

Introduzione

Da quando, nel lontano 1962, ho iniziato a occuparmi di rieducazione dell'afasia mi è stato spesso chiesto di parlarne o di scriverne ma sono sempre stata molto restia a farlo. Spesso mi sono cavata d'impaccio trattando argomenti vicini alla riabilitazione, come l'efficacia del trattamento o la diagnosi, ed evitando di entrare nel merito del trattamento stesso. Credo oggi di aver trovato una risposta a questa mia difficoltà a parlare di riabilitazione.

Una conversazione scorre fluida tra due persone che si conoscono bene e che hanno in comune conoscenze e interessi; più ricco il bagaglio di conoscenze comuni e più approfondita e particolareggiata può essere la conversazione. Con qualcuno di cui non sappiamo nulla la conversazione sarà generica e non molto interessante perché, in partenza, sappiamo solo di condividere le conoscenze relative al mondo in cui viviamo ma non altre. Al limite estremo, se incontriamo qualcuno che proviene da una cultura diversa dalla nostra, di cui non conosciamo nulla, non avremo neppure un punto di partenza comune e la conversazione sarà ancora più povera. Tuttavia, man mano che, parlando, ci scambiamo informazioni e arricchiamo le nostre comuni conoscenze, la conversazione può diventare meno generica e farsi interessante.

I punti di vista dai quali si può studiare l'afasia sono diversi e portano a conclusioni diverse. Non si può dare per scontato un comune bagaglio di conoscenze; bisogna prima stabilire se effettivamente abbiamo un background comune. Quando mi si chiede di parlare di rieducazione dell'afasia mi sento nella stessa situazione di chi deve fare conversazione con una persona totalmente ignota; non so di cosa parlare, cosa dire per conoscenza già acquisita, quali problemi o curiosità può avere il mio interlocutore. Non posso parlare di riabilitazione senza sapere quali conoscenze e quali presupposti condividiamo. Diamo lo stesso significato alle stesse parole? Per afasia di Broca intendiamo la stessa cosa? Diamo lo stesso valore al punteggio ottenuto a una prova di comprensione, quale il Test dei Gettoni? Parlando di riabilitazione ci riferiamo pressappoco allo stesso regime di trattamento?

Quando viene prodotto un nuovo farmaco, utile per determinati disturbi, si può nutrire la giustificata convinzione che i medici siano in grado di identifica-

re i disturbi per i quali il farmaco è considerato efficace e di utilizzarlo correttamente. Anche l'afasia può essere definita in modo non controverso: un disturbo acquisito del linguaggio conseguente a lesione cerebrale. La definizione è chiara e tale da permettere di identificare con buona sicurezza i soggetti portatori di afasia. Devono avere un danno cerebrale che ha causato una regressione delle loro capacità linguistiche, normalmente acquisite prima della lesione.

Individuare i soggetti portatori di un deficit non è tuttavia sufficiente per trattare adeguatamente il deficit; dobbiamo anche capire la natura e la gravità del deficit stesso. Purtroppo, i disturbi del linguaggio non si lasciano facilmente definire, se non a un livello di genericità tale da essere totalmente inutile da un punto di vista riabilitativo. Per definirli utilmente dobbiamo avere delle conoscenze sulla struttura normale del linguaggio.

Il linguaggio può essere studiato da punti di vista diversi che ne mettono in luce aspetti diversi; la neuropsicologia cognitiva, per esempio, ne studia la struttura cognitiva universale mentre la linguistica pragmatica ne studia l'uso. Il danno presente in un soggetto afasico apparirà quindi diverso a seconda del punto di partenza assunto dall'esaminatore. Solo se si condividono le conoscenze relative all'oggetto di studio (il linguaggio) e ai metodi di indagine utilizzati per individuare e caratterizzare il deficit, è possibile individuare un linguaggio comune per parlare di riabilitazione.

È per questo motivo che il libro è intitolato *Conoscere e rieducare l'afasia*; prima occorre costruire le basi di una conoscenza comune e solo su queste basi possiamo poi parlare di riabilitazione; la rieducazione giunge al termine di un lungo percorso comune.

Superato l'ostacolo di un linguaggio comune, ce ne troviamo immediatamente di fronte un altro, quello della efficacia della riabilitazione, problema molto complesso per il quale non vi sono risposte certe anche se l'evidenza sperimentale è nettamente a favore dell'efficacia del trattamento. Ma quale trattamento e per quali soggetti? A questa domanda non vi sono tutt'oggi risposte soddisfacenti ed è quindi compito del terapeuta giustificare razionalmente l'intervento proposto per ogni singolo soggetto afasico e per ogni singolo disturbo.

Capita a volte di leggere, nella relazione finale di un trattamento riabilitativo, che il trattamento è stato efficace come dimostrato dai migliori risultati ottenuti alla valutazione di controllo rispetto alla valutazione iniziale. Mi domando quanti riabilitatori si rendano conto della arbitrarietà di tale affermazione. Dimostrare che il miglioramento è dovuto al trattamento richiede una chiara definizione del trattamento, una precisa valutazione dei disturbi iniziali e finali e un adeguato trattamento statistico dei dati. Se il soggetto trattato è in fase acuta o post-acuta, il miglioramento può essere dovuto al recupero spontaneo; se il soggetto è in fase cronica (almeno otto-dieci mesi dopo l'evento morboso) il recupero spontaneo è meno probabile ma ciò non vuole ancora dire che il miglioramento sia da ricollegarsi al trattamento. Potrebbe, come vedremo nel ca-

pitolo 9, essere una conseguenza della maggiore attenzione e maggiore possibilità di scambio comunicativo offerte alla persona afasica.

Per parlare di riabilitazione dobbiamo quindi avere delle conoscenze comuni relative alla sua possibile efficacia; non avrebbe senso parlare di come trattare un deficit lessicale se si sapesse che i deficit lessicali non sono suscettibili di miglioramento.

Allo stato attuale delle nostre conoscenze ritengo che l'obiettivo di un corso sulla rieducazione dei disturbi afasici sia quello di dare ai terapeuti delle conoscenze che permettano loro di avanzare proposte razionali per il trattamento dei disturbi afasici e di essere in grado di rispondere alla domanda che qualunque terapeuta dovrebbe porsi di fronte a tutti i soggetti afasici: "Perché faccio questo?". Non si possono dare ricette ma si devono fornire informazioni sufficienti perché il terapeuta sia in grado di chiedersi cosa fare e trovare risposte razionali anche se non necessariamente uniche. Un terapeuta può proporre un certo intervento e un altro terapeuta, per lo stesso disturbo, può proporre uno diverso; entrambi gli interventi possono essere efficaci ma è necessario che il terapeuta sia sempre in grado di spiegare qual è il razionale sottostante all'intervento proposto. Solo in questo modo, se l'intervento è efficace, questo risultato potrà essere utilmente utilizzato per accrescere le nostre conoscenze sulla rieducazione dei disturbi afasici; se il terapeuta non è in grado di trovare un nesso tra intervento e disturbo, neppure in caso di successo sarà possibile utilizzare questa esperienza per altri soggetti.

Questo libro si propone, forse troppo ambiziosamente, di compiere insieme al lettore un percorso che porti ad avere le conoscenze comuni necessarie per parlare di riabilitazione, non come interventi prescrittivi che escludono altri tipi di intervento ma come proposte razionali, giustificate dalle attuali conoscenze afasiologiche.

La riabilitazione, tuttavia, si basa, oltre che sulle conoscenze relative al disturbo da trattare e ai metodi per farlo, sull'interazione tra due persone: questo aspetto è difficilmente analizzabile e nella letteratura afasiologica è praticamente ignorato. Credo che tutti possano concordare con l'idea che un terapeuta che non prova alcun interesse per la persona che gli sta di fronte e che si limita ad applicare delle conoscenze non è un buon terapeuta e che non è in grado di motivare e sostenere la persona afasica nel suo sforzo quotidiano per superare il danno linguistico. Andare oltre questa affermazione e specificare in quali modi il terapeuta deve dimostrare il proprio interesse per la persona che sta trattando e quali possono essere gli effetti del suo comportamento è molto difficile. Anch'io mi sono arresa a questa difficoltà e nel libro questo aspetto del trattamento riabilitativo è trattato solo brevemente.