manifestato ampia disponibilità e interesse a partecipare e sostenere il progetto
11. In seguito ad incontri e ripetute sollecitazioni (in occasione della presentazione del protocollo a Firenze, per lo Stroke Forum del 16-18.2.2011, e anche a Lecce e a Bari), il protocollo è stato inviato alle U.O. di Neurologia di Lecce (Dr. Barbarini), Foggia (Dr. Rinaldi), Livorno (Dr. Meucci), Castelfranco Veneto (Dr. Vito Toso) e Salerno (Dr. Claudio Trombetti).
12. Analogamente il protocollo è stato inviato alla dott.ssa Carla Sadun, presidentessa di A.IT.A. Sicilia e logopedista presso l'IRCCS Centro Neurolesi di Messina e al Dott. Calabrò, vicepresidente di A.IT.A. Sicilia, interessati ad una attiva partecipazione allo studio proposto,

Dopo l'approvazione del primo Comitato Etico dell'IRCCS “S. Maugeri” di Cassano Murge il 27 settembre 2010 hanno fatto seguito i Comitati Etici dell'A.O.U. Policlinico di Bari e della regione Umbria.

Dopo l'esperienza preliminare nella regione Puglia e del Centro Maugeri di Cassano M analoghe iniziative sono state avviate in regione Umbria e presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Bari.

Tra le maggiori difficoltà segnalate permangono quelle relative all'accesso ai dati amministrativi necessari a definire le dimensioni del problema afasia su base popolazioneale negli ambiti territoriali di lavoro e la disponibilità di risorse-persone per la verifica della documentazione clinica e per i successivi contatti telefonici e valutazioni dirette.

La piattaforma web del progetto come strumento di lavoro e di partecipazione già disponibile

Il passaggio dalla proposta, che ci auguriamo convincente, ad una fase operativa piena porta,



inevitabilmente, all'attenzione di tutti le tante difficoltà di tempo, di risorse e di metodo. Pur auspicando e pazientemente insistendo sulla necessità di un adeguato finanziamento per lo sviluppo di conoscenze in una realtà assistenziale 'orfana' come quella delle persone con afasia crediamo fermamente nella necessità, non più rinviabile, di segnali forti, adeguati e competenti. La piattaforma web del progetto (www.negrisud.it/afasia) si presenta, oggi, nella nostra realtà nazionale, come

uno (forse unico) strumento di raccolta dati, fortemente raccomandabile, per dare visibilità, alla società civile ed anche alla società scientifica, alle persone – popolazioni con afasia.

Invitiamo pertanto tutti gli aderenti al progetto e i centri partecipanti ad attivare immediatamente le procedure di accreditamento al sito web (dove è anche possibile prelevare, nella sezione "Download", tutto il materiale necessario, incluse le schede di raccolta dati) e procedere all'inserimento dei dati di tutti (o di un campione) dei propri pazienti con afasia post-ictus pregressa (non prima di 12 mesi dall'ictus) incrociati quotidianamente, nei normali contesti assistenziali per verificare con successo la diponibilità-possibilità, più volte richiamata, di lavorare 'in rete' con un linguaggio-metodo-strumenti comuni.

Considerazioni conclusive e prospettive

Dalla sua prima formulazione ad oggi il progetto di ricerca sull'Afasia post-ictus si è fatto 'storia'. Una 'storia' che abbiamo cercato di raccontare, o più semplicemente di descrivere, per ritrovare lo slancio, l'impegno e la responsabilità di andare avanti. Operativamente ci sembra importante richiamare ciò che è necessario fare e fare da subito:

- insistere, insistere, insistere per avere i "denominatori" di popolazione (ovvero le Schede di Dimissioni Ospedaliere) rispetto a cui valutare la rappresentatività dei/delle pazienti dei Centri di riferimento partecipanti, perché questi dati sono particolarmente importanti e originali e soprattutto disponibili;
- in considerazione dei tempi non prevedibili di accesso ai dati amministrativi, si chiede a tutti i centri partecipanti di utilizzare il portale web già disponibile per inserire i dati dei

loro pazienti e di attivare le procedure di richiamo e di valutazione così come previsto dal protocollo;

- diffondere e notificare il progetto di ricerca presso i maggiori centri di neurologia italiani e valutare, caso per caso, la applicabilità dello stesso, la disponibilità ad eseguire la batteria di test proposti e l'eventuale necessità di formazione del personale alla somministrazione degli stessi;
- contribuire ad una maggiore visibilità dell'A.IT.A. e trasmettere con forza l'idea chiara di un bisogno urgente ed inderogabile di ricerca attraverso campagne stampa e di sensibilizzazione;
- a partire dalla riflessione culturale, di logica e di metodologica nata intorno al progetto Afasia post-ictus preparare ulteriori contributi sulla:
 - presentazione del protocollo di ricerca in un linguaggio facilmente comprensibile con spiegazione didattica delle diverse e importanti implicazioni,
 - epidemiologia assistenziale dei bisogni inevasi e della loro eventuale evitabilità in tema di afasia,
 - rilevanza di una sorveglianza e monitoraggio prospettico della qualità e degli esiti delle diverse pratiche riabilitative (e/o della loro assenza, e/o della loro non accessibilità) come strumento tecnico che i Centri di riferimento potrebbero proporre ai diversi interlocutori istituzionali (ASL, regioni) come parte di programmi su qualità ed appropriatezza delle cure.

La 'storia' si è fatto cammino, non facile, ma che vale la pena di sperimentare.

“La malattia e l'handicap possono peggiorare o migliorare in base alle reazioni di chi li circonda, alle reazioni di aiuto o di rifiuto, di comprensione e di assistenza; di assistenza vera, però, resa possibile anche dalla capacità di elaborare politiche sociali più attente e tese a far divenire visibili gli handicap invisibili” (Chris Ireland, da: Afasia. Convivere con i disturbi del linguaggio. McGraw-Hill, ottobre 1998).

Bibliografia

- Basso A, Cattaneo S, Girelli L, Luzzatti C, Miozzo A, Modena L, Monti A. *Treatment efficacy of language and calculation disorders and speech apraxia: a review of the literature*. Eur J Phys Rehabil Med. 2011 Mar;47(1):101-21. Review.
- Basso A. 2012. *L'afasia, la persona afasica, la riabilitazione*. [/www.aitafederazione.it/libretto-afasia.php](http://www.aitafederazione.it/libretto-afasia.php) (accesso del 22 giugno).
- Basso A. *Aphasia and its therapy* 2003. Oxford: Oxford University Press.
- Bradt J, Magee WL, Dileo C, Wheeler BL, McGilloway E. *Music therapy for acquired brain injury*. Cochrane Database Syst Rev. 2010 Jul 7;(7):CD006787. Review.
- Brady MC, Kelly H, Godwin J, Enderby P. *Speech and language therapy for aphasia following stroke*. Cochrane Database Syst Rev. 2012 May 16;5:CD000425 (vedi anche precedenti versioni del 2000 e del 12 maggio 2010, e sui trattamenti farmacologici del 2001, Nda).
- Cappa SF, Benke T, Clarke S, Rossi B, Stemmer B, van Heugten CM; Task Force on Cognitive Rehabilitation; European Federation of Neurological Societies. *EFNS guidelines on cognitive rehabilitation: report of an EFNS task force*. Eur J Neurol. 2005 Sep;12(9):665-80.
- Code C, Petheram B. *Delivering for aphasia*. Int J Speech Lang Pathol. 2011 Feb;13(1):3-10. Review. PubMed PMID: 21329405.

- D'Ettorre A. ReCLust. *Il software e le procedure di clustering, linkage e validazione*. <http://easi.negrisud.it/software/reclust/index.html> (accesso del 22 giugno).
- Federazione Logopedisti Italiani. *Linee guida sulla gestione logopedica del paziente afasico adulto* - 1^a Edizione – 2009. www.snlg-iss.it/linea_guida_fli_afasia (accesso del 22 giugno).
- Gorno-Tempini M.L., Hillis A.E., Weintraub S., et al. *Classification of primary progressive aphasia and its variants* Neurology 2011;76:1006–1014.
- Lepore V, D'Ettorre A, Valerio M, et al. *From pharmacoepidemiology to the epidemiology of delivered care* [in Italian]. *Ital J Clin Pharm.* 2002;16(2): 102-107.
- McLellan K, McCann C, Worrall L. Māori with aphasia: a people without a voice? *N Z Med J.* 2011 Mar 4;124(1330):48-57. Review.
- NIH Health Disparities Strategic Research Plan and Budget Fiscal Years 2009-2013 1.3.2 Objective Two: *Support Research to Better Treat Aphasia in Bilingual Individuals* <http://www.nidcd.nih.gov/about/plans/strategic/pages/FY2009-13-HDplan.aspx> (accesso del 22 giugno).
- Poslawsky IE, Schuurmans MJ, Lindeman E, Hafsteinsdóttir TB. *A systematic review of nursing rehabilitation of stroke patients with aphasia*. *J Clin Nurs.* 2010 Jan;19(1-2):17-32. Review.
- Quick Statistics <http://www.nidcd.nih.gov/health/statistics/vsl/Pages/stats.aspx> (accesso del 22 giugno).
- Simmons-Mackie N, Raymer A, Armstrong E, Holland A, Cherney LR. *Communication partner training in aphasia: a systematic review*. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010 Dec;91(12):1814-37. Review.
- Simonato L., Canova C., Corrao G., Costa G., Tessari R, 2008, *Utilizzo epidemiologico di archivi sanitari correnti*. *Epidemiologia & Prevenzione*, 32(3), suppl., 1-96.
- SPREAD – Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion. *Ictus cerebrale: Linee guida italiane stesura 7 gennaio 2010; VI ed.* <http://www.spread.it/node/60> (accesso del 22 giugno).

Collaborazioni e ringraziamenti

Il protocollo di ricerca è stato sviluppato dal gruppo di lavoro del Laboratorio di Epidemiologia Assistenziale e Sistemi Informatici del Consozio Mario Negri Sud con il determinante apporto della dott.ssa Chiara Raimondi (Psicologa) che ha, inoltre, seguito tutte le fasi del progetto. Per l'esperienza pilota del Centro S Maugeri di Cassano Murge si ringrazia il dott. Roberto Nardulli (responsabile dell'U.O. di Neurologia e Neuroriabilitazione), la dott.ssa Angela Craca (neurologa, referente del progetto), la dott.ssa Simona Spaccavento e la dott.ssa Maria Luisa Smaldino (neuropsicologhe) per il continuo e costante lavoro di contatto con i pazienti e i loro familiari e per la competenza dimostrata nella valutazione ed applicazione del protocollo di ricerca. La valutazione su base territoriale dei data base amministrativi della regione Puglia è stata resa possibile dalla disponibilità dell'Agenzia Regionale Sanitaria e dall'Assessorato alla Salute a cui rivolgiamo un sentito e particolare ringraziamento per la costante collaborazione e grande attenzione dimostrata per la realizzazione del progetto di ricerca. Per la tenace volontà e il costante incoraggiamento si ringrazia il sig. Leonardo Carbonara, presidente dell'A.IT.A.-onlus Regione Puglia.

Pazienti e famiglie come protagonisti

Gli afasici hanno diritti: diamogli voce

Stefano Zago, Silvia Inglese

La tutela dei diritti delle persone afasiche e dei loro familiari rappresenta un aspetto di estrema importanza. Immediatamente dopo le fasi di emergenza clinica, diagnostica e riabilitativa, la persona afasica e i suoi familiari si trovano di fronte a problematiche spesso complesse che riguardano l'assistenza al malato ma anche di ordine medico-legale. La perdita della capacità di comunicare normalmente con gli altri ha spesso ricadute sull'autonomia personale, lavorativa ed economica, nonché sull'equilibrio sociale ed emotivo del suo ambiente familiare.

La necessità di disporre di 'linee guida' o anche semplicemente consigli e suggerimenti su come affrontare i problemi di ordine assistenziale e medico-legale ha portato le diverse organizzazioni regionali dell'*Associazione Italiana Afasici (A.I.T.A.)* a proporre nel tempo dei quaderni, o dei siti *web* di riferimento, per far conoscere ai malati e ai loro familiari cosa prevede la legge a tutela dei diritti delle persone afasiche e delle loro famiglie. Ne è un esempio l'opuscolo realizzato da Pizzamiglio, Marchetti e Razzano dal titolo: *'Il riconoscimento dell'invalidità civile'* per la sezione A.I.T.A. della Regione Lazio negli anni novanta. Sono stati inoltre forniti di volta in volta dei suggerimenti caso per caso, in considerazione del fatto che, come più volte ribadito, ogni afasico rappresenta un *unicum* in termini di alterazione della funzionalità linguistica, di capacità residue e di esigenze personali, e che il nucleo familiare in cui è inserito presenta una sua peculiare storia di eventi e legami. Ben presto, tuttavia, familiari e pazienti si accorgono che il solo sapere *cosa prevede la legge* non è sufficiente a far sì che gli afasici vedano garantiti i loro diritti e le Associazioni hanno dovuto lottare non poco per far passare il concetto di unicità della condizione afasica.

I PROBLEMI ASSISTENZIALI: I CERTIFICATI DI INVALIDITA' CIVILE E DI HANDICAP

Nel nostro ordinamento con il termine *assistenza* si fa riferimento, oltre che alle prestazioni economiche, alla complessa rete d'interventi in grado di garantire un'integrazione sociale per quei cittadini che per diversi motivi si trovano in una condizione invalidante, cioè di svantaggio psicofisico. L'afasia è a tutti gli effetti una condizione invalidante poiché, colpendo la capacità linguistica - che è la dimensione fondamentale della comunicazione interpersonale - determina una significativa condizione di disagio psicofisico. La persona afasica deve pertanto rifarsi alle due fondamentali certificazioni che consentono di attestare ufficialmente la disabilità di una persona, e cioè: (1) il certificato di invalidità civile e (2) il certificato di handicap.

Mentre con il certificato di invalidità civile l'afasico ottiene una valutazione della 'percentuale' della menomazione e della disabilità sulla base di criteri medico-legali, il certificato di handicap valuta la situazione 'sociale' di questa persona sulla base di criteri medico-sociali e gli fornisce gli strumenti per migliorare la propria indipendenza. Di conseguenza due persone afasiche con la stessa percentuale d'invalidità potrebbero avere due certificati di handicap diversi.

Per ottenere il *certificato d'invalidità civile* è necessario che l'afasico e i suoi familiari acquisiscano una serie di documentazioni di natura neurologica, neuropsicologica, logopedica e di altro genere che attestino la condizione di invalidità. Il certificato di handicap si basa invece su criteri di ordine medico-sociale e tiene conto di tutti quei presidi in grado di garantire alla persona con handicap la piena dignità umana, il recupero funzionale e sociale, rimuovere quelle condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo personale, nonché predisporre interventi volti a superare gli stati di esclusione sociale.

La legge italiana stabilisce che i cittadini *invalidi civili* sono coloro che risultano: *' . . . affetti da minorazioni, congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo e, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età'* (legge 118/71 art.2). Lo *stato di handicap* è invece regolato in Italia dalla legge 104/92 (art. 3) che definisce una persona con handicap: *' . . . colui che presenta minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione'*. La connotazione di gravità dello stato di handicap è invece presente: *' . . . qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione'*.

I pazienti afasici, per la richiesta di diritti assistenziali, devono dunque far riferimento sia alla normativa relativa all'invalidità civile che a quella relativa all'handicap. Il diritto all'assistenza implica come detto non solo alcuni vantaggi economici, ma anche interventi mirati all'integrazione o al reinserimento sociale. Le prestazioni assistenziali sono d'altro canto legate allo *status* di invalido e la differenziazione delle stesse avviene in base alla tipologia dell'handicap e alla quantificazione del danno che varia da persona a persona.

L'invalidità civile e i suoi sussidi

Come detto, affinché il soggetto afasico possa usufruire dei sostegni economici e delle agevolazioni previste dalla legge è necessario che gli venga riconosciuta l'invalidità civile. Nel caso dell'afasia lo stato invalidante è legato alla sfera linguistica derivante da particolari eventi (afezioni cerebrovascolari, incidenti, etc). A seconda della percentuale di inabilità accertata è possibile ottenere benefici economici e socio-sanitari.

La modalità di richiesta per l'invalidità civile è stata modificata il 1 gennaio 2010 con l'obiettivo di semplificare la vita al cittadino, di garantire trasparenza ed equità nel trattamento e di evitare frodi o disparità di trattamento consentendo alla Pubblica Amministrazione di fare controlli e di gestire con rigore le proprie risorse affinché possano essere utilizzate per chi ne abbia effettivo bisogno.

Le nuove direttive per la richiesta dell'invalidità civile sono facilmente reperibili anche *on line* sul sito dell'INPS (www.Inps.it). Queste prevedono: (1) l'emissione di un certificato sanitario da parte del medico generico anche per via telematica direttamente all'INPS che lo trasmetterà alle Aziende Sanitarie Locali al fine di formare un fascicolo elettronico per ciascun invalido civile; (2) la valutazione della documentazione sanitaria presentata ai fini della domanda da parte della Commissione Medica integrata con un medico dell'INPS in grado di garantire un maggior controllo sugli accertamenti sanitari presentati; (3) la quantificazione in termini percentuali

dell'invalidità mediante apposite tabelle; (4) l'invio al paziente afasico di un verbale della commissione con il responso.

Se riconosciuto invalido civile, l'afasico potrà usufruire di una serie di sussidi quali la *pensione di invalidità*, l'*assegno per l'invalidità parziale*, l'*assegno di accompagnamento* e le *agevolazioni fiscali per le spese mediche e di assistenza*. Le modalità per la richiesta dello stato di handicap sono analoghe a quelle dell'invalidità civile.

La pensione di invalidità e l'assegno per invalidità parziale. La *pensione di invalidità* (l. 118/71) spetta agli invalidi civili, cittadini italiani o stranieri titolari di permesso di soggiorno che soddisfino entrambi i seguenti requisiti: (1) stato di totale inabilità al lavoro; (2) stato di bisogno economico. Non è prevista compatibilità con pensioni erogate da altri organismi o pensioni di invalidità di guerra, servizio o lavoro. Se viene soddisfatta la prima condizione si ha il riconoscimento dell'invalidità al 100%. La condizione di bisogno economico è invece riconosciuta in base alle differenti fasce di reddito che vengono definite annualmente e che non devono essere superate da colui che inoltra la richiesta. I limiti di età per l'ottenimento della pensione di invalidità sono fissati tra i 18 e i 65 anni. La pensione di invalidità è compatibile con l'indennità di accompagnamento.

Agli invalidi civili cui viene riconosciuta un'invalidità compresa tra il 74% e il 99% spetta l'*assegno per invalidità parziale* (l. 118/71), purché, come per la pensione di invalidità, rientrino all'interno di precisi limiti di reddito fissati annualmente e abbiano un'età compresa tra i 18 e i 65 anni (età oltre la quale l'assegno è convertito in 'pensione sociale').

L'assegno di accompagnamento. L'indennità di accompagnamento (l.118/80) spetta ai cittadini italiani o stranieri titolari di permesso di soggiorno che, a causa di minorazioni fisiche o psichiche (e quindi anche l'afasia), presentino un'invalidità del 100%. Tuttavia, l'indennità di accompagnamento si ottiene soltanto quando l'individuo sia ritenuto incapace di svolgere autonomamente le abituali attività della vita quotidiana nell'arco di tutta la giornata. Si tratta di una condizione che deve essere valutata da specialisti in neurologia, psichiatria e geriatria. Il legislatore ha stabilito che non ci sono limiti di età ma tuttavia ha previsto delle incompatibilità con altre indennità (erogate ad esempio per cause di guerra, servizio o lavoro), con condizioni di ricovero in Istituto qualora la retta sia a carico dello Stato o di un ente pubblico e con lo svolgimento di qualsiasi attività lavorativa. Spesso per il paziente afasico vi sono maggiori difficoltà nell'ottenere l'indennità di accompagnamento rispetto ad un paziente che abbia una disabilità fisica. E' opinione di gran parte della popolazione, e in modo parziale della comunità medico-scientifica, che la disabilità sia strettamente legata ad un danno fisico e quando questa riguarda il danno cognitivo, si tende a far riferimento quasi esclusivamente all'involuzione imposta da una demenza. Frequentemente infatti anche il medico generico, nonché i medici componenti delle commissioni INPS, non sono a conoscenza delle complesse problematiche connesse al disturbo afasico. Tale erronea concezione ha indotto a sottovalutare la peculiarità del quadro afasico che non è necessariamente indice di deterioramento intellettuale e cognitivo. L'afasico, se non presenta emiparesi, si muove normalmente ed è in grado di svolgere le basilari attività quotidiane, quali alimentarsi, lavarsi e vestirsi, mentre si trova spesso nella peculiare condizione di non riuscire a comunicare o è in grado di farlo solo con estrema difficoltà. È dunque il deficit comunicativo a renderlo disabile, ossia la sua incapacità o minor capacità, rispetto alla norma, di comunicare. A tal fine è necessario sensibilizzare le diverse figure coinvolte nella valutazione

delle capacità residue del soggetto afasico. È opportuno, quindi, che il paziente afasico venga accompagnato alla visita per l'ottenimento dell'invalidità da un professionista competente in materia di afasia, quale il neurologo, il neuropsicologo o il logopedista, affinché possa: (1) fornire alla commissione informazioni precise circa il deficit afasico in quel preciso paziente; (2) aiutare il paziente stesso nella comunicazione, se essa può avvenire con mezzi diversi dalla comunicazione verbale.

Le agevolazioni fiscali per le spese mediche e di assistenza. Il grado di invalidità civile viene riconosciuto e poi tradotto in percentuale e determina la possibilità di accedere a diverse tipologie di agevolazioni. In alcuni casi, tuttavia, le autorità locali possono riconoscere ulteriori agevolazioni riguardanti i trasporti ed eventuali permessi lavorativi per i familiari del soggetto invalido. Di seguito vengono riportate le principali agevolazioni a cui ha diritto la persona con invalidità civile.

Spese mediche di assistenza. In conformità al D. Lgs. 509/88 (esenzione ticket) i vantaggi relativi al pagamento delle *spese mediche di assistenza* sono riconosciuti agli invalidi civili, che possono usufruire del pagamento in forma ridotta oppure dell'esenzione totale. Questa seconda evenienza è di solito prevista per le prestazioni specialistiche relative al deficit afasico. Ad esempio, il paziente afasico, che molto spesso viene colpito da accidenti cerebro-vascolari, può garantirsi farmaci antitrombotici in regime di esenzione.

Trasporto pubblico e privato. Le principali agevolazioni riguardano la possibilità di viaggiare gratuitamente su mezzi pubblici o usufruendo di sconti importanti, di solito superiori al 50% del prezzo del biglietto. Tali agevolazioni sono di volta in volta stabilite dalle realtà locali/Regione (D. Lgs. 124/98). Anche per il trasporto privato sono previste agevolazioni fiscali, tra le quali la possibilità di detrarre l'Irpef del 19% sulla spesa di supporti di agevolazione al movimento quali: mezzi per l'accompagnamento, la deambulazione e il sollevamento. I pazienti afasici e i loro familiari possono inoltre richiedere l'esenzione dal pagamento del bollo auto e delle tasse di trascrizione per il passaggio di proprietà, nonché l'IVA agevolata al 4%. Unica condizione richiesta è il limite di cilindrata del veicolo (2000 cc per le auto a benzina e 2800 cc per quelle diesel).

Barriere architettoniche. Come detto, l'afasico spesso presenta oltre ad un deficit linguistico anche limitazioni sul versante motorio. La normativa nazionale prevede che il portatore di handicap motorio possa godere delle contribuzioni erogate da parte del Governo, e talvolta a livello regionale, per l'eliminazione delle barriere architettoniche. Tali fondi possono essere richiesti per i casi in cui un individuo con disabilità risieda in un edificio privato nel quale sia necessario svolgere dei lavori per adattarlo alle sue condizioni di disabilità. Ad esempio, la costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne all'abitazione e trasformazione dell'ascensore per adattarlo al contenimento della sedia a rotelle. La richiesta può essere inoltrata solo dal disabile o da chi ne ha la tutela legale al Comune di residenza.

Agevolazioni per i familiari. Anche i familiari del paziente afasico, a cui sia stato riconosciuto lo stato di handicap, hanno diritto a delle agevolazioni. Tali diritti riguardano il lavoratore dipendente, parente fino al terzo grado dell'afasico, e includono: (i) la possibilità di ottenere permessi lavorativi (tre giorni oltre ai normali permessi di lavoro); (ii) il diritto ad agevolazioni

nella scelta della sede di lavoro se ciò è compatibile con l'azienda (legge 104/92); (iii) il diritto a non svolgere turni di lavoro notturni; (iv) la possibilità di ottenere un congedo biennale ai fini assistenziali del paziente (dal 2007 questo diritto spetta però solo al coniuge).

QUESTIONI MEDICO-LEGALI NELL'AFASIA

Oltre alle problematiche assistenziali, l'afasia pone importanti problemi di ordine medico-legale concernenti la capacità di intendere e volere, di auto-determinarsi, di fare testamento, di stare in giudizio, di fornire cure parentali o di autorizzare figli minorenni, di fornire consenso a un trattamento medico, di riprendere la guida di un'autovettura, etc. Si tratta di aspetti in cui molto spesso l'ultima parola spetta al giudice che si avvale comunque del parere di consulenti neurologi, neuropsicologi e logopedisti per formulare il suo giudizio.

Già nel 1977, gli americani Porch e Porec, segnalavano la possibile nascita di una branca definita 'Afasiologia Forense' che doveva occuparsi delle problematiche medico-legali legate all'afasia (Porch e Porec, 1977). In tale lavoro, oltre a segnalare la scarsa letteratura esistente all'epoca sull'argomento (soli tre lavori tra il 1958 e il 1975), evidenziarono quelle che erano le potenziali aree d'interesse di questa disciplina. La Tabella riporta l'elenco originale delle aree d'interesse della sottospecialità prospettata da Porch e Porec.

Tabella. Elenco delle aree di interesse della sottospecialità prospettate da Porch e Porec (1977).

Aree dell'afasia forense
1. Capacità a testare
2. Livelli di competenza
A. Capacità di stare in giudizio
B. Capacità di fornire cure parentali
C. Capacità di condurre veicoli
D. Capacità di vivere in modo indipendente
E. Capacità di gestire attività economiche e affari personali
3. Quantificazione del grado di danno riportato
A. Casi da trauma-incidente
B. Casi medico-chirurgici
4. Diagnosi differenziale con stati non afasici
A. Isteria
B. Simulazione

Interessanti risultano le loro osservazioni che, a distanza di trentacinque anni, mantengono inalterata la loro validità. Essi sottolineano in particolare la tendenza del giudice ad affidare l'incarico di valutare il paziente afasico a consulenti tecnici o periti, neurologi o psichiatri, che spesso possiedono scarse conoscenze dell'afasia. Ciò determina diverse conseguenze:

- l'idea generale di pensare in termini di completa/assente capacità intellettuale senza considerare l'ampio spettro di competenza linguistico-cognitiva che si ha nelle diverse forme di afasia;
- la scarsa dimestichezza del consulente/perito con il paziente afasico porta lo specialista a decidere maggiormente verso l'ipotesi di una incompetenza;

- la tendenza del perito a considerare l'afasia come qualcosa di statico e permanente, aspetto questo che non corrisponde alla realtà clinico-riabilitativa;
 - la scarsa attenzione dedicata a strumenti testistici idonei a valutare le competenze linguistico-cognitive nel paziente afasico.
- Numerosi sono pertanto i temi medico-legali nell'afasia. Quella che segue è una sintetica visione di alcune di queste problematiche.

Capacità a testare. E' questo il primo tema che è stato affrontato nel campo dell'afasia e si ritrovano articoli a partire dall'ottocento fino ad anni recenti (Bramwell, 1897; Beverley, 1897; Langdon, 1898; Critchley, 1938; 1961; Spar e Garb, 1992; Enderby, 1994; Ferguson, Worrall, McPhee et al., 2003). Come osservato da Ferguson et al, (2003) '*. . . colui che vuole fare testamento deve comprendere la natura dell'atto e i suoi effetti; deve comprendere il valore delle proprietà di cui dispone . . .*'. Secondo questi autori, l'accertamento della capacità a testare non va limitato alla sola verifica delle capacità linguistiche del paziente in un contesto ambulatoriale con test neuropsicologici. E' necessario effettuare plurime valutazioni da parte dei clinici, ma anche da parte del personale assistenziale e dei familiari del paziente, le cui osservazioni prese congiuntamente condurranno ad un più adeguato ed equilibrato giudizio finale di idoneità/inidoneità a testare.

Capacità di stare in giudizio. Secondo la legislazione italiana (art. 70 c.c.p.), l'imputato si può ritenere in grado di stare in giudizio solo se può esercitare i diritti e le facoltà che la legge gli attribuisce e se può attivarsi in modo efficace per contribuire alla propria difesa. La capacità di stare in giudizio è pertanto frutto dell'interazione delle caratteristiche dell'individuo con il proprio contesto legale (Grisso, 1992). È infatti opportuno sottolineare come le richieste poste al soggetto durante un processo siano differenti e varino molto rispetto al caso specifico (ad esempio, patteggiamento, testimonianza, collaborazione nella raccolta di prove). Pertanto, il grado di competenza richiesto all'imputato varierà anch'esso, così come il criterio di giudicare lo stesso. La legge italiana non specifica il livello al di sotto del quale è possibile stabilire la presenza o meno della capacità di stare in giudizio. L'attuale versione dell'articolo 70 del Codice di Procedura Penale deriva dall'intervento della Corte Costituzionale (sentenza n° 340 del 20/07/92) che ha dichiarato costituzionalmente illegittima la norma che stabiliva che il giudice potesse tenere in considerazione soltanto l'infermità di mente. La *ratio* generale dell'attuale sistema accusatorio, introdotto nel 1988, definisce un imputato come capace di stare in giudizio se, oltre a poter esercitare i diritti e le facoltà che la legge gli attribuisce, può attivarsi in modo efficace per contribuire alla propria difesa e intraprendere tutte le iniziative che in un processo 'delle parti' risultano essere indispensabili per l'attivazione dei meccanismi del rito stesso. Nel caso della condizione afasica sarà obbligo dei consulenti valutare se le residue capacità linguistiche, ma anche quelle attentive, mnesiche e di funzionalità 'frontale' sono sufficienti a garantire una adeguata partecipazione al processo. I consulenti/periti dovranno inoltre segnalare adeguatamente al giudice le modalità e i tempi con cui l'afasico dovrà esprimersi una volta in giudizio.

Capacità a fornire cure parentali. Se il soggetto afasico ha figli in età evolutiva, uno dei problemi che ci si deve porre è la sua capacità a fornire cure parentali adeguate. I casi in cui un disturbo afasico può insorgere nel soggetto adulto con età inferiore ai 50 anni sono in genere riconducibili ad ictus giovanile, tumore cerebrale o quadri epilettici. Le conseguenze sulla tipologia e il livello di cure parentali che un soggetto afasico può fornire non sono assolutamente trascurabili. Infatti nell'interazione comunicativa madre-bambino, oltre ai segnali gestuali, è fondamentale il

linguaggio. In base alle fasi di sviluppo linguistico in cui si trova il figlio, i rischi possono essere diversi. Ad esempio, per un bambino che inizia a produrre le prime parole (in genere tra i 10 e i 16 mesi), non avere una risposta potrebbe essere non privo di conseguenze. Altre ricadute si potrebbero avere sull'acquisizione del vocabolario e sullo sviluppo morfosintattico, nonché, ad un livello trasversale, su tutti gli aspetti inerenti alla pragmatica comunicativa. In generale, il feedback del genitore rispetto alle produzioni linguistiche del bambino è fondamentale su almeno tre fronti: (i) l'aspetto fono articolatorio: se è vero che il naturale sviluppo dell'apparato fono articolatorio facilita via via la produzione di una vasta gamma di suoni, è altrettanto vero che il poter udire una parola correttamente articolata è fondamentale per un corretto apprendimento della produzione dei suoni; (ii) l'aspetto lessicale: l'acquisizione di nuove parole, che in genere inizia a subire un significativo incremento intorno ai 18-20 mesi, risulterebbe compromessa se il genitore afasico fosse il principale *caregiver* del bambino; (iii) l'aspetto morfo-sintattico: se il genitore fosse colpito da afasia in una fase in cui il bambino ha già acquisito un vocabolario cospicuo (ad es. intorno alle 500 parole), vi sarebbe comunque la difficoltà nell'apprendimento dell'uso dei verbi e, più in generale, della costruzione corretta della frase. L'aspetto lessicale e quello morfosintattico restano comunque strettamente correlati. Infine anche l'aspetto prosodico, che nell'afasico è talora compromesso, può costituire un ulteriore elemento che rende la stimolazione fornita al bambino non ideale. Egli potrà quindi presentare difficoltà nell'acquisizione linguistica. Se il genitore è il principale *caregiver*, sarà quindi opportuno che egli sia affiancato da un soggetto che abbia una completa padronanza della lingua madre del bambino. Le soluzioni di affidamento temporaneo possono essere valutabili sulla base del grado di compromissione linguistica ed, eventualmente, di altri domini cognitivi del genitore.

Capacità a vivere indipendentemente. Se l'afasico ha gravi deficit di comprensione e di espressione verbale può risultare incapace di vivere autonomamente. Tuttavia, se siamo in presenza di un deficit prevalentemente espressivo con un relativo risparmio della comprensione verbale o viceversa, è possibile che l'afasico sia in grado di garantirsi una sufficiente autonomia nelle attività quotidiane utilizzando i numerosi strumenti informatici oggi disponibili. Marshall (2002) ha fornito numerosi esempi di come afasici cronici possano condurre una vita indipendente nonostante il grave disturbo comunicativo.

Capacità di condurre veicoli. Il paziente afasico, necessita, al pari di altri pazienti cerebrolesi di un inquadramento neuropsicologico (test psicomotori, attentivi, percettivi, mnesici, etc) mirati alla capacità alla guida mediante test di base e specifici, nonché prove di simulazione e reali di guida (Fox, Bowden e Smith, 1998). L'afasia di per sé non determina necessariamente l'inedoneità alla guida. Questa può essere comunque compromessa a vari livelli sia per il disturbo afasico, ma anche per i disturbi cognitivi connessi e i deficit neurologici, quali emiparesi o deficit del campo visivo, che spesso sono presenti accanto al deficit afasico. In generale, gli eventuali deficit alla guida che si possono riscontrare in un soggetto che ha subito un danno ischemico dipendono dall'integrità di altre funzioni cognitive, come quelle attentivo-esecutive, di inibizione della risposta e visuo-spaziali piuttosto che linguistiche. Le ricerche sui pazienti *post-stroke* dimostrano tale dissociazione utilizzando test di linguaggio, test neuropsicologici specifici e test di simulazione di guida. Ad esempio, Akinwuntan *et al.* (2002) hanno esaminato la possibilità di ritornare a guidare dopo un evento ischemico esaminando le capacità visive, attentive, mnesiche etc, mediante test specifici e attraverso prove di simulazione di guida. Gli autori hanno rilevato che la presenza di afasia non risultava un fattore determinante nella decisione dei giudici. Uno dei problemi che più frequentemente si pongono in sede di valutazione dell'idoneità alla guida

riguarda la conoscenza della specificità del disturbo afasico da parte dei periti della motorizzazione. Ad esempio, può verificarsi che l'afasico risponda alle domande del perito utilizzando un linguaggio povero e telegrafico, pur comprendendo ciò che gli viene chiesto. Come già detto è opportuno farsi accompagnare alla visita da un neurologo, neuropsicologo o logopedista.

Il diritto al voto. Esso è riconosciuto solo a elettori 'fisicamente impediti', i quali possono esercitare il diritto di voto con l'aiuto di un elettore della propria famiglia o di un altro elettore se esso è stato scelto dalla persona stessa come accompagnatore. L'afasico, nonostante le limitazioni di comprensione ed espressione, si trova molto spesso nella condizione di poter esprimere liberamente il suo intendimento al voto.

La capacità giuridica e la capacità di agire

In alcuni casi si rende necessario stabilire la capacità di agire dell'afasico. Tale capacità si distingue dalla capacità giuridica, che è l'idoneità del soggetto a essere titolare di diritti e obblighi e che si acquisisce al momento della nascita (art.1 del Codice Civile). Ogni persona possiede tale capacità per il solo fatto di esistere e cessa con la morte. La capacità di agire rappresenta invece quel complesso di attitudini psichiche necessarie perché l'uomo possa compiere, senza l'assistenza altrui, gli atti ordinari della vita civile (e.g. testare, stare a giudizio, contrarre matrimonio). La capacità di agire, a differenza di quella giuridica, può subire limitazioni a partire da alcuni fattori (e.g. infermità, età, prodigalità, abuso). In tal caso sono previste delle misure di protezione tese a tutelare in *primis* la persona malata, ma anche i suoi familiari, mediante la nomina di un rappresentante legale (curatore, tutore, amministratore di sostegno). Queste sono:

- Procura: cioè l'attribuzione di un potere ad una o più persone (congiunte) che rappresentino il paziente in atti giuridici ed economici. Può essere attivata dal paziente stesso qualora egli abbia una sufficiente lucidità tale da consentirne l'attivazione e qualora il paziente riconosca le caratteristiche della malattia. Molti afasici con lesioni focali sono in questa condizione. Potrebbe comunque anche essere il caso di una afasia progressiva primaria, una condizione neurodegenerativa in cui il paziente preserva nelle fasi iniziali di malattia una discreta capacità decisionale. La procura è revocabile da colui che l'ha attivata se non sono sopraggiunte ulteriori limitazioni sul piano linguistico-cognitivo.
- Inabilitazione: è attivabile dai parenti più stretti di un malato o dal Pubblico Ministero. Comporta la nomina di un curatore degli interessi del malato non grave; il curatore è tenuto a compiere soltanto atti di ordinaria amministrazione. È revocabile, oltre che dal curatore stesso, dal coniuge, dai parenti entro il quarto grado e da affini entro il secondo grado.
- Interdizione: anch'essa è attivabile dai parenti più stretti del malato o dal Pubblico Ministero. Comporta la nomina di un tutore degli interessi del malato grave e dà diritto a compiere tutti gli atti economici che riguardano il paziente. Come l'inabilitazione, può essere revocata da: coniuge, parenti entro il quarto grado, affini entro il secondo grado e tutore stesso.
- Amministratore di sostegno: oltre che dai parenti stretti del malato e dal Pubblico Ministero, tale norma è attivabile anche dai servizi sanitari o sociali. Le condizioni di revocabilità sono identiche a quelle delle norme di inabilitazione e interdizione. Il paziente conserva la piena capacità di agire, salvo che per gli atti per cui il giudice ha deciso che debbano essere compiuti con la rappresentanza esclusiva o l'assistenza dell'amministratore. Come sottolineato da Mismetti e Taberna (2008), la legge sull'Amministratore di sostegno (l. 6/04), entrata in vigore il 19 gennaio 2004 prevede una figura a tutela temporanea o permanente della persona non autosufficiente, che

agisce in modo rispettoso della salvaguardia delle sue autonomie; un amministratore di sostegno che vede l'amministrato come persona che può e deve vivere nel mondo di relazione, conservando e sviluppando al massimo le proprie capacità e potenzialità ed esercita il proprio ruolo come sostegno e non come sostituzione. Per dirla con Cendon (2005), '*... l'amministratore di sostegno è una figura a metà tra un amministratore delegato e un angelo custode dinamico che promuove, fa muovere, mette in moto*'.

Il consenso informato. Gli ordini professionali dispongono di Codici Deontologici che regolamentano la relazione del professionista con i colleghi, con la società e con l'utenza. Nell'ambito delle professioni sanitarie, è d'obbligo informare il paziente della diagnosi e della prognosi della patologia di cui soffre, nonché sulle possibili conseguenze delle scelte operate (art. 30 Cod. Deontologico dei medici; e art. 9 Cod. Deontologico Psicologi). Il professionista, naturalmente, deve considerare le capacità di comprensione del soggetto nel momento in cui gli fornisce l'informazione. Il consenso informato deve essere fornito per iscritto, anche se in alcuni casi esso può essere implicito o fornito solo oralmente. La valutazione dello stesso deve avvenire in presenza di personale specializzato in materia di afasia, data la natura della patologia, che oltre al deficit comunicativo inerente alla produzione, può presentare anche difficoltà di comprensione. Il momento della restituzione della diagnosi al paziente e ai suoi familiari, pur non essendo di carattere legale, deve conformarsi ai principi di deontologia professionale. In ambito legale e forense, non è però stata prestata grande attenzione al soggetto afasico nella sua specificità. Essendo infatti il linguaggio strettamente collegato a numerose altre abilità cognitive, sarebbe estremamente imprudente circoscrivere il deficit alla sola area linguistica. Allo stesso modo, però, grande cautela va posta nella valutazione del profilo neuropsicologico; le abilità cognitive al di fuori del dominio strettamente linguistico possono essere preservate e permettere al soggetto di godere dei propri diritti giuridici una volta superato o compensato il deficit comunicativo. Stein e Brady Wagner (2006) hanno sottolineato come anche gli afasici gravi possono fornire il proprio consenso mediante una serie di facilitazioni (es. risposte sì/no, ricorso a brevi domande aperte, possibilità di risposta gestuale).

Afasia psicogena e simulata

Vale la pena di segnalare in queste note un'eventualità rara ma rilevabile in ambito clinico e nel contenzioso medico-legale, e cioè la possibilità che alcuni individui presentino disturbi del linguaggio orale e scritto frutto di un quadro psicogeno (quindi non direttamente correlabile ad un danno organico) o dovuto a veri e propri intenti falsificatori. Già Porch e Porec (1977) nel loro articolo dedicato all'afasiologia forense segnalavano questa possibilità, indicando tra l'altro alcuni suggerimenti per discriminare tra veri e falsi afasici. Più recentemente, Verhoeven, Marrien, Engelborghs et al (2005) hanno descritto il caso di un paziente che manifestava una sindrome dell'accento straniero ipotizzando un possibile disturbo di conversione. Pashek (2008) ha invece riportato dettagliatamente il caso di una paziente con un improvviso quadro afasico, ipotizzando inizialmente un disturbo di conversione ma poi dopo plurimi accertamenti orientandosi verso un tentativo di simulazione.

Bibliografia

- Akinwuntan, A.E., Feys, H., DeWeerd, W., Pauwels, J., Baten, G, e Strijpstein, E. (2002). Determinants of driving after stroke. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 83, 334-341.
- Beverley, M. (1897). Aphasia in relation to testamentary capacity. *The British Medical Journal*, 15, 748.
- Bramwell, B. (1897). Remarks on Aphasia and Will-Making. *The British Medical Journal*, 15, 1205-1210.
- Cendon, P. (2005). *Un altro diritto per i soggetti deboli. L'amministrazione di sostegno e la vita di tutti i giorni*, in Applicare la Legge sull'Amministratore di Sostegno, R.E.R./Comune di Bologna/Istituzione "G. F. Minguzzi.
- Critchley, M. (1938). The testamentary competency of the patient with aphasia. *Practitioner*, 140, 189.
- Critchley, M. (1961). Testamentary capacity in aphasia. *Neurology*, 11, 749-754.
- Enderby, P. (1994). The testamentary capacity of dysphasic patients. *Medico-Legal Journal*, 62, 70-80.
- Ferguson, A., Worrall, L., McPhee, J., Buskell, R., Armstrong, E., Togher, L. (2003). Testamentary capacity and aphasia: a descriptive case report with implications for clinical practice. *Aphasiology*, 17, 965-980.
- Fox, G. K., Bowden, S. C., Smith, D. S. (1998). On-road assessment of driving competence after brain impairment: review of current practice and recommendations for standardized examination. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 1288-1296.
- Grisso, T. (1992). Five-years research update (1986-1990): evaluation for competence to stand trial. *Behavioural Sciences & Law*, 10, 353-369.
- Langdon, F. W. (1898). *The aphasias and their medico-legal relations*. Laining Print, Co, Norwalk, Ohio, USA.
- Marshall, R. C. (2002). Having the courage to be competent: persons and families living with aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 35, 139-152.
- Mismetti, S., Taberna, R. (2008). Amministrazione di sostegno e dipendenze. *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 3, 6-10.
- Pashek, G.V. (2008). Malingering aphasia? Improbable, not impossible. <http://www.speechpathology.com/articles/malingering-aphasia-improbable-not-impossible-1206>.
- Pizzamiglio, M., Marchetti, M., Razzano, C.. *Il riconoscimento dell'invalidità civile*. Associazione Italiana Afasici (A.IT.A.).
- Porch, B.E., Porec, J.P. (1977). *The Behavioral Characteristics of "Simulated" Aphasia*. Clinical Aphasiology Conference: Clinical Aphasiology Conference (1977 : 7th : Amelia Island, FL : May 17-20, 1977) / : BRK Publishers, pp. 297-301.
- Porch, B.E., Porec, J.P. (1977). *Medical-Legal Applications of PICA Results*. Clinical Aphasiology Conference: Clinical Aphasiology Conference (1977 : 7th : Amelia Island, FL : May 17-20, 1977) / : BRK Publishers, pp. 302-309.
- Spar, J. E., Garb, A. S. (1992). Assessing Competency to Make a Will. *American Journal of Psychiatry*, 149, 169-174.
- Stein, J., Brady Wagner L. C. (2006). Is informed consent a "yes or no" response? Enhancing the shared decision-making process for persons with aphasia. *Top Stroke Rehabilitation*, 13, 42-46.
- Verhoeven, J., Marrien, P., Engelborghs, S., D'Haanen, H., e DeDeyn, P. (2005). A foreign speech accent in a case of conversion disorder. *Behavioural Neurology*, 16, 225-232.
- Warron Langdon F. (1898). *The aphasias and their medico-legal relations*. Laning Print. Co., Norwalk, Ohio.

Il Ruolo delle Associazioni e dei Gruppi di Auto-Aiuto nell'Afasia

Gianfranco Denes

Ogni anno, in Italia, circa 30.000 persone perdono il diritto sancito dalla Costituzione di “poter manifestare il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni mezzo di diffusione” (articolo 21). Tale è, infatti, secondo stime abbastanza recenti (Ricci et al. 1991) il numero di persone che ogni anno diventano afasiche.

Nonostante l'alto grado d'incidenza e prevalenza, di afasia si conosce e si parla poco a livello mediatico, anche rispetto ad altre malattie a eguale frequenza, come ad esempio il morbo di Parkinson. Code e coll. (2001), in uno studio osservazionale compiuto in paesi diversi per lingua e livello di scolarità, stimano, infatti, che solo il 10% della popolazione conosca il termine afasia, con una percentuale che scende tra l'1 e il 7% per quelli che ne conoscono, seppure in maniera vaga, il significato.

Questi dati contrastano in maniera drammatica con la realtà che le persone afasiche vivono: se in alcuni casi il quadro afasico regredisce in maniera completa, in gran parte delle persone divenute afasiche in seguito ad un ictus (di gran lunga la causa più frequente), l'afasia diventa una condizione stabile. Si può quindi stimare che attualmente in Italia il numero di persone afasiche sia di 150.000, con la prospettiva che l'afasia li accompagni per il resto della vita, in un mondo che non li comprende o che li ignora.

Passato il periodo acuto, che di solito coincide con il ricovero ospedaliero, la persona afasica che la malattia ha etichettato in *paziente*, è dimesso e ritorna a essere *persona* e ad affrontare gli effetti dell'afasia nel quotidiano. L'afasia, come ogni condizione patologica che si prolunghi e si manifesti nel tempo, non si riferisce soltanto ad un fatto medico-biologico, bensì anche ad un avvenimento biografico e sociale. Il malato non è più la stessa persona di prima, “*viene meno*” (Gadamer, 1994). Tale perdita si estende alle relazioni familiari e sociali che talora non reggono, sia economicamente, sia psicologicamente.

Sulla base di quanto detto è quindi importante valutare il deficit afasico e intervenire nel processo riabilitativo, sia a livello individuale (la persona afasica) che a livello di contesto familiare ed extra familiare, in una prospettiva centrata sul miglioramento della qualità della vita della persona colpita.

Tre sono i fattori che la condizionano: il grado di deficit linguistico, o handicap, la capacità di autonomia e l'interazione fra la persona colpita e l'ambiente (figura 1), secondo la classificazione ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2001).

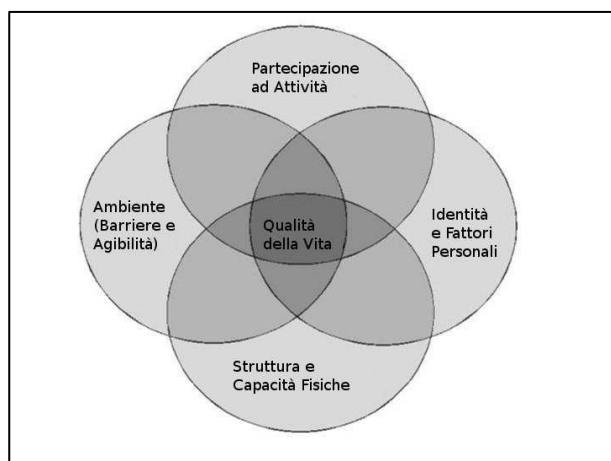


Figura 1: Schema che indica i fattori che condizionano la qualità di vita della persona afasica, secondo l'*Aphasia Institute* di Toronto (da Simmons-Mackie, 2007, modificato).

Nella presente relazione si cercheranno di illustrare gli interventi mirati a superare i deficit legati alla presenza di afasia in una prospettiva più vasta, sia a livello individuale sia di famiglia e società e con particolare riguardo al ruolo delle associazioni di auto-aiuto (*self help*).

Dalla Terapia Individuale alla Terapia di Gruppo.

Superato il periodo acuto, un'équipe specializzata (neurologo, neuropsicologo, terapeuta del linguaggio), valuta il tipo e la gravità dell'afasia e la persona afasica '*entra in terapia*'. La classica terapia dell'afasia è individuale, centrata sul miglioramento dei deficit linguistici, con un rapporto uno a uno fra paziente e terapeuta; l'accesso, la durata e la frequenza delle sedute di riabilitazione sono variabili e legati sia a fattori individuali (risposta del paziente), che socio-economici (disponibilità e accesso alle strutture riabilitative). E' ormai acquisito che la terapia dell'afasia ha un effetto positivo sul deficit afasico (Basso e coll., 2011), anche se si deve ricordare che la maggioranza degli studi a tale proposito si basano sul miglioramento ai test linguistici, piuttosto che sul miglioramento della qualità della vita

Accanto o sostituendo la terapia individuale, recentemente, è entrata nella pratica clinica la terapia di gruppo, mirata a migliorare le abilità linguistiche e comunicative all'interno di un gruppo di persone afasiche, sotto la guida di un terapeuta. La composizione dei gruppi e le loro finalità sono vari: i gruppi possono essere altamente strutturati e centrati solo sul miglioramento del linguaggio e della comunicazione o a cercare di migliorare il disagio psicologico sia degli afasici che dei familiari e infine a incrementare la partecipazione ad attività comunitarie (Elman e Bernstein-Ellis, 1999).

Parlare con le persone afasiche

Nessuno è preparato a fronteggiare le conseguenze dell'afasia, né la persona affetta, né i parenti o, più in generale chi deve comunicare con la persona afasica: per alcuni, la persona afasica è considerata affetta da un deficit cognitivo più generale e di conseguenza incapace di comprendere sia il linguaggio sia la realtà lo circonda. Per altri, invece, l'afasia non incide significativamente sulle capacità comunicative e ci si rivolge alla persona afasica ignorando implicitamente il deficit. Per questo una serie d'interventi si è rivolta ai partner di persone afasiche, con lo scopo sia di fare comprendere cosa sia e cosa comporti l'afasia, che di migliorarne le strategie comunicative: i 'buoni' comunicatori sono quelli che 'credono' nella persona afasica, stimando che, nonostante il deficit linguistico, essa sia ancora una persona attendibile e degna di fiducia. Nello scambio comunicativo l'attenzione del partner sarà quindi centrata su quello che l'afasico sa fare, piuttosto che sui deficit, mettendo in risalto le doti rimaste (Simmons-Mackie e Kagan, 1999.) Una comunicazione semplificata, espressa in concetti semplici e chiari, lasciando alla persona afasica tutto il tempo necessario sia alla comprensione sia alla produzione (*dammi tempo!*), l'uso di gesti e della mimica permettono un fruttuoso scambio comunicativo anche con gli afasici più gravi (Dalemans e coll., 2008).

I Gruppi di Auto Aiuto

E' evidente che quello che fin qui abbiamo esposto tende a migliorare la comunicazione sia verbale sia extra-verbale della persona afasica e dei familiari, ma non si rivolge specificatamente a superare la difficoltà che incontra l'afasico nella vita di ogni giorno, alla coscienza di essere "diverso", quasi unico nella sua condizione di persona incapace di esprimere i suoi bisogni e i suoi sentimenti, quasi avesse perso la sua identità.

Così, a somiglianza di altri gruppi di persone affette da patologie o problemi di natura cronica, sono sorte organizzazioni di auto aiuto, (*self-help*) prevalentemente gestite da persone afasiche e affiancate da familiari, volontari e tecnici della riabilitazione. (Sherratt e Hersh, 2010)

Le Caratteristiche di un Gruppo di Auto Aiuto

Un gruppo di auto aiuto riflette in essenza una società democratica, in cui il potere consiste nell'appartenenza al gruppo, con eguali diritti per tutti i membri che sono, contemporaneamente, gli strumenti e l'oggetto dell'intervento riabilitativo. Il gruppo è indipendente da istituzioni esterne, ma pronto a collaborare con persone o gruppi simili. Il direttivo è scelto all'interno del gruppo, senza alcun controllo esterno e senza altro interesse se non quello di servire gli obiettivi del gruppo. Appartenere a un gruppo non è un processo passivo, ma anzi determina uno stimolo a prendere un ruolo attivo che si può estendere a campi diversi: avviene così un aumento dell'autostima, confrontandosi con persone con gli stessi problemi, cercando così di superare l'isolamento, attraverso l'esposizione dei propri problemi e difficoltà in una situazione omogenea. L'appartenenza al gruppo non sostituisce una terapia logopedica, ma può rappresentare un passo essenziale sul piano emotivo e del comportamento per una migliore integrazione nella società.

Lo scopo del gruppo.

Aderire ad un gruppo di auto-aiuto ad implica implicitamente un desiderio di reinserirsi socialmente, contribuendo così allo sviluppo dell'autostima e della fiducia in se stesso, così da ridurre le barriere, determinate dalla presenza dell'handicap alla vita sociale della persona afasica e dei familiari (Elman e Bernsten-Ellis, 1999).

La nascita dell'AIA

Negli ultimi anni del secolo scorso, in Europa e negli Stati Uniti iniziarono a formarsi i primi gruppi di auto-aiuto dedicati ai bisogni delle persone afasiche: così in Gran Bretagna sorse, nel 1979, *Speakability*, negli Stati Uniti *The National Aphasia Association*, e in Francia *la Fédération Nationale des Aphasiques de France*, seguite da associazioni analoghe in altri paesi europei.

Nel 1990 è stata fondata a Bruxelles *L'Association Internationale Aphasia*, AIA, associazione senza scopo di lucro, cui aderiscono 16 Associazioni Nazionali, prevalentemente europee.

Lo scopo statutario dell'AIA è di 'promuovere nella coscienza dei cittadini la conoscenza dell'afasia, mediante la diffusione d'informazioni sull'afasia e le sue possibilità di rieducazione. Attraverso un migliore e più vasta conoscenza del deficit, l'AIA si propone di migliorare la qualità della vita delle persone afasiche, mantenere la loro dignità, difenderne gli interessi e facilitare il reinserimento a livello sociale'.

La Nascita dell'A.IT.A.

Le sollecitazioni giunte da persone afasiche, da parenti di persone afasiche, da tecnici (neurologi, psicologi, logopedisti, terapisti della riabilitazione) e volontari impegnati nella cura della persona afasica hanno portato, nel 1994 alla fondazione dell'*Associazione Italiana Afasici*, A.IT.A. , che, nel novembre 2005, si è disciolta e ricostituita come A.IT.A. Federazione (Associazioni Italiane Afasici). Fin dall'inizio il lavoro e la perseverazione dell'attuale presidente, prof. Anna Basso, si sono dimostrati il più potente stimolo alla diffusione e conoscenza dell'A.IT.A., attraverso la creazione di sezioni regionali, che attualmente sono 13.

Quali sono gli scopi dell'A.IT.A.

Promuovere i contatti fra gli afasici, le loro famiglie ed il loro ambiente, e organizzare incontri e seminari per le famiglie; sollecitare l'interessamento nei confronti degli afasici, delle loro famiglie e dei loro assistenti nel quadro delle attività di associazioni e gruppi regionali, provinciali e comunali; sollecitare il miglioramento dell'assistenza terapeutica degli afasici; promuovere presso le istituzioni e la collettività la conoscenza del deficit afasico e dei problemi delle famiglie colpite; incoraggiare e sollecitare la creazione di organismi pubblici e di volontariato preposti a prendersi cura degli afasici; stipulare convenzioni con Enti e Istituzioni pubbliche e di volontariato, cooperative ed associazioni per il conseguimento dei fini statutari; fornire servizi di informazione sulle risorse esistenti sul territorio nazionale per la rieducazione degli afasici; organizzare corsi, conferenze, seminari, giornate di studio, utilizzando tutti i mezzi di informazione e di propaganda.

Le attività dell'A.IT.A.

A livello nazionale

Ogni anno è organizzato un Congresso Nazionale, che rappresenta un momento essenziale di incontro, scambio di esperienze e di integrazione fra persone afasiche e familiari provenienti da regioni e città diverse, in un clima festoso e solidale.

Il congresso rappresenta un momento gioioso d'incontro fra gruppi diversi, permettendo un fruttuoso scambio d'idee e di esperienze sulle attività svolte dai componenti le sezioni regionali e la programmazione di attività comuni future.

Da qualche anno viene organizzata la Giornata Nazionale dell'Afasia, con diffusione a livello mediatico (Televisione, Radio, Giornali) e le partecipazioni di sponsor famosi (artisti, uomini di spettacolo). Ogni sezione regionale organizza stand sia nelle piazze sia negli ospedali per promuovere la conoscenza dell'afasia mediante distribuzione di opuscoli e di piantine (l'erica, simbolo della tenacia delle persone afasiche!)

Contatti Internazionali: come membro dell'A.I.A., ogni anno un rappresentante dell'A.IT.A, partecipa all'Assemblea Generale dell'AIA, ove si propongono nuovi temi di sviluppo che interessano le persone afasiche da diffondere a livello europeo. Ad esempio si sta cercando di sviluppare un progetto di turismo sostenibile, così da permettere alle persone afasiche di visitare spazi culturali con l'aiuto di guide preparate all'incontro con persone con deficit linguistici o di sviluppare regole comuni per affrontare l'esame di guida, in maniera che gli esaminatori preparino materiale adatto alla comprensione da parte di persone afasiche.

A livello locale

Con frequenza variabile i membri delle varie sezioni regionali s'incontrano in locali messi a disposizione da enti pubblici (Comuni, ASL, Parrocchie) per organizzare attività comuni (lavori artigianali, corsi di computer o fotografia), scambi di esperienze, la redazione di *un giornalino*, programmazioni di attività esterne (gite, cene sociali, soggiorni al mare); le riunioni permettono un utile scambio di esperienze fra persone afasiche, i loro familiari e i volontari, creando nuove e salde amicizie. Ma è soprattutto il condividere l'esperienza afasica che rappresenta il miglior stimolo a continuare a vivere anche e nonostante l'afasia.

In conclusione, nonostante non vi siano studi 'controllati' che dimostrino inequivocabilmente il beneficio dell'appartenenza all'A.IT.A, il sentimento comune fra i membri è che tale associazione rappresenti uno strumento essenziale per il ritorno alla vita, trasformando l'afasia da disabilità in una forza.

Bibliografia

- Basso A, Cattaneo S, Girelli L, et al. A. (2011) Treatment efficacy of language and calculation disorders and speech apraxia: a review of the literature. *Eur J Phys Rehabil Med.* 47(1):101-21.
- Code C., Simmons Mackie N. et al. (2001) The Public Awareness of Aphasia: International Survey. *International Journal of Language & Communication Disorders* 36 ,51, 1-6.
- Dalemans R, de Witte LP, Lemmens J, van den Heuvel WJ, Wade DT. (2008) Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clin Rehabil.* 22(6):542-55.
- Elman, R. J., & Bernstein-Ellis, E. (1999). The efficacy of group communication treatment in adults with chronic aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 411–419
- Gadamer H.G (1994) *Dove si nasconde la salute*. Raffaello Cortina Editore, Milano
- Ricci S., Celani Mg., La Rosa F., et al. (1991) A community-based study of stroke incidence in Umbria, Italy. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*,54: 695-698.
- Sherratt S, Hersh D. (2010) You feel like family..." professional boundaries and social model aphasia groups. *Int J Speech Lang Pathol.* 12(2):152-61.
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (1999). Communication strategies used by "good" versus "poor" speaking partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*, 13, 807–820.