

# L'Afasia: una malattia della famiglia

*Testi a cura dello York-Durham Aphasia Centre, CA.*

*Traduzione e adattamento di Alessandra Tinti*

## La famiglia

Come le stesse persone afasiche, anche la famiglia inizialmente soffre una perdita, la perdita della persona che conoscevano, della vita di cui avevano goduto insieme, per passare, infine, alla comprensione e accettazione di un nuovo modo di vivere. Quando i membri della famiglia parlano delle loro vite, affiorano emozioni profonde. Per alcuni l'emozione più profonda è la rabbia o l'amarrezza per tale perdita e per i cambiamenti avvenuti. Per altri è l'estrema solitudine derivata dalla diserzione degli amici, dei familiari e dei colleghi. I coniugi devono abituarsi all'idea di convivere con qualcuno che è profondamente diverso - e accettarlo - e non soltanto per la perdita dell'abilità di comunicare della persona, ma anche per la spossatezza, la mancanza di forza, la frustrazione, l'egocentrismo e talvolta l'esclusione di qualsivoglia sentimento altrui. Scendere a patti con queste emozioni e cambiamenti dovrebbe svolgersi gradualmente come accade nella curva del dolore, ma questa condizione sembra invece non avere mai conclusione. I coniugi descrivono la loro condizione come torpore, panico, incapacità di organizzare qualunque cosa, sensazioni che proprio non riescono a gestire. Riuscire ad affrontare il cambiamento, con il tempo, significa fronteggiare la realtà, imparare da capo a comunicare, imparare ad apprezzare le piccole cose e ricominciare a ridere. Significa cercare nuovi modi di compensare il cambiamento dei ruoli: operare delle modifiche, sia appoggiandosi alle vecchie

*Esiste una percezione crescente della afasia come malattia della famiglia, laddove l'assistenza al caregiver è altrettanto importante quanto il sostegno alla persona afasica*

abilità del proprio partner, sia avvalendosi della saggezza dei nuovi suggerimenti. Questi cambiamenti sono più facilmente comprensibili se si ascoltano le parole dei familiari stessi.

### Testimonianza

Come se la corsa d'emergenza all'ospedale non fosse abbastanza traumatica per tutti, il familiare deve fronteggiare anche la notizia che il suo benamato ha una lesione cerebrale ed è affetto da afasia. Dopo un breve periodo di convalescenza e riabilitazione, in aggiunta alla confusione relativa al vero significato del termine afasia, spesso ci si sente suggerire che chi sopravvive all'ictus sia mandato in una casa di cura. Invece, molti scelgono di portare a casa i loro partner, parenti o amici e così diventano caregiver per sempre.

Il caregiver è ora di fronte all'incapacità di questa persona di parlare, inghiottire, leggere, seguire istruzioni, interagire, essere continente, di fronte a una persona con limitate abilità di movimento e, forse, ciò che è peggio, a una persona talvolta in grado di capire i propri bisogni e non quelli del caregiver. L'incapacità di comunicare in maniera abituale è devastante! Chi sopravvive ad un ictus si sente isolato - il caregiver si sente isolato, - la famiglia, gli amici e i parenti si sentono incerti. Tutti sperano che ci siano maggiori informazioni utili a disposizione. L'unico raggio di speranza che ogni caregiver ha è sapere che "chi sopravvive ad un ictus capisce più quanto si possa immaginare" e a quanto pare comprende il suo ambiente familiare.

I ruoli del caregiver e di chi è colpito da un ictus cambiano radicalmente - i lavori domestici quotidiani, le questioni finanziarie, le abitudini sociali, le carriere, il trasporto, gli appuntamenti, le vacanze - e anche se a questi carichi ci si sottopone volontariamente, subentra un senso di confusione, inadeguatezza e scarsa fiducia in se stessi. Molte decisioni relative alla casa, alle proprietà e ai sogni perduti di un pensionamento sereno devono essere prese da soli. Questa è la realtà!  
(Caregiver, della YDAC)

## ACCETTARE LA PERDITA E ANDARE AVANTI

Con il tempo, le persone con afasia e coloro che sono loro vicini raggiungono una nuova comprensione della situazione. Per persone confinate in un angolo in un'era di grandi progressi tecnologici e medici, è difficile mettere da parte l'aspettativa di una soluzione all'afasia su base scientifica. Si offrono aggeggini, strumenti, computer come panacea per combattere lo squilibrio, persino la turbolenza che accompagna la vita con l'afasia.

Rendendosi conto di avere opzioni diverse e di poter ottenere risultati variabili, cresce la consapevolezza che l'afasia è un membro della famiglia di lungo termine e forse permanente. Con la creazione di nuove routine domestiche e l'assunzione di ruoli modificati, pur con la continuata lunga marcia alla ricerca di magici cambiamenti tecnologici, rimane il persistente, più pressante, bisogno di relazioni umane.

A questo punto i programmi comunitari e basati sui volontari emergono come una componente essenziale nel fornire sostegno e assistenza sul lungo periodo.

*La persona con afasia è un individuo nuovo, un individuo impegnato in uno sviluppo dinamico per trovare una nuova relazione con il suo corpo e con gli altri membri del gruppo di coloro che hanno subito una simile menomazione. Anche la famiglia ha bisogno di sviluppare un nuovo senso della propria individualità. (Sarno, 1993)*

© Afasia Forum 2008

Chiunque desideri attingere a questo documento, può farlo liberamente ma SEMPRE citando come FONTE e in modo ESPLICITO: "L'Afasia: una malattia della famiglia"

di Alessandra Tinti

## LA CARTA DEI DIRITTI DEL CAREGIVER

- *Prendermi cura di me stesso*
- *Cercare l'aiuto degli altri*
- *Coltivare la mia vita*
- *Arrabbiarmi e deprimermi*
- *Rifiutare la manipolazione*
- *Ricevere attenzioni, affetto, perdono e approvazione*
- *Gioire dei risultati conseguiti*
- *Proteggere la mia individualità*
- *Aspettarmi e richiedere il sostegno destinato ai caregiver*

## PROBLEMI COMUNI

### Assumere il ruolo di caregiver:

questo nuovo ruolo può essere un carico eccessivo su un coniuge o un figlio adulto, e condiziona negativamente l'equilibrio delle loro relazioni ed esistenze. L'assistenza diventa uno stato permanente, e non una fase di passaggio. Essere a disposizione, fisicamente ed emotivamente, di una persona afasica può comportare risentimento e frustrazione. » difficile ricordare che la mancanza di comunicazione non significa mancanza d'abilità, d'intelligenza o di maturità.

### Cambiamento nei ruoli familiari/ coniugali:

le abitudini decisionali del passato ed altri aspetti delle relazioni familiari vengono destabilizzati e squilibrati. Questo richiede una modifica nei ruoli coniugali e familiari e necessita l'apprendimento di nuove abilità, come ad esempio, occuparsi della casa, fare lo shopping, cucinare e

lavare; effettuare la manutenzione dell'automobile o gestire gli aspetti finanziari o le questioni legali per la famiglia.

### Cambiamenti nell'indipendenza e nel grado di soddisfazione personale:

questi sono concetti importanti sia per i caregiver, sia per le persone con afasia. Per i caregiver questo può significare lasciar correre per permettere ai loro cari di diventare più indipendenti e concedere loro la dignità di rischiare e sperimentare la loro indipendenza. Potrebbe anche significare riscoprire vecchi amici o interessi, trovare nuovi amici ed interessi, riservare un po' di tempo a sè stessi e ricostruire una vita da adulto con, e separatamente da, la persona affetta da afasia. Per la persona con afasia, significa anche accettare dei rischi, al fine di sperimentare indipendentemente le sue competenze comunicative e di gestione della vita quotidiana, nonchè di godere delle soddisfazioni che il conseguimento dei risultati positivi comporta.

## CONSIGLI

- Ammettere la confusione e il caos
- Destinare tempo a se stessi.
- Permettersi di piangere e addolorarsi.
- Stare in contatto con gli amici.
- Chiedere aiuto quando necessario.
- Incoraggiare il coniuge, ma senza esagerare. Siate coniugi, non terapeuti.
- Cercare di capire tutto ciò che è possibile relativamente al comportamento del coniuge
- Praticare la disciplina della pazienza
- Esprimere sentimenti genuini invece di provare a nasconderli
- Annotare ogni nuovo risultato
- Non credere ciecamente alle prognosi ipotizzate, ma essere realistici.
- Imparare a godere delle cose semplici e vivere alla giornata