

UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

Facoltà di medicina e chirurgia

Corso di Laurea in Logopedia

La rinegoziazione dell'identità post ictus: proposta di un questionario

Renegotiating identity after a stroke: proposal for a questionnaire

Relatore:
Dott.ssa Costanza Tascini

Tesi di Laurea di:
Angela Capizzi

A.A. 2025/2026

....

INDICE

INTRODUZIONE 1

CAPITOLO 1: L'ICTUS 3

1.1 DEFINIZIONE E CLASSIFICAZIONE DELL'ICTUS 4

1.2 EPIDEMIOLOGIA E FATTORI DI RISCHIO 6

1.3 MANIFESTAZIONI CLINICHE 9

1.4 LA RIABILITAZIONE E IL TEAM MULTIDISCIPLINARE 11

1.5 L'IMPATTO EMOTIVO DELL'ICTUS 15

CAPITOLO 2: L'AFASIA 18

2.1 DEFINIZIONE E CONCETTO DI AFASIA 19

2.2 CLASSIFICAZIONE 26

2.3 L'EVOLUZIONE DELL'AFASIA 32

2.4 L'INTERVENTO LOGOPEDICO NELL'AFASIA 34

CAPITOLO 3: LA PERCEZIONE DEL CAMBIAMENTO NEL PAZIENTE AFASICO 41

3.1 IL CROLLO DEL MONDO COMUNICATIVO 42

3.2 LA PERCEZIONE DEL CORPO E DELLA MENTE 46

3.3 IL RUOLO DELLA TERAPIA LOGOPEDICA 49

3.4 LE ASSOCIAZIONI E I GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO 56

CAPITOLO 4: PROPOSTA SPERIMENTALE 61

4.1 BACKGROUND CLINICO ED EPIDEMIOLOGICO 63

4.2 OBIETTIVI DELLA RICERCA 72

4.3 CAMPIONE E CONTESTO DELLO STUDIO 74

4.4 STRUTTURAZIONE QUESTIONARIO 76

4.5 RISULTATI 82

DISCUSSIONE DEI RISULTATI 146

CONCLUSIONI 151

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA 153

ALLEGATI 160

INTRODUZIONE

L'afasia è un disturbo della funzione linguistica conseguente a una lesione cerebrale che interessa le aree deputate alla produzione e/o alla comprensione del linguaggio. Tale condizione non si limita a compromettere esclusivamente la sfera comunicativa, ma coinvolge la totalità della vita dell'individuo.

Le conseguenze dell'afasia risultano spesso di complessa gestione sia per l'individuo coinvolto (ostacolato dalla comprensione del linguaggio o dall'espressione del proprio pensiero) sia per il nucleo familiare, frequentemente in difficoltà nell'interpretare i bisogni e le intenzioni comunicative della persona con afasia. A tale quadro si associa una compromissione motoria (emiparesi o emiplegia destra), la quale determina una riduzione a livello di autonomia e autosufficienza nella vita quotidiana. L'impatto maggiormente invalidante dell'afasia risiede nel progressivo isolamento e nel calo della partecipazione sociale dell'individuo; risulta pertanto fondamentale sostenere l'inclusione del soggetto attraverso il recupero funzionale e l'adozione di strategie di comunicazione alternativa. (1)

L'obiettivo di questo lavoro di tesi è quello di indagare la percezione e le trasformazioni relative all'identità personale che si verificano nella persona con afasia a seguito dell'evento patologico. A tal fine, l'elaborato fornisce in prima istanza un inquadramento teorico e clinico dei concetti di ictus e afasia, delineandone le caratteristiche e le manifestazioni principali; successivamente, l'analisi si focalizza sui vissuti del soggetto e sui processi di rielaborazione del Sè.

La scelta di approfondire questo tema nasce dalla tendenza a focalizzarsi prevalentemente sul recupero funzionale e logopedico del linguaggio, sottovalutando l'impatto trasversale che l'afasia esercita sulla persona nella sua globalità.
La perdita o la compromissione della capacità espressiva incide direttamente sull'identità, sui ruoli familiari e professionali, innescando un complesso processo di ridefinizione del Sè.

A tal fine è stato ideato uno specifico questionario con lo scopo di far emergere gli aspetti meno indagati di questa patologia, valutando l'impatto dell'afasia sul vissuto individuale. Quest'ultimo si articola in sei macroaree, ciascuna orientata all'analisi di un

dominio specifico: l'Area comunicativa, la percezione degli Aspetti riabilitativi, l'Indipendenza nelle attività della vita quotidiana, la sfera delle Relazioni sociali, gli Aspetti emotivi ed identitari e, infine, il processo centrale di Rinegoziazione dell'identità.

Lo strumento è stato somministrato prevalentemente a un campione di soggetti afferenti all'associazione A.IT.A Marche (Associazione Italiana Afasici) ma ai fini di una più ampia estensione del campione, il questionario è stato divulgato online attraverso diversi canali professionali. Tale modalità ha consentito ai logopedisti operanti su tutto il territorio nazionale di somministrare o proporre in autonomia la compilazione del questionario ai propri pazienti affetti da afasia. I dati raccolti attraverso la compilazione del questionario sono stati infine analizzati e confrontati fra loro, con lo scopo di riflettere su quanto raccolto.

CAPITOLO 1: L'ICTUS

Il primo capitolo di questo elaborato si pone l'obiettivo di delineare la complessità dell'ictus cerebrale, una patologia che rappresenta oggi una delle principali problematiche di salute pubblica per la sua diffusione tra gli abitanti e per la gravità delle conseguenze sulle persone colpite.

Inizialmente, l'attenzione verrà posta sulla definizione e sulla classificazione dell'ictus (1.1), distinguendo a livello scientifico tra le diverse nature dell'evento, ischemica ed emorragica, al fine di comprendere le basi fisiopatologiche del danno cerebrale. Questa necessaria premessa teorica permetterà di contestualizzare l'analisi successiva riguardante l'epidemiologia e i fattori di rischio (1.2). In questa sezione verranno esaminati i dati statistici più recenti e le cause determinanti (sia modificabili che non modificabili) che influenzano l'incidenza della patologia nella popolazione contemporanea.

Successivamente verranno illustrate le manifestazioni cliniche (1.3) tipiche dell'esordio e della fase acuta, elementi cruciali per la tempestività del soccorso e per la successiva prognosi. Tuttavia, poiché l'evento acuto rappresenta solo l'inizio di un lungo percorso, la riabilitazione occuperà un ruolo centrale (1.4). Per questo motivo, in questa parte, si analizzeranno le diverse strategie d'intervento volte al recupero dell'indipendenza, evidenziando come l'approccio debba essere necessariamente multidisciplinare.

Il capitolo si concluderà con un'indagine sull'impatto emotivo dell'ictus (1.5), l'evento cerebrovascolare trascina con sé un impatto improvviso che investe la sfera psicologica, affettiva e relazione dell'individuo, configurando quella che la letteratura definisce come Depressione Post-Ictus (PSD). L'analisi che segue evidenzierà come essa agisca da potente freno ai processi di riabilitazione, riducendo l'efficacia degli interventi e aumentando il rischio di cronicità. L'obiettivo di questa sezione è dimostrare come il riconoscimento precoce del disagio psichico non sia solo un atto di cura verso il benessere mentale, ma una vera e propria strategia clinica indispensabile per migliorare la prognosi, ridurre la mortalità e restituire al paziente la miglior qualità di vita.

1.1 DEFINIZIONE E CLASSIFICAZIONE DELL'ICTUS

L'ictus si definisce come un'emergenza medica a esordio improvviso, riflettendo fedelmente l'etimo latino ictus ("colpo"). L'insorgenza dei sintomi avviene in modo immediato e spesso imprevedibile, manifestandosi attraverso deficit che possono essere: transitori, quindi risolversi spontaneamente, stabili o progressivi, tendenti ad un peggioramento nelle ore immediatamente successive all'evento.

La patologia cerebrovascolare si manifesta prevalentemente in due forme: l'ictus ischemico, derivante dall'occlusione arteriosa (responsabile dell'87% dei casi) e l'ictus emorragico, causato dalla rottura di un vaso. L'insorgenza di un evento cerebrovascolare, sia esso di natura ischemica (interruzione del flusso ematico) o emorragica (stravaso ematico), innesca un processo di necrosi cellulare dovuto al mancato apporto di ossigeno e nutrienti ai tessuti. Tale compromissione del parenchima encefalico determina la perdita delle funzioni neurologiche regolate dall'area lesionata, traducendosi in deficit focali che possono interessare la sfera motoria, sensoriale, del linguaggio o dell'equilibrio, in base alla sede anatomica del danno.

Bisogna inoltre ricordare l'attacco ischemico transitorio (TIA) quest'ultimo si configura come un deficit neurologico focale di breve durata (solitamente <30 minuti) che recede spontaneamente senza lasciare esiti. Statisticamente circa un terzo dei pazienti con anamnesi positiva per TIA sviluppa successivamente un ictus ischemico, rendendo questo evento un'opportunità cruciale per l'intervento preventivo. (2)

L'ictus si definisce come una patologia tempo-dipendente: l'efficacia degli interventi terapeutici (come la trombolisi o la trombectomia) è strettamente legata alla rapidità con cui si interviene dall'esordio dei sintomi. Pertanto, il riconoscimento precoce dei segni clinici rappresenta la variabile determinante per ridurre gli esiti invalidanti. A tal fine, la comunità scientifica ha adottato il protocollo FAST[1], un acronimo che identifica i test rapidi da somministrare in presenza di un sospetto evento cerebrovascolare:

[1] Inserito all'interno della Cincinnati Prehospital Stroke Scale.

- F (Face-volto): si valuta la simmetria facciale chiedendo al soggetto di sorridere. Un'eventuale asimmetria, con la caduta di un angolo labiale, potrebbe indicare una condizione di emiparesi facciale;
- A (Arms-braccia): si richiede di sollevare e mantenere estesi entrambi gli arti superiori. Osservare debolezza o mancanza di forza in un braccio;
- S (Speech-linguaggio): chiedere alla persona di ripetere o formulare una semplice frase e valutare se il suo modo di parlare risulta senza senso o biascicato;
- T (Time-tempo): la presenza anche di uno solo dei suddetti segni impone l'attivazione dei servizi di emergenza (112/118). (3)

1.2 EPIDEMIOLOGIA E FATTORI DI RISCHIO

L'ictus si conferma una delle principali determinati di mortalità e disabilità cronica a livello globale e nazionale. I dati evidenziano tassi di letalità significativi, attestandosi tra il 20-30% a 30 giorni dall'evento e raggiungendo il 50% entro il primo anno. Il 75% dei pazienti sopravvissuti riporta esiti invalidanti, con una perdita dell'autosufficienza nel 50% dei casi. Sebbene l'incidenza mostri una crescita esponenziale dopo i 65 anni, i recenti progressi nelle strategie preventive e nei protocolli terapeutici hanno prodotto una riduzione dei ricoveri e dei decessi in Italia.

Nel corso degli ultimi vent'anni, il contesto epidemiologico italiano è stato caratterizzato da una significativa diminuzione della mortalità e dei tassi di ospedalizzazione correlati alle patologie cerebrovascolari. Nello specifico, il tasso standardizzato di mortalità è stato ridotto di oltre il 50%, passando da 13,43 decessi per 10.000 abitanti nel 2003 a 6,57 nel 2021. Parallelamente, nel decennio 2011-2022, si è registrata una netta flessione dei ricoveri in entrambi i sessi, con una riduzione particolarmente marcata per gli eventi ischemici e i TIA rispetto a quelli emorragici.

Tale evoluzione favorevole è ascrivibile all'implementazione di più efficaci strategie di prevenzione e, soprattutto, a una profonda riorganizzazione del sistema assistenziale. Elementi cardine di questo miglioramento sono stati la capillarizzazione delle Stroke Unit (Unità Neurovascolari) sul territorio nazionale, l'istituzione della Rete Ictus (RIC) per la gestione delle patologie tempo-dipendenti e l'adozione di rigorosi Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA)(4). Questi strumenti hanno permesso di uniformare l'assistenza clinica ai più elevati standard e linee guida internazionali, ottimizzando la prognosi e la gestione dei pazienti.

Sebbene siano stati compiuti significativi progressi nella gestione clinica della fase acuta, l'ictus continua a rappresentare una delle principali sfide per la sanità pubblica, infatti, il suo impatto non si limita alle gravi complicanze cliniche dei pazienti, ma si estende alla sfera socioeconomica, gravando pesantemente sulle famiglie, sui caregiver e sul sistema di welfare nazionale.

In Italia si stima che la popolazione dei sopravvissuti all'ictus ammonti a circa 900.000 individui, se da un lato diminuisce la mortalità grazie ai trattamenti tempestivi,

dall'altro l'invecchiamento della popolazione aumenta il numero di persone che convivono con gli esiti della malattia.

Ciò ha consolidato il ruolo dell'ictus come principale causa di disabilità nell'adulto e seconda causa di demenza a livello nazionale, con conseguente perdita di autonomia funzionale e produttività.

Di conseguenza, la gestione multidisciplinare di questi pazienti costituisce una priorità assoluta per il Servizio Sanitario Nazionale, tale sfida richiede non solo le attuali disomogeneità territoriali nell'accesso alle cure, ma anche di garantire la continuità assistenziale attraverso la strutturazione di servizi dedicati e la formulazione di progetti riabilitativi individualizzati.

Le ricerche epidemiologiche hanno evidenziato numerosi elementi che incrementano la probabilità di subire un ictus. Identificare tali fattori è fondamentale per la prevenzione, sia per evitare l'insorgenza del primo evento (prevenzione primaria), sia per prevenire ricadute in chi ne ha già sofferto (prevenzione secondaria).
I fattori di rischio per l'ischemia cerebrale si dividono in due grandi categorie:

- Fattori non modificabili
- Fattori modificabili

I fattori non modificabili sono rappresentati da variabili intrinseche che non possono essere cambiate, ma che servono a identificare i soggetti più esposti come età avanzata, predisposizione genetica e appartenenza a determinate etnie, ma anche menopausa precoce e una storia clinica di gravidanze complicate da problemi alla placenta (come ipertensione gestazionale, diabete gravidico, parti prematuri o perdite fetali).

D'altra parte, i fattori modificabili possono essere corretti o gestiti attraverso cambiamenti nello stile di vita o trattamenti medici mirati. Tra questi troviamo:

- Ipertensione arteriosa (il principale fattore di rischio)
- Aritmie (come la fibrillazione atriale) e altre condizioni del cuore (infarto, malattie delle valvole, anomalie strutturali come il forame ovale pervio)
- Ipertrofia del ventricolo sinistro
- Diabete mellito e dislipidemia (colesterolo/trigliceridi alti)
- Eccesso di omocisteina nel sangue

- Restringimento delle arterie carotidi (stenosi)
- Fumo di sigaretta ed eccessivo consumo di alcolici
- Sedentarietà e alimentazione non equilibrata
- Obesità
- Anemia falciforme

La distribuzione dei fattori di rischio non è uniforme, ma varia sensibilmente in base alla tipologia di ictus ischemico riscontrata:

- Ictus Cardio embolico: è strettamente correlato a patologie cardiache, in particolare la fibrillazione atriale e la cardiopatia ischemica.
- Ictus Lacunare: si manifesta prevalentemente in soggetti affetti da ipertensione arteriosa e diabete.
- Ictus Aterotrombotico: presenta un quadro clinico dominante da ipertensione, diabete, arteriopatia periferica e una storia pregressa di TIA (attacco ischemico transitorio).

L'attacco ischemico transitorio (TIA) è un segnale d'allarme fondamentale, chi ne viene colpito corre un rischio elevatissimo di subire un ictus vero e proprio, specialmente nelle primissime ore successive all'episodio transitorio. (5)

La prevenzione rappresenta l'arma più efficace per ridurre i casi di ictus e di altre malattie cardio-cerebrovascolari e si basa essenzialmente sull'adozione e sul mantenimento di stili di vita salutari (non fumare e non consumare altri prodotti del tabacco; praticare regolarmente un'adeguata attività fisica; evitare il consumo rischioso e dannoso di alcol; seguire una sana alimentazione, varia ed equilibrata, prediligendo il consumo di frutta, verdura, cereali integrali e pesce e limitando l'assunzione di sale, carne rossa, grassi di origine animale e zuccheri; mantenere un peso corporeo ottimale), nonché sull'identificazione precoce e sull'adeguata gestione di eventuali fattori che aumentano notevolmente il rischio di ictus, quali ipertensione arteriosa, dislipidemie, diabete mellito, fibrillazione atriale, cardiopatie e vasculopatie. (6)

1.3 MANIFESTAZIONI CLINICHE

Davanti a un sospetto ictus o a un attacco ischemico transitorio (TIA), la rapidità non è solo una scelta, ma una necessità vitale. Riconoscere immediatamente i segnali d'allarme e attivare i soccorsi per un trasporto d'urgenza in un centro specializzato (Stroke Unit) può fare la differenza tra la vita e la morte, o tra una guarigione completa e una disabilità permanente.

I sintomi dell'ictus si presentano in modo improvviso e, anche se ne compare soltanto uno, il sospetto deve essere massimo. Tra i segnali più frequenti troviamo un'alterazione del viso, che si manifesta come una paresi facciale riconoscibile principalmente da una deviazione della rima buccale a riposo, con peggioramento della stessa su movimento (es: sorriso).

Allo stesso modo, è comune riscontrare un deficit motorio che colpisce lateralmente il corpo: il paziente potrebbe non riuscire a sollevare un braccio o una gamba, o sentire una debolezza marcata su un solo lato rispetto all'altro. Anche il linguaggio è un indicatore cruciale: deficit articolatori (riduzione dell'intelligibilità dell'eloquio), discorsi incomprensibili o l'improvvisa incapacità di parlare sono campanelli dall'allarme che richiedono un intervento immediato.

Un elemento spesso trascurato ma fondamentale è l'orario d'inizio dei sintomi. Annotare il momento esatto in cui sono comparsi i primi disturbi è essenziale per i medici delle unità specializzate, esistono infatti trattamenti avanzati, come la trombolisi endovenosa (per sciogliere il coagulo) o l'approccio endovascolare, che risultano estremamente efficaci solo se eseguiti entro una finestra temporale molto stretta, solitamente tra le 4.5 e le 6 ore dall'esordio.

Oltre ai segni principali, l'ictus può manifestarsi con altre reazioni improvvise del corpo che non vanno sottovalutate:

- Una perdita di sensibilità cutanea localizzata a metà del volto o su un solo lato del corpo.
- Disturbi alla vita che colpiscono una o entrambi gli occhi.
- Un senso di vertigine, sbandamento o una perdita di coordinazione tale da causare cadute.

- Un mal di testa lancinante, di un’intensità mai provata prima e del tutto insolito.
- La difficoltà improvvisa nel comprendere ciò che dicono le altre persone.
- Nei casi più severi, un'alterazione o perdita dello stato di coscienza.

1.4 LA RIABILITAZIONE E IL TEAM MULTIDISCIPLINARE

La riabilitazione è un percorso multidisciplinare concepito per aiutare chi convive con una disabilità a recuperare il massimo grado di indipendenza. L'obiettivo è intervenire su ogni aspetto della vita, fisico, mentale, sociale e relazionale, permettendo alla persona di agire con la maggiore libertà possibile, nonostante i vincoli imposti dalla propria condizione.

Per gestire in modo efficace il recupero dopo un ictus, l'assistenza viene suddivisa in quattro passaggi chiave:

1. Trattamento in fase acuta: finalizzato ad evitare l'insorgenza di complicazioni e stabilire quali traguardi di recupero si possono realisticamente raggiungere.
2. Fase di riabilitazione intensiva ed estensiva: se il paziente ha buone probabilità di miglioramento, una volta stabilizzato il quadro clinico, viene ricoverato per una terapia intensiva. Se l'intensità non è sostenibile o come proseguimento delle cure, si opta per una riabilitazione estensiva.
3. Fase di adattamento: in questa fase l'attenzione si sposta sul ritorno alla vita quotidiana, aiutando il paziente a mantenere l'autonomia acquisita all'interno del proprio ambiente sociale e dei servizi assistenziali necessari.
4. Fase di mantenimento: interventi mirati a preservare nel lungo periodo i risultati ottenuti.

Il team riabilitativo interviene tempestivamente, solitamente tra le 24 e le 48 ore dal ricovero, essendo un processo educativo: si lavora insieme al paziente per trovare soluzioni pratiche ai problemi quotidiani, puntando a ripristinare le capacità necessarie per la vita di tutti i giorni sfruttando al meglio le energie e le funzioni residue.
Gli obiettivi durante il primo ricovero riguardano:

- Stabilire la prognosi di recupero attraverso un'analisi clinica e funzionale per definire il percorso di cura dopo la dimissione scegliendo la struttura più adatta, basandosi sulle condizioni fisiche del paziente, sulle sue potenzialità di miglioramento e sulla rete di supporto familiare disponibile.
- Avviare attività mirate a limitare i danni secondari e a stimolare le funzioni compromesse attraverso valutazioni clinico-funzionali, utilizzando procedure per incoraggiare la mobilizzazione precoce, il recupero della posizione seduta,

l'utilizzo di strategie comunicative adeguate, la ripresa della funzione deglutitoria e infine favorire l'autonomia nelle attività di vita quotidiana.

L'approccio multidisciplinare alla patologia ictale si articola attraverso l'integrazione di diverse figure professionali, mirate a soddisfare i bisogni clinici, funzionali e socio-assistenziali del paziente. L'evidenza scientifica conferma che il trattamento precoce già in fase acuta, caratterizzato da un'equipe multiprofessionale, riduce significativamente i tassi di mortalità e i livelli di disabilità, favorendo una più rapida dimissione al domicilio rispetto alla presa in carico in contesti assistenziali non dedicati. Tale metodologia risulta altrettanto efficace nella fase acuta: l'intervento riabilitativo coordinato produce miglioramenti sostanziali nel recupero funzionale e nella qualità della vita della persona con ictus cronico. Nei soggetti anziani, tale approccio non solo ottimizza la percezione della propria indipendenza, ma agisce positivamente anche sulla dimensione familiare, riducendo il carico assistenziale.

È necessario dunque definire quali sono gli obiettivi di valutazione del team multidisciplinare nel paziente post ictus:

- Medico di Medicina Generale (MMG): responsabile del monitoraggio dello stato clinico e nutrizionale globale. Coordina la rete di supporto domiciliare, gestendo le criticità del caregiver e interfacciandosi con i servizi territoriali per garantire la continuità assistenziale integrata.
- Medico specialista in Neurologia: monitora il quadro neurologico e delle comorbilità, gestisce il trattamento delle complicanze motorie, cognitive e neuropsichiatriche.
- Medico specialista in Cardiologia: monitora le condizioni cliniche cardiovascolari, avvalendosi anche della telemedicina. Interviene sulla fisiopatologia comune (aterotrombosi) e sulla gestione della fibrillazione atriale, principale eziologia dell'ictus cardio embolico.
- Medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa: assicura il coordinamento del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e supervisiona l'attuazione dei programmi riabilitativi eseguiti dalle figure professionali coinvolte nell'equipe.
- Medico specialista area nutrizionale (Dietologo, Biologo Nutrizionista, Dietista): definiscono la valutazione dello stato nutrizionale e l'elaborazione di piani personalizzati, agendo secondo le specifiche competenze professionali.

- Infermiere: supervisiona i parametri clinici e gestisce l'assistenza infermieristica. Svolge funzioni di supporto al caregiver nella cronicità e coordina la continuità delle cure nel setting territoriale.
- Fisioterapista: attua l'intervento riabilitativo sull'impairment motorio residuo in conformità al PRI (progetto riabilitativo individuale). Promuove il mantenimento dell'autonomia, contrasta il decondizionamento fisico e fornisce counselling specifico ai familiari.
- Logopedista: responsabile della valutazione e della riabilitazione dei deficit cognitivi, dei disturbi della deglutizione (disfagia) e del linguaggio. Svolge attività di counselling mirata alla famiglia e ad altri caregiver.
- Terapista occupazionale: analizza i livelli di autonomia nel contesto ambientale, individuando strategie di adattamento, prescrizione di ausili e percorsi di reintegrazione occupazionale o lavorativa.
- Psicologo: esegue la valutazione e il trattamento delle alterazioni psicologiche e neuropsicologiche. Fornisce supporto psicologico al nucleo familiare e facilita i processi di reinserimento sociale.
- Chinesiologo delle attività motorie preventive e adattate: supervisiona la somministrazione dell'Esercizio Fisico Strutturato (EFS) e coordina i protocolli di Attività Fisica Adattata (AFA) per il mantenimento delle capacità motorie.
- Assistente sanitario: rileva i bisogni di salute e i fattori di rischio. Promuove interventi di educazione sanitaria e prevenzione attraverso tecniche di counselling motivazionale rivolte al paziente e ad altri caregiver,
- Assistente sociale: analizza il fabbisogno socioassistenziale e le risorse presenti nel contesto ambientale. Facilita l'accesso ai servizi e supporta i percorsi di reinserimento nella comunità.

Oltre al team multiprofessionale, assume rilevanza il contributo delle associazioni laiche, svolgono una funzione importante di sostegno e orientamento alle persone colpite da ictus, alle famiglie e ai caregiver.

La metodologia di lavoro del team multidisciplinare prevede che ciascun operatore applichi strumenti clinici e funzionali valutativi mirati alle peculiarità del paziente per definire il proprio specifico ambito di intervento; tuttavia, il valore della singola

modalità valutativa risiede nella capacità di essere ricondotta a una terminologia comune tra i membri dell'equipe.

È fondamentale che l'approccio multiprofessionale segua standard metodologici definiti, come quelli proposti dal modello bio-psico-sociale dell'ICF; quest'ultimo consente di analizzare la complessità della disabilità e di organizzare coerentemente gli strumenti di valutazione e gli obiettivi terapeutici. Il ricorso a tale classificazione promuove l'adozione di una terminologia standardizzata e condivisa all'interno del team.

Il modello descritto delinea il profilo del paziente integrando i domini della salute con i fattori ambientali, promuovendo un'omogeneità valutativa basata sui concetti di capacità e performance, definendo gli obiettivi e la suddivisione dei compiti all'interno dell'equipe multidisciplinare.

Relativamente al follow-up, è indicato che ogni soggetto post-ictale sia sottoposto a monitoraggio periodico da parte del team multidisciplinare (con cadenza semestrale o variabile in funzione del quadro clinico e delle necessità emerse nel Progetto Riabilitativo Individuale), includendo sistematicamente la valutazione degli aspetti inerenti alla partecipazione sociale. (7)

1.5 L'IMPATTO EMOTIVO DELL'ICTUS

La depressione post-ictus rappresenta una delle complicazioni più comuni e rilevanti nel percorso di guarigione. Non si tratta solo di una reazione emotiva, ma di un vero e proprio disturbo neuropsichiatrico che incide profondamente sulla qualità della vita e sulla capacità del paziente di recuperare le proprie funzioni motorie e cognitive. Oltre alla depressione, chi è colpito da un ictus può manifestare una serie di disturbi della sfera affettiva, tra cui ansia, eccessiva stanchezza (affaticamento), irritabilità e una marcata instabilità emotiva.

Queste condizioni hanno ripercussioni concrete sull'esito clinico: la presenza di uno stato depressivo, infatti, rallenta il recupero fisico e rende meno efficaci i percorsi di riabilitazione, poiché il paziente fatica a trarre pieno beneficio dai servizi di supporto. Dal punto di vista temporale, la diffusione di questo disturbo tende a crescere significativamente già nelle prime settimane dopo l'evento, ostacolando il ripristino delle facoltà mentali. Un dato particolarmente significativo riguarda la persistenza della patologia: oltre la metà dei pazienti (circa il 53%) che sviluppano sintomi depressivi nella fase precoce, ovvero entro i primi tre mesi dall'ictus rischia di scivolare in una forma di depressione cronica e duratura.

Secondo una recente metanalisi(8) la depressione non è solo una possibile conseguenza, ma rappresenta una complicazione grave e fortemente invalidante dell'evento cerebrovascolare. Chi ha avuto un ictus presenta un rischio di sviluppare disturbi depressivi quasi tre volte superiore rispetto a chi non ha avuto questa esperienza clinica. Proprio a causa di questa elevata incidenza è necessario introdurre elementi di screening sistematici e costanti per individuare i sintomi della depressione.

Comprendere l'origine della depressione che si manifesta dopo un ictus significa addentrarsi in un fenomeno complesso e multifattoriale, non è possibile individuare una causa singola, poiché il disturbo nasce dall'intreccio di vulnerabilità biologiche, reazioni psicologiche e condizioni sociali.

Un aspetto particolarmente delicato riguarda l'interazione tra l'umore e le capacità cognitive. Esiste infatti una stretta correlazione tra lo stato depressivo e il peggioramento delle funzioni esecutive e della memoria di lavoro. Allo stesso tempo, la

diagnosi può essere ostacolata dalla presenza di disturbi neuropsicologici tipici dell'ictus, come l'afasia, l'anosognosia (la mancata consapevolezza della malattia) o l'emi-inattenzione (negligenza spaziale unilaterale, neglect[2]). Queste condizioni possono compromettere la comunicazione o rendere poco attendibili le risposte dei pazienti durante i test, rendendo il lavoro del clinico molto più complesso.

Per quanto riguarda la localizzazione del danno cerebrale, le metanalisi condotte fin'ora pur risentendo di una certa eterogeneità tra i vari studi, indicano che non vi è una correlazione diretta tra la sede della lesione e il rischio di sviluppare depressione. Molte delle discrepanze riscontrate in letteratura scientifica dipendono probabilmente dalla scelta di includere o meno i pazienti afasici nelle ricerche, un fattore che ha spesso portato a conclusioni contrastanti.

Proprio per superare queste difficoltà, la diagnosi clinica non può limitarsi alla semplice applicazione dei manuali diagnostici standard (come il DSM-IV o l'ICD-10), ma deve avvalersi di un approccio multidimensionale. È fondamentale integrare il colloquio diretto con il paziente a testimonianze raccolte dai familiari e dal personale sanitario, utilizzando scale di valutazione specifiche e validate come la Post-Stroke Depression Rating Scale[3]. Un'attenzione particolare va riservata ai pazienti afasici: l'impossibilità di comunicare verbalmente non deve escludere la ricerca di uno stato depressivo, che va invece indagato con criteri clinici mirati e strumenti di valutazione non verbali.

La letteratura scientifica concorda sull'assoluta necessità di ricercare attivamente i sintomi della depressione in tutte le fasi che seguono un ictus, da quella acuta fino ai periodi successivi di riabilitazione e cronicità. Identificare precocemente questo disturbo non è solo una questione di benessere psicologico, ma una vera e propria strategia clinica volta a ridurre la disabilità complessiva del paziente, alleggerire il carico assistenziale che grava sui familiari (caregiver) e contenere i costi sociali ed economici della malattia.

[2] Sindrome neuropsicologica conseguente a lesione cerebrale caratterizzata dall'incapacità di percepire, elaborare e rispondere a stimoli presentati nell'emispazio controlesionale.
[3] PSDRS: scala che tiene conto di una serie di sintomi e problemi comunemente osservati nei pazienti depressi colpiti da ictus.

L’impatto della depressione post ictus (PSD) sulla vita del paziente è infatti profondo e multisettoriale, da un punto di vista prognostico, essa rappresenta un fattore estremamente sfavorevole: la PSD è strettamente correlata a un aumento del rischio di mortalità, sia nel breve che nel lungo periodo, e compromette significativamente il recupero delle autonomie funzionali. Inoltre, i pazienti depressi mostrano una qualità di vita nettamente inferiore e un rischio sensibilmente più alto di incorrere in cadute accidentali.

Sul piano delle manifestazioni cliniche, la depressine che segue un ictus presenta caratteristiche peculiari che la distinguono dalla depressione comune. In questi soggetti si osserva solitamente una minore componente melanconica a favore di una prevalenza di sintomi fisici e somatici, chi soffre di depressione post ictus tende a manifestare marcata astenia (stanchezza cronica), disturbi del sonno, difficoltà di concentrazione e alterazioni dell’appetito in misura molto più evidente rispetto ai pazienti reduci da ictus che non presentano un quadro depressivo.

Data la gravità di queste implicazioni e la complessità della sintomatologia somatica, è fondamentale che, non appena venga diagnosticato un quadro di depressione post-ictus, si intraprenda tempestivamente un percorso di trattamento adeguato.

CAPITOLO 2: L'AFASIA

Dopo aver definito i concetti dell'evento cerebrovascolare, il focus di questo capitolo si sposta su una delle conseguenze più complesse dell'ictus: l'afasia. Tale condizione si definisce come un disturbo della funzione linguistica, che può comprendere sia difficoltà sul versante espressivo (nella produzione di parole e frasi) che ricettivo (nella comprensione di parole e frasi). Data l'eterogeneità delle manifestazioni cliniche, ne deriva la necessità di predisporre approcci riabilitativi personalizzati, che siano calibrati sulle specifiche necessità e difficoltà di ogni singolo paziente.

Il capitolo, quindi approfondirà il costrutto teorico dell'afasia e le sue diverse classificazioni cliniche, correlando le specifiche manifestazioni del disturbo alle aree neuroanatomiche deputate allo sviluppo del linguaggio.

Successivamente, l'attenzione si sposterà sulla prognosi del disturbo afasico, indagando i fattori che influenzano l'evoluzione e le possibilità di recupero del paziente nel tempo.

Questa sezione terminerà infine nell'analisi dell'intervento logopedico, esaminando le principali correnti riabilitative attualmente utilizzate.

2.1 DEFINIZIONE E CONCETTO DI AFASIA

Il termine afasia fa riferimento ad una *parziale o totale perdita dei complessi processi di interpretazione e formulazione del linguaggio simbolico a causa di un danno focale cerebrale che interessa un'ampia rete di strutture corticali e sottocorticali dell'emisfero dominante per il linguaggio,* che per la maggior parte degli individui è il sinistro.(9)

Anna Basso la descrive come "*perdita, totale o parziale, del linguaggio conseguente alla lesione di determinate aree cerebrali.*"(10)

In linea con il modello ICF, *l'afasia è un disturbo classificabile come perdita o danno delle funzioni linguistiche che diventa particolarmente invalidante per l'ampia ricaduta sulle attività, la partecipazione e il benessere, in quanto limita o impedisce tutte le attività in cui è coinvolta la comunicazione, comprese le capacità di esprimere bisogni, di apprendere, di partecipare alle attività quotidiane e lavorative, alle relazioni familiari e sociali nonchè agli stessi percorsi assistenziali, riabilitativi e di cura.*(9) (11) *L'afasia causa riduzione dell'autonomia, limitazioni nell'integrazione sociale e nell'indipendenza, distress emotivo, stress nelle relazioni e depressione.* (12) (13)

L'abilità di interagire verbalmente costituisce un elemento cardine per garantire all'individuo adulto una costante partecipazione alla vita sociale; l'eventuale perdita di tale capacità finisce infatti per compromettere ogni forma di relazione interpersonale e ogni attività pratica del quotidiano. Se a questo quadro si aggiungono le difficoltà legate alla letto-scrittura, l'impatto sul benessere della persona diventa critico: il risultato è un'esperienza di isolamento profondo che mina l'identità psicologica del soggetto, portandolo a una ridotta considerazione di sé.

Definire l'afasia semplicemente come un deficit linguistico è riduttivo, chi si confronta quotidianamente con questa condizione comprende che si tratta di un fenomeno complesso che altera l'intera esistenza. Poiché l'afasia scaturisce frequentemente da eventi di natura traumatica o vascolare la persona si ritrova, da un momento all'altro, a dover imparare a convivere con deficit secondari.

L'impatto dell'afasia si estende profondamente ai familiari, influenzandone la salute fisica e psicologica, oltre alla dimensione relazionale. (14) Proprio per questo è

indispensabile il coinvolgimento attivo nel percorso riabilitativo dei familiari, attraverso il supporto informativo e l'addestramento specifico al fine di migliorare gli esiti del trattamento riabilitativo.

Infatti, secondo il SIGN (2010) (12) l'afasia viene descritta come "*una condizione a lungo termine di cambiamento vitale, che colpisce sia gli individui che gli altri intorno a loro, in termini di stili comunicativi e di vita, di identità e di ruoli*"

Tuttavia, l'afasia non può essere ridotta ad una singola definizione, seguendo infatti la classificazione proposta da diversi autori, è possibile distinguere tre approcci fondamentali:

1. L'approccio linguistico: "*Disturbo della funzione linguistica conseguente a una lesione cerebrale che interessa le aree deputate alla produzione e/o alla comprensione del linguaggio*"(15)
2. L'approccio comunicativo: "*Perdita parziale o totale di una o più abilità comunicative già strutturate, di tipo linguistico o di tipo non linguistico, a seguito di una lesione organica delle strutture cerebrali responsabili della codificazione o della decodificazione di qualsivoglia messaggio di ogni grado di sofisticazione su ogni canale comunicativo, sia sul versante espressivo, sia su quello impressivo"* (16)
3. L'approccio sociale: "*Disturbo del linguaggio che maschera le competenze della persona che ne è affetta, che compromette anche le abilità di letto-scrittura e, con conseguenze ancora più drammatiche, la possibilità di sostenere una interazione conversazionale*" (17)

"*Disabilità comunicativa secondaria a una menomazione delle modalità linguistiche, causata da una lesione focale. L'afasia può influenzare la partecipazione e la qualità di vita della persona con afasia, così come della sua famiglia e dei suoi amici. L'afasia maschera le competenze e influisce sul funzionamento attraverso le relazioni, i ruoli e le attività della vita, influenzando in tal modo l'inclusione sociale, la connessione sociale, l'accesso a informazioni e servizi, l'uguaglianza dei diritti e il benessere nella famiglia, nella comunità e della cultura"* (18)

I deficit afasici si configurano come disturbi complessi che possono coinvolgere trasversalmente tutti i livelli della competenza linguistica, quali: componenti

fonologiche, morfologiche, sintattiche, semantico-lessicali e pragmatiche sia in input che in output.

L'eziopatogenesi dei disturbi afasici è riconducibile, nella maggior parte dei casi clinici, a lesioni cerebrali di natura vascolare, a eventi traumatici cranio-encefalici (inclusi gli esiti di interventi neurochirurgici o cause iatrogene) e a processi neoplastici del sistema nervoso centrale.

Secondo gli studi di Hoffmann e Chen (2013), le diverse forme di afasia originano da cause e localizzazioni cerebrali differenti. Ad esempio, l'afasia di Broca può avere diverse origini, mentre quella globale è solitamente la conseguenza di un ictus ischemico cardio embolico. L'afasia di Wernicke, invece, è spesso causata da infarti cardio embolici o emorragie lobari che interessano il lobo temporale sinistro. Infine, le afasie transcorticali (sia motorie che sensoriali) derivano generalmente da ictus ischemici legati all'aterosclerosi dei grossi tronchi arteriosi o da emorragie che colpiscono rispettivamente il lobo frontale o l'area temporo-parieto-occipitale sinistra.

Sviluppare afasia in seguito a ictus ha un'incidenza variabile, a seconda delle ricerche effettuate, dal 21% al 37%, infatti secondo lo studio italiano PROSIT, l'incidenza è del 26% con alta variabilità nelle regioni prese in esame. (9)
Non si rilevano elevate differenze fra i due sessi. L'incidenza nelle donne è del 22,5%, mentre negli uomini è del 19,41% ((19); citato in FLI, 2009). Lo stesso studio di ricerca indica che sono state trovate disuguaglianze per ampiezza e sede di lesione, dove il sesso maschile sembra avere lesioni più ampie e anteriori rispetto al sesso femminile.

Autori	Dimensione del campione	Afasie fluenti	Afasie non fluenti
Basso et al., 1980	616	51% *(n° 314)*	49% *(n° 302)*
Godefroy et al., 2002	308	35% *(n° 108)*	65% *(n° 200)*
Pedersen et al., 2004 (acuti)	203	48% *(n° 97)*	52% *(n° 106)*
Pedersen et al., (cronici: 1 anno)	51	65% *(n° 33)*	35% *(n° 18)*
Laska et al., 2001	189	66% *(n° 125)*	34% *(n°64)*

Tabella 1: Dati a confronto derivanti da diversi studi (riportati in FLI, 2009)

Da uno studio del 1990 di Basso et al., emerge che l'età media di persone afasiche non fluenti è inferiore e pari a 54 per il sesso maschile, e 50 per quello femminile. Mentre nelle forme fluenti è di 57 per gli uomini e 61 per le donne. In base ai dati riportati in Tabella 1, si osserva una prevalenza significativa della forma fluente.

L'eterogeneità di questi dati deriva dalla mancanza di criteri diagnostici univoci e dal fatto che l'osservazione del disturbo afasico è avvenuto in tempi differenti. In particolare, l'incidenza maggiore viene rilevata nello stadio acuto della patologia. (9)
Per quanto riguarda l'incidenza delle varie patologie di afasia altri studi mostrano dati discordanti a quelli pubblicati in Tabella 1.
Al contrario dichiarano una maggior frequenza nella tipologia che danneggia la produzione.
La prima è quella globale (33.33%), poi vi è l'afasia di Broca (28.3%), seguita dalla transcorticale motoria (13.33%), la transcorticale sensoriale (10%), Wernicke (8.33%), l'afasia anomica (5%) ed infine quella di conduzione (1.67%) ((20), citato in Flosi, 2021 (9)).

È insolito che un danno cerebrale interessi esclusivamente i centri del linguaggio; frequentemente, la lesione si estende alle zone limitrofe, causando deficit associati. Numerosi pazienti afasici manifestano, ad esempio, una paralisi degli arti destri (emiplegia) a causa della vicinanza tra le aree motorie e quelle linguistiche. In altri casi si riscontra una cecità parziale nel campo visivo destro (emianopsia), condizione che costringe il soggetto a ruotare il capo e lo sguardo per compensare la perdita visiva.
L'aprassia rappresenta un'ulteriore e complessa comorbidità frequentemente associata all'afasia, si definisce come un'alterazione dell'esecuzione di movimenti intenzionali: *è la difficoltà a compiere un gesto quando questo non è inserito nella situazione nella quale viene normalmente eseguito.* (21)
Solo nelle manifestazioni cliniche più severe tale deficit si estende alle attività della vita quotidiana, manifestandosi anche quando i gesti sono supportati dal contesto abituale. Esistono forme specifiche di questo disturbo, come l'aprassia orale che consiste in un'alterazione dei movimenti volontari dell'apparto bucco facciale. Il paziente, pur mantenendo integra la funzionalità muscolare, manifesta l'incapacità di eseguire azioni quali soffiare o fare la linguaccia su richiesta isolata.
Parallelamente, l'aprassia ideativa riguarda l'impossibilità di pianificare e compiere gesti che prevedono l'impiego di oggetti comuni (come usare forbici, un martello o accendere un fiammifero) in contesti astratti, dove lo strumento non è inserito nella sua

funzione reale. Ad esempio, il paziente fatica a mostrare come si usano le forbici se non ha effettivamente qualcosa da tagliare davanti a sé.

A livello anatomico le conoscenze attuali dei circuiti neurali implicati nel linguaggio si fondano sulle correlazioni anatomo-cliniche relative ai deficit osservati nei quadri afasici.
L'encefalo può essere suddiviso in tre distretti anatomici fondamentali: il tronco encefalico, il cervelletto e gli emisferi cerebrali, quest'ultimi sono costituiti da uno strato esterno, la cosiddetta corteccia cerebrale, che contiene i corpi cellulari dell'encefalo e dalla sostanza bianca, ovvero fasci di fibre che collegano le varie parti dell'encefalo.
Sebbene i due emisferi siano divisi dalla scissura interemisferica, la loro connessione è garantita dal corpo calloso, un sistema di fibre commissurali che ne assicura il collegamento.
All'interno di ogni emisfero, la superficie è segnata da tre solchi principali: la scissura di Rolando che divide il lobo frontale dal lobo parietale, più in basso si trova la scissura di Silvio, questo solco separa i lobi frontale e parietale dal lobo temporale.
Infine, nella parte posteriore del cervello, troviamo la scissura parieto-occipitale, che separa il lobo parietale dal lobo occipitale.
Tuttavia, ciascun emisfero è suddiviso in quattro aree principali, che prendono il nome delle ossa craniche corrispondenti: lobo frontale, lobo temporale, lobo parietale e lobo occipitale.
Facendo riferimento al lobo più esteso, il frontale, è superiormente delimitato dalla scissura di Rolando (che lo separa dal lobo parietale) e inferiormente da quella di Silvio (che lo divide dal lobo temporale).
Il lobo parietale, si trova dietro al lobo frontale (separato dal solco di Rolando) e sopra quello temporale, posizionato invece al di sotto della scissura di Silvio, è collocato il lobo temporale. Situato posteriormente al lobo parietale e al lobo temporale, è il lobo occipitale, i suoi confini non sono netti sulla superficie esterna, ma è separato dalla scissura parieto-occipitale. Un'altra struttura importante è l'Insula, una porzione di corteccia sita nella profondità della scissura di Silvio, visibile solo allontanando i bordi della scissura.(10)

Nel lobo frontale è situato il giro precentrale, noto anche come circonvoluzione frontale ascendente o prerolandica, decorre parallelamente alla scissura di Rolando. Questa zona costituisce la corteccia motoria, responsabile della gestione dei movimenti dell'emicorpo controlaterale.

La parte anteriore del lobo frontale è organizzata in tre circonvoluzioni, prima, seconda e terza che decorrono antero posteriormente: l'area di Broca (o area 44 di Brodmann) infatti è situata nella parte posteriore della terza circonvoluzione frontale, davanti all'area motoria primaria deputata al controllo dei muscoli fono-articolatori, mentre nella porzione posteriore della prima circonvoluzione temporale dell'emisfero sinistro, si trova l'area di Wernicke (o area 22 di Brodmann).

Nelle vicinanze dell'area di Wernicke si trova la corteccia uditiva primaria, volta all'elaborazione dei suoni.
Spostandosi verso il lobo parietale, in posizione parallela alla scissura di Rolando, risiede invece l'area somatosensoriale primaria: è quì che si trova la mappa sensitiva del nostro organismo, organizzata in modo che ogni punto riceva le sensazioni provenienti dalla metà controlaterale del corpo.
Proseguendo verso la parte posteriore del cervello, il lobo occipitale ospita la corteccia visiva primaria. Infine, proprio dove il lobo occipitale si ricongiunge a quello temporale, si colloca l'area 39 o nota come giro angolare.

Nella maggioranza dei destrimani, il linguaggio è una funzione mediata principalmente dall'emisfero sinistro; tale dominanza si osserva inoltre in circa i due terzi di coloro che sono mancini o ambidestri a livello anatomico, nell'emisfero di sinistra le aree coinvolte al linguaggio sono l''area di Broca, che risiede nel piede della terza circonvoluzione frontale e l'area di Wernicke situata nel terzo posteriore della terza circonvoluzione temporale. Il coordinamento tra queste due aree è assicurato dal fascicolo arcuato e dall'area 40, tale circuito si completa nella zona di confine tra i lobi temporale, parietale e occipitale, dove il giro sovra marginale e il giro angolare (area 37 e 39) intervengono per rifinire l'elaborazione del linguaggio.

Le più recenti metodiche di neuroimaging hanno individuato due macrosistemi di connessione che mettono in comunicazione le aree cerebrali deputate alle funzioni

linguistiche (nello specifico, l'area di Wernicke e l'area di Broca). Questi due circuiti sono definiti via ventrale e via dorsale. La via ventrale, che si serve del fascicolo fronto-occipitale inferiore, è specializzata nei processi di natura semantico-lessicale; al contrario, la via dorsale, mediata dal fascicolo arcuato, è strettamente legata alla componente fonologica e grammaticale. (22)

È interessante notare come la via ventrale appare già strutturalmente matura sia nel neonato che nell'adulto, mentre la maturazione della via dorsale, nello specifico del fascicolo arcuato, si associ al potenziamento delle abilità sintattiche complesse nel bambino nel corso del suo sviluppo, consentendogli di comprendere frasi di difficoltà crescente. (23)

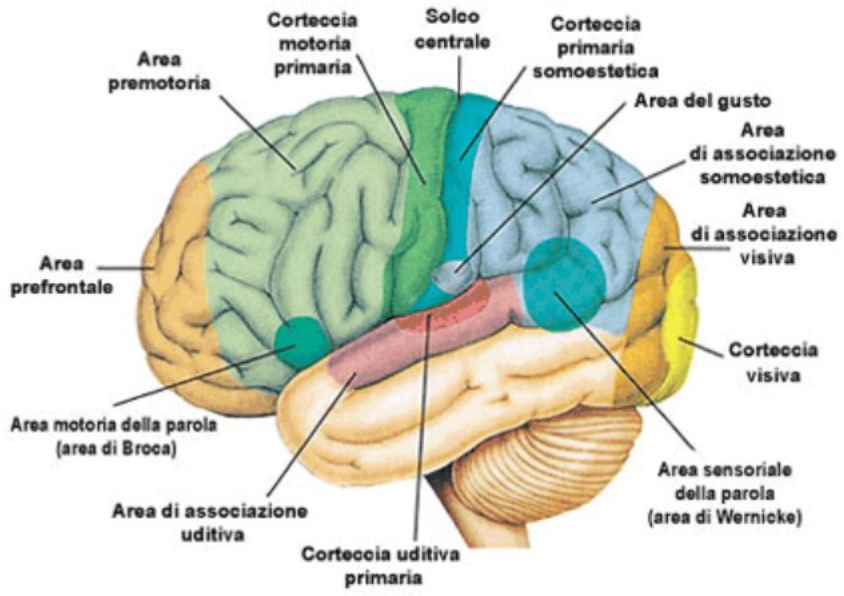


Figura 1: Rappresentazione delle aree cerebrali (24)

2.2 CLASSIFICAZIONE

Tradizionalmente, la classificazione delle afasie seguiva il modello di Wernicke-Lichtheim, che si basava sulla netta distinzione tra:

- Afasie espressive (motorie): causate da lesioni anteriori (lobo frontale) con deficit nella produzione
- Afasie ricettive (sensoriali): causate da lesioni posteriori (lobo temporale) con deficit nella comprensione.

Tuttavia, questa rigida dicotomia è stata superata poiché considerata inadeguata a comprendere i meccanismi alla base dell'elaborazione linguistica, numerose evidenze sottolineano come la maggior parte dei pazienti presenti in realtà disturbi misti; che colpiscono contemporaneamente sia la ricezione cha la produzione, sia nel linguaggio orale che in quello scritto.

Dalla fine degli anni '60, grazie agli studi di Geschwind e Goodglass, l'attenzione si è spostata sulla distinzione tra eloquio fluente e non fluente, questa classificazione non riguarda solo il contenuto, ma analizza la qualità della conversazione spontanea del paziente, osservando: lunghezza e complessità delle frasi, articolazione e melodia della voce, presenza di errori (anomie[4] e parafasie[5]).
Nelle forme di afasia fluente, il linguaggio presenta caratteristiche specifiche: l'eloquio è abbondante, la prosodia è preservata, le frasi sono lunghe (almeno una frase di sei parole ogni dieci frasi) e sinteticamente complesse, con frequenti errori di concordanza o sostituzioni di parole grammaticali (paragrammatismo) (25)

Dal punto di vista qualitativo, l'eloquio è caratterizzato da ricorrenti parafasie fonemiche, semantiche e neologismi; quando questi fenomeni diventano prevalenti si sfocia nel cosiddetto eloquio gergale (sequenza di parole inesistenti o termini messi insieme in maniera priva di senso). In questi casi, l'efficacia comunicativa diminuisce drasticamente, rendendo difficile per l'interlocutore decifrare il messaggio del paziente.

[4] Incapacità o difficoltà nel recupero lessicale con conseguente mancata produzione della parola target. Il paziente sa cosa vuole dire ma non trova il termine esatto.
[5] Parola sostituita con una non correlata semanticamente.

Nell'afasia non fluente l'eloquio risulta ridotto, telegrafico, caratterizzato da frasi brevi e privo di intonazione, sono presenti evidenti difficoltà articolatorie e di iniziativa verbale. Quando non sono presenti segni articolatori, l'elemento chiave per la diagnosi consiste in una ridotta produzione rispetto a una normale capacità comunicativa.

Le principali sindromi afasiche sono: afasia Globale, afasia di Broca, afasia Transcorticale Mista, afasia Transcorticale Motoria, afasia di Wernicke, afasia di Conduzione, afasia Transcorticale Sensoriale e afasia Amnestica.

Sebbene la suddivisione sindromica delle afasie sia ancora utilizzata a livello diagnostico, a livello teorico-clinico questo metodo risulta superato, infatti al giorno d'oggi si predilige l'analisi funzionale basata sulla neuropsicologia cognitiva e sullo studio delle componenti del linguaggio (fonologia, semantica, lessico e morfosintassi). Questo approccio funzionale va oltre la diagnosi clinica giungendo ad una miglior definizione del disturbo afasico, con l'obiettivo di costruire un percorso riabilitativo su misura per il paziente.
Poiché l'afasia può colpire selettivamente solo alcune parti del sistema linguistico, la manifestazione dei disturbi risulta eterogenea e varia, distinguendosi in deficit fonologici, semantico-lessicali e morfosintattici.

Nell'afasia i disturbi fonologici si manifestano sia in produzione che in comprensione, per cui il paziente fa difficoltà a decodificare e/o formulare un messaggio in forma orale.
Il termine parafasia fonemica descrive una qualsiasi modificazione della sequenza fonologica della parola, manifestandosi tramite aggiunta o omissione di uno o più fonemi, con la sostituzione di un fonema con un altro, la trasposizione di uno o più fonemi o con la loro duplicazione.
Quando invece le parafasie fonemiche sono elevate a tal punto che la parola originale diventa irriconoscibile si parla di neologismo fonemico. Si definisce parafasia formale il fenomeno per cui un'alterazione nella sequenza fonemica esita accidentalmente in una sostituzione lessicale (es. tavolo-cavolo).

Un fenomeno clinico molto frequente risultano essere le conduites d'approche fonemiche in cui il soggetto tenta più volte di correggersi producendo una serie di parafasie fonemiche, cercando di avvicinarsi il più possibile alla parola target.

I deficit semantico lessicale fanno riferimento alla difficoltà nel produrre singole parole, si manifestano durante compiti di denominazione o quando il soggetto deve recuperare un termine adatto da utilizzare per esprimere un concetto. Il sintomo più diffuso nei disturbi afasici è l'anomia ovvero l'impossibilità di accedere al lessico mentale per recuperare la parola bersaglio, con conseguente mancata produzione della parola target; qualora il recupero avvenga in modo tardivo, dopo un intervallo di tempo prolungato, si parla di latenza anomica.
Per sopperire al mancato recupero di una parola, il paziente può "dire qualcosa girandoci intorno" (circonlocuzioni) o utilizzare parafasie semantiche con un significato simile a quello bersaglio. Quando la parola viene sostituita con una non correlata semanticamente si fa riferimento ad una parafasia verbale, può capitare che frequenti parafasie conducono ad un linguaggio che non veicola alcun significato (gergo semantico).
L'individuo può inoltre far uso di parole passe-partout ed espressioni con significato generico.

Nell'ambito dei deficit morfosintattici, i disturbi che colpiscono la struttura grammaticale del linguaggio vengono ripartiti in due categorie principali: l'agrammatismo, caratteristico delle forme afasiche non fluenti e il paragrammatismo specifico delle forme afasiche fluenti.
L'agrammatismo riguarda la perdita della capacità di esprimersi attraverso un corretto ordinamento sintattico del discorso. (26)
La produzione è caratterizzata da omissione di morfemi grammaticali liberi (funtori) e omissione o sostituzione dei morfemi grammaticali legati (affissi).
In generale gli individui fanno uso di un linguaggio sintetico, telegrafico, con significativa riduzione della lunghezza media dell'enunciato (Lunghezza media dell'enunciato-LME) e semplificazione della struttura frasale. Può esserci anche difficoltà nell'ordinamento corretto delle parole all'interno di una frase.

Al contrario il paragrammatismo è caratterizzato da errori di concordanza o scelta dei funtori, in presenza di struttura frasale normale (27)

Un elemento spesso associato al paragrammatismo è il blanding sintattico, ovvero una contaminazione, una fusione, un compromesso morfologico tra due forme possibili con significato analogo che si mescolano in una forma grammaticale scorretta (es: "preferisco se rimanete", "preferisco che rimaniate", "preferisco se rimaniate") (22)

Tipologia di Afasia	Sede della lesione	Caratteristiche dell'eloquio	Comprensione, ripetizione e denominazione	Deficit associati
AFASIA DI WERNICKE	Circonvoluzione temporale sx (aree 21,22); possibile estensione parietale.	Logorroico, parafasie fonemiche e semantiche, neologismi e linguaggio gergale.(10) Non sono presenti difficoltà articolatorie.	Possono essere lievemente, mediamente o gravemente compromesse. (28)	Emianopsia laterale omonima destra o quadrantopsia, aprassia ideativa, ideomotoria e anosognosia mentre sono rari i deficit motori. (29)
AFASIA DI CONDUZIONE	Area parietale giro sopramarginale, sostanza bianca o lobo temporale superiore.	Eloquio fluente con frequenti anomie, latenze anomiche e parafasie fonemiche.	Ripetizione compromessa. Comprensione buona.	Aprassia ideomotoria, deficit motori e disturbi del campo visivo.
AFASIA AMNESICA o anomica	Giro angolare	Rallentato e frammentato con forte presenza di anomie che disturbano la produzione. La performance peggiora su stimolo visivo. Presenza di	Comprensione: conservata. Ripetizione: conservata.	x

		parole passpartout e circonvoluzioni.		
TRANSCORTICALE SENSORIALE	Giunzione temporo-parieto-occipitale.	Fluente, ecolalico con circonvoluzioni, parafasie verbali e semantiche che rendono la produzione raramente comprensibile all'interlocutore.	Comprensione: gravemente deficitaria Ripetizione: conservata.	Aprassia ideativa, occasionalmente aprassia idemotoria. Possono essere presenti deficit del campo visivo (quadrantopsia o emianopsia omonima dx)(29)

AFASIA DI BROCA	Area 44 di Brodmann (lobo frontale, emisfero sx), coinvolgimento sostanza bianca, insula e nuclei della base.	Eloquio con presenza di agrammatismo, frasi corte, telegrafiche, omissione di articoli, pronomi, preposizioni e ausiliari, assenza di declinazione dei verbi.	Comprensione: discreta. Ripetizione e denominazione: compromesse.	Aprassia bucco-facciale ed emiplegia dx, difficilmente aprassia ideomotoria.
AFASIA TRANSCORTICALE MOTORIA	Lesioni della corteccia frontale dorso-laterale dell'emisfero di sx, davanti all'area di Broca	Eloquio non fluente caratterizzato da inerzia verbale, ecolalia, frasi brevi e quantità di eloquio ridotto.	Comprensione, ripetizione e denominazione conservate.	In presenza di coinvolgimento dell'area motoria possono manifestarsi difficoltà articolatorie, disturbi motori e sensoriali. (10)
AFASIA GLOBALE	Lesioni perisilviane, territorio dell'arteria cerebrale media.	Eloquio ridotto/assente, limitato a frammenti sillabici ricorrenti.	Comprensione, ripetizione e denominazione compromesse.	In associazione aprassia bucco-facciale, ideativa e ideomotoria, emiparesi, emianestesia ed emianopsia. (29)
AFASIA TRANSCORTICALE MISTA	Estese lesioni cortico sottocorticali perisilviane sx. Isolamento area di Broca e di Wernicke.	Eloquio non fluente ed ecolalico.	Difficoltà di comprensione e denominazione. Ripetizione conservata.	x

2.3 L'EVOLUZIONE DELL'AFASIA

La prognosi dipende in modo marcato dalla gravità iniziale e dalla terapia trombolitica in fase precoce: nelle forme lievi si osserva un recupero spontaneo nelle prime due settimane dopo l'ictus, mentre il deficit del linguaggio è persistente negli altri casi (15%-20% dei pazienti sono ancora afasici a sei mesi/un anno di distanza) (30); la trombolisi ove indicata è associata invece a un maggior recupero.
L'età avanzata e la severità iniziale dello stroke sono fattori prognostici sfavorevoli ma non devono essere assunti come impedimento alla riabilitazione (31).

La letteratura afferma che il periodo più significativo per il cosiddetto recupero spontaneo dell'afasia coincide con i primi tre-sei mesi successivi all'evento traumatico. Questo fenomeno viene solitamente ricondotto alla naturale capacità del cervello di riattivarsi e riorganizzare le proprie funzioni in seguito al danno subito.
Nello specifico, i casi in cui si osserva una risoluzione molto rapida del disturbo afasico, proprio nei primissimi giorni dopo l'ictus, sembrano essere legati al ripristino della pressione sanguigna, che favorisce una pronta ricostruzione dei tessuti. Al contrario, i progressi che si verificano nelle fasi successive sono dovuti a meccanismi più articolati, che coinvolgono sia una ristrutturazione profonda del rapporto tra le aree cerebrali e le loro funzioni, sia la capacità del paziente di apprendere e utilizzare nuove strategie compensative per comunicare.

In merito ai disturbi del linguaggio causati da danni all'emisfero sinistro, diverse ricerche hanno evidenziato come le zone che circondano la lesione (aree perilesionali) giochino un ruolo cruciale per ottenere un recupero funzionale che sia davvero efficace e duraturo nel tempo. Moss A (32), afferma che diversi autori condividono sul fatto che il processo di recupero non si esaurisce nei primi mesi, ma prosegue fino al primo anno e potenzialmente anche oltre, a condizione che venga seguito un percorso di riabilitazione appropriato. Sebbene non sia ancora stato stabilito con certezza un limite temporale oltre il quale i miglioramenti terminano, è stato osservato che il recupero non segue un andamento lineare. Infatti, anche superata la soglia dell'anno, il quadro clinico può continuare a evolvere positivamente per molto tempo, specialmente per quanto riguarda la capacità di recuperare i nomi corretti degli oggetti (denominazione).

La capacità di prevedere l'eventuale recupero dell'afasia è un tema centrale della ricerca clinica degli ultimi quarant'anni. Gli studiosi hanno analizzato diversi fattori per capire cosa influenzi realmente il recupero, suddividendoli in quattro aree principali: dati biografici, aspetti clinici, variabili psicologiche e contesto ambientale. Per molto tempo si è pensato che caratteristiche come l'età, il sesso o il mancinismo potessero fare la differenza, ad oggi, la letteratura scientifica tende a non considerare più questi dati personali come fattori in grado di incidere sul recupero della componente afasica.

Al contrario, gli aspetti medici e clinici sono ritenuti i più determinanti per il successo del recupero, tra questi spiccano la sede e l'estensione del danno cerebrale e la gravità iniziale dell'ictus e del deficit afasico. Mazzoni et al, trovano che indipendentemente dal tipo e gravità dell'afasia, la comprensione migliora più dell'espressione, il cui recupero può essere influenzato dalla presenza di aprassia orale.
Infine, non va trascurata l'influenza della sfera psicologica e sociale del paziente, problemi pregressi di depressione, ansia o isolamento sociale non solo rendono più difficile prevedere l'esito del disturbo, ma possono ostacolare attivamente il percorso riabilitativo e il reinserimento nella vita quotidiana. Sebbene un buon equilibrio psicologico e un ambiente sociale favorevole aiutino molto nel processo di guarigione, raramente da soli bastano a determinare il successo finale del recupero se le condizioni cliniche sono compromesse.

2.4 L'INTERVENTO LOGOPEDICO NELL'AFASIA

L'approccio logopedico mira a favorire il benessere globale del soggetto afasico, puntando a un reinserimento sociale che ne garantisca la migliore qualità di vita. L'obiettivo centrale del logopedista è quello di consentire alla persona una comunicazione efficace, ciò può avvenire sia lavorando sul ripristino delle capacità linguistiche perse, sia introducendo sistemi comunicativi alternativi laddove necessario. Questo percorso riabilitativo non è un lavoro isolato, ma un impegno collettivo che vede collaborare attivamente il paziente, il professionista e l'intero nucleo familiare. Bisogna essere consapevoli che il recupero può non essere totale; per questo motivo, la priorità è rendere lo scambio comunicativo il più funzionale possibile nella vita quotidiana. Infine, per stimolare realmente la neuroriabilitazione, è fondamentale che la terapia si basi su contenuti significativi e attività motivanti, costruite su misura per l'individuo e per il contesto sociale in cui vive. (33)

Dalle linee guida sulla gestione logopedica del paziente afasico adulto (9) "*Non esistono evidenze supportate da studi randomizzati controllati a sostegno degli effetti sull'outcome specifico e sull'efficacia nel trattamento riabilitativo delle caratteristiche personali del soggetto quali età, sesso, scolarità e dominanza manuale. Non c'è evidenza significativa neppure per una correlazione tra il livello di scolarità e la gravità dell'afasia. Una bassa scolarità potrebbe essere indicatore predittivo sfavorevole ma dovrebbe essere rapportato al livello di motivazione e comunque ulteriormente indagato. Il ripetersi di eventi, uno scarso livello di abilità cognitive residue, la presenza di alterazioni comportamentali, del tono e dell'umore, la compresenza di terapie radianti o di plurialterazioni cerebrali (neoplasie), sono di fatto indicatori clinici sfavorevoli che tuttavia non sono stati ancora adeguatamente studiati. La gravità iniziale dell'afasia non è un indicatore clinico predittivo di efficacia"*

Attualmente non esistono evidenze scientifiche (Evidence-Based Medicine) che dimostrino la superiorità assoluta di un approccio riabilitativo rispetto ad altri e ciò induce il clinico a focalizzarsi sulla persona specifica, evitando di applicare lo stesso metodo a chiunque in modo indiscriminato. L'efficacia di un approccio può variare drasticamente da un individuo all'altro. La riabilitazione non è solo una

somministrazione di esercizi o test, è un dialogo in cui il comportamento di due persone (persona afasica e terapista) influenza il risultato finale; infatti, ogni percorso riabilitativo è reso unico dalle variabili personali e psicologiche dei partecipanti.

Poiché il ritorno allo stato pre-lesione (restitutio ad integrum) è raramente possibile, l'obiettivo deve essere ecologico, ovvero centrato sulle necessità reali della vita quotidiana del paziente. Si può decidere di lavorare per incrementare un'abilità deficitaria (fonologia, lessico, sintassi) o per fornire strategie di compensazione che permettono di aggirare l'ostacolo comunicativo.

Un altro aspetto fondamentale riguarda il tema dell'intensità dell'intervento, è documentato che una stimolazione riabilitativa risulta efficace se condotta in modo intensivo, anche per periodi limitati, rispetto a interventi di lunga durata e bassa frequenza. (10)

Si suggerisce una frequenza quotidiana di un/due ore, supportata dal coinvolgimento dei caregiver o da esercizi svolti in autonomia dal paziente.

È necessario esplicitare il piano di lavoro con il paziente e la sua famiglia, stringendo un vero piano riabilitativo che tenga conto delle risorse disponibili e della motivazione della persona.

L'approccio cambia in base al tempo intercorso dall'evento lesivo:

- Fase acuta (entro i primi 20-30 giorni dopo l'evento) ci si concentra sull'ambiente e sulla riduzione delle barriere comunicative. Si prediligono la comunicazione alternativa e i gesti.
- Fase subacuta e Cronica (dopo i 6mesi), quando le risorse cognitive sono più stabili, si può passare a un lavoro più analitico sugli aspetti formali e linguistici del linguaggio.

L'intervento logopedico sul paziente afasico non si configura come un insieme di tecniche isolate ma trae origine da solidi modelli teorici di riferimento. Nel corso dei decessi, si sono delineate diverse scuole di pensiero, ognuna basata su una specifica concezione della natura del linguaggio e dei meccanismi di recupero cerebrale.

Il primo tentativo sistematico di riabilitazione dell'afasia è rappresentato dall'approccio orientato alla stimolazione i cui principali esponenti sono stati Wepman (1915) e Schuell (34) (35).

I pilastri teorici su cui si fonda questa scuola sono essenzialmente due:

1. L'idea che l'afasia sia un disturbo unitario, che può presentarsi con diversi livelli di gravità ma che non cambia nella sua tipologia.
2. La convinzione che le competenze linguistiche del paziente non siano andate perdute, ma siano diventate temporaneamente inaccessibili a causa della lesione al cervello.

Per quanto riguarda la prima teoria, secondo i sostenitori della scuola noetica, il linguaggio non è il risultato di specifiche aree cerebrali separate, ma è un prodotto della mente nella sua totalità. Di conseguenza, un danno al cervello provocherebbe un deficit linguistico, la cui esistenza dipende dalla quantità di tessuto danneggiato.
Schuell et al. (1962) (36) attraverso analisi statistiche su test standardizzati, identificarono un unico fattore principale che indicava la gravità complessiva dell'afasia, mentre gli altri disturbi riscontrati (visivi o motori) erano considerati fattori secondari o associati. In sintesi, per coloro che sostengono il disturbo afasico, se due pazienti sembrano diversi è solo perché hanno una gravità differente o perché presentano altri disturbi che si aggiungono a quello linguistico (come l'aprassia verbale), ma il disturbo afasico rimane lo stesso per tutti.
Il secondo concetto fondamentale è che l'afasico non ha dimenticato il linguaggio, ma ha difficoltà a recuperare le informazioni che possiede ancora e a prova di ciò il testo (34) riporta la dissociazione automatico-volontaria, osservata da Jackson negli anni Cinquanta. Quest'ultima consiste nel fatto che un paziente può non riuscire a pronunciare una parola intenzionalmente, ma può farlo senza sforzo in altri contesti.
In aggiunta alla già citata dissociazione automatico-volontaria, un ulteriore elemento a sostegno dell'ipotesi che il linguaggio sia inaccessibile e non perduto è rappresentato dalla variabilità delle risposte fornite dal paziente afasico. Come dimostrato da Howard et al. (1984), le prestazioni possono migliorare sensibilmente in presenza di compiti facilitanti, in contesti come il completamento di storie, infatti, anche pazienti con quadri di agrammatismo si sono dimostrati capaci di produrre strutture grammaticali che solitamente non compaiono nel loro eloquio spontaneo (37).
L'approccio più coerente con la prima teoria è quello ideato da Schuell; infatti, questo metodo si basa sulla somministrazione di stimoli mirati che devono possedere tre caratteristiche fondamentali:

- Uditiva: lo stimolo deve essere recepito principalmente attraverso l'udito
- Controllo rigoroso: la lunghezza e la complessità del messaggio devono essere attentamente calibrate dal terapista
- Ripetitività: lo stimolo deve essere proposto più volte per facilitare il recupero.

In questo approccio, lo stimolo deve essere "adeguato", deve cioè permettere al paziente di rispondere correttamente senza essere forzato, quasi come una conseguenza naturale dello stimolo stesso. Questa visione risente molto della teoria behaviorista in voga in quel periodo negli Stati Uniti; infatti, si riteneva che una risposta corretta, se ripetuta più volte, avesse maggiori probabilità di stabilizzarsi nel repertorio del paziente.
Sebbene la scuola classica sostenga che il linguaggio sia inaccessibile e non perduto, Schuell non pare aver basato il suo approccio sul principio della dissociazione automatico-volontaria; questo concetto spiega il fatto che un paziente afasico utilizza correttamente espressioni spontanee, come un saluto all'ingresso in una stanza, pur non riuscendo a produrre la medesima forma linguistica su richiesta intenzionale.
L'approccio behaviorista è un ambito in cui gli studi non sono numerosi, tra gli anni '50 e '60, sotto l'influenza delle teorie sul condizionamento operante, la ricerca si è concentrata intensamente sui meccanismi dell'apprendimento per definirne le regole fondamentali, come ad esempio determinare se fosse più efficace un insegnamento intensivo ("massivo") o frazionato nel tempo ("distribuito"). La ricerca si è chiesta se gli afasici con danno cerebrale, conservino la capacità di apprendere nuove informazioni, sia verbali che visive, in modo analogo ai soggetti sani. Le ricerche condotte da esperti come Tikofsky, Reynolds, 1962, 1963, Edwards, 1965, e Brookshire, 1969, hanno portato a conclusioni concordi e ottimistiche, dato che la maggior parte dei pazienti afasici è effettivamente in grado di acquisire nuove nozioni. Sebbene l'apprendimento avvenga, esso risulta meno efficiente rispetto a quello dei soggetti normali, nonostante l'uso di strategie adeguate. Una volta confermata la capacità di apprendimento, sono state sviluppate metodologie riabilitative basate sull'istruzione programmata. Le due strategie principali derivate dal condizionamento operante sono il modellamento che viene utilizzato quando si presuppone che una risposta simile a quella desiderata sia già presente nel bagaglio comportamentale del soggetto e la tecnica del fading che agisce invece sul livello di supporto fornito. Inizialmente, al paziente viene offerto il massimo aiuto possibile per facilitare la

risposta corretta, man mano che il paziente acquisisce sicurezza, gli aiuti e gli stimoli esterni vengono ridotti progressivamente fino ad arrivare all'obiettivo finale: che il soggetto riesca a produrre la risposta in modo del tutto autonomo, senza alcuna facilitazione. Tuttavia, una critica mossa a questo modello riabilitativo, evidenza un limite importante di questo approccio: la riabilitazione spesso si riduce a un esercizio di memorizzazione meccanica. Il processo si focalizza molto sulla ripetizione e sulla memorizzazione dei contenuti; infatti, il paziente impara a rispondere correttamente a stimoli specifici, ma non sempre riesce a generalizzare queste abilità nella comunicazione reale. (34) Negli anni 1970 si è assistito a una svolta nel campo della riabilitazione dell'afasia, grazie all'interesse dei linguistici per la pragmatica, una disciplina che fino a quel momento era stata trascurata. La pragmatica non si concentra sulle regole formali della lingua, ma studia come il linguaggio venga effettivamente usato nella vita reale. L'idea centrale è che il significato di ciò che diciamo non sia mai isolato, ma dipenda strettamente dal contesto e dalla situazione globale in cui ci troviamo; infatti, basti pensare a un gesto semplice come un saluto. La scelta tra un "ciao" informale e un "buongiorno" più distaccato non è casuale: è dettata dal tipo di rapporto tra le persone e dia loro ruoli sociali. Questo dimostra che il contenuto del messaggio è indissolubilmente legato alla realtà esterna. Nell'ambito della riabilitazione dell'afasia, questo approccio ha portato a una vera e propria rivoluzione, allargando l'orizzonte della terapia. Non ci si focalizza più sul messaggio linguistico ma sulla comunicazione intesa in senso ampio. In questo periodo, sebbene la teoria pragmatica fosse ancora in fase di definizione, si iniziò a dare priorità al fatto che la persona afasica riuscisse a trasmettere un messaggio, partendo dal presupposto fondamentale che comunicare è molto più che parlare. Vengono messe da parte le ipotesi teoriche sulla natura dell'afasia e la distinzione tra i diversi quadri clinici che richiederebbero trattamenti specifici. Nonostante questo limite, l'aver spostato l'attenzione sulla capacità cognitiva globale, piuttosto che sulla mera produzione linguistica, ha segnato un'evoluzione cruciale nel percorso storico della riabilitazione dell'afasia (38).

L'approccio sovietivo alla riabilitazione del linguaggio fa capo principalmente a Luria. Sebbene il suo trattato "Afasia traumatica" sia uscito originariamente nel 1947, la sua influenza in Occidente è iniziata solo dopo il 1970, grazie alla traduzione in lingua

inglese. Da quel momento, i suoi scritti fondamentali (come Traumatic Aphasia, 1970; Le funzioni corticali superiori nell'uomo del 1967) sono diventati una risorsa preziosa per i clinici, grazie alla ricchezza di suggerimenti pratici e teorici. Ciononostante, non è possibile identificare una vera e propria tradizione di "approccio Luria" nella storia della riabilitazione occidentale, poiché il suo metodo, non è mai stato applicato integralmente o quantomeno, non ne esiste documentazione ufficiale nelle pubblicazioni scientifiche (38).

Ad oggi è possibile individuare tre correnti principali nella riabilitazione del linguaggio, ovvero l'approccio sindromico (o neclassico), quello cognitivo e quello basato sulle conseguenze (o sociale) (38).
Il modello neoclassico categorizza i disturbi afasici in base al tipo di produzione orale: gli afasici non fluenti (caratterizzati da eloquio ridotto e utilizzo di frasi brevi) presentano tipicamente lesioni anteriori, mentre gli afasici fluenti (che non presentano riduzione dell'eloquio né deficit articolatori, producono frasi lunghe) mostrano lesioni posteriori. Sebbene la diagnostica per valutare il disturbo afasico si basi ancora ampiamente su questa tassonomia, la sua validità è oggetto di dibattito: si stima che solo il 20% dei pazienti sia classificabile con precisione in tali sindromi. Molti autori considerano queste categorie non come entità patologiche reali, ma come una conseguenza della prossimità anatomica delle aree cerebrali coinvolte nella lesione.
Di conseguenza, i trattamenti afferenti a questo approccio risultano focalizzati sul sintomo superficiale piuttosto che sulle cause sottostanti al sintomo (38).
Se da un lato la scuola neoclassica ha portato una svolta fondamentale nella ricerca clinica sull'afasia, dall'altro il suo contributo in ambito riabilitativo appare più limitato; il principio metodologico risiede nella produzione della risposta corretta, da evocare attraverso qualsiasi strategia compensativa o facilitazione. Sebbene gli esercizi siano diversificati e calibrati sulle specifiche forma di afasia, l'attenzione è focalizzata sugli aspetti formali e sull'analisi dei risultati ottenuti. Un punto cardine di questo approccio riguarda la valutazione dell'efficacia del percorso riabilitativo.

Le caratteristiche salienti del modello neoclassico risiedono nella precisione metodologica e nella rigorosa verifica dell'efficacia degli interventi in relazione alle

diverse manifestazioni dell'afasia, tuttavia, a questo non corrisponde una reale innovazione terapeutica rispetto ai modelli precedenti
(38)
L'approccio cognitivo ha rivoluzionato lo studio dell'afasia superando i limiti della tradizionale osservazione clinica permettendo di localizzare il danno funzionale attraverso modelli di elaborazione del linguaggio. Tuttavia, tale analisi incontra dei limiti oggettivi nei casi di afasia grave o laddove i modelli teorici risultino ancora lacunosi. Sebbene l'identificazione del danno funzionale miri a rendere la riabilitazione più razionale e mirata, il contributo della neuropsicologia cognitiva tende a esaurirsi nella fase diagnostica. La diagnosi, per quanto accurata e indispensabile per definire il punto di partenza e gli obiettivi terapeutici, non determina in modo univoco né la natura del trattamento né le sue modalità applicative (38)

L'approccio sociale, o approccio basato sulle conseguenze, mira a ridurre l'impatto del deficit afasico sulla vita quotidiana e sui familiari. L'individuo con afasia si ritrova improvvisamente privato del proprio ruolo familiare e sociale, della propria occupazionale e della capacità di interagire pienamente con gli altri.
La distinzione fondamentale rispetto ai modelli precedentemente analizzati risiede nel focus dell'intervento: il trattamento non mira alla riduzione del deficit afasico in quanto tale, bensì alla presa in carico globale della persona. L'approccio si sposta dal disturbo linguistico alla complessità dell'individuo, considerando non solo l'afasia ma anche le comorbidità che impattano direttamente sulla sfera lavorativa e sull'identità personale, inclusa la rinuncia a hobby e interessi precedenti.
È difficile considerare questo approccio come strettamente riabilitativo, esso non interviene sul disturbo in sé, ma mira a rendere più piacevole la vita quotidiana del paziente. Per quanto fondamentale, tale scopo differisce dalla riabilitazione intesa come recupero del danno linguistico. L'ambito di questo tipo d'intervento appare indefinito, estendendosi dal reinserimento lavorativo dell'individuo afasico all'addestramento dei familiari, alla rieducazione della respirazione etc. (38)

CAPITOLO 3: LA PERCEZIONE DEL CAMBIAMENTO NEL PAZIENTE AFASICO

Il terzo capitolo rappresenta il cuore dell'elaborato, spostando l'indagine dal piano clinico alla dimensione del vissuto soggettivo dell'individuo con afasia.
L'attenzione si focalizzerà inizialmente sull'impatto che ha quest'ultima a livello comunicativo, analizzando come l'ictus e la conseguente patologia afasica non sia solo un evento neurologico, ma una frattura che ridefinisce l'identità dell'individuo e ne altera profondamente la quotidianità. Verrà esposta la sofferenza legata al cambiamento del sé, sviscerando il senso di alienazione che il paziente sperimenta nel rapportarsi con gli altri e con i propri caregiver. Inoltre, si evidenzierà la centralità della terapia logopedica e a tal proposito, verrà approfondito l'approccio di Alessandra Tinti basato sul modello LPAA (Life Partecipation Approach to Aphasia), i cui principi cardine mirano al reinserimento sociale e al miglioramento della qualità della vita.
Il capitolo si concluderà trattando il ruolo aggiuntivo ed essenziale delle associazioni e dei gruppi di auto-mutuo aiuto.

3.1 IL CROLLO DEL MONDO COMUNICATIVO

Le persone colpite da ictus e affette da afasia manifestano significative limitazioni nella gestione della quotidianità. Come evidenziato in letteratura, il percorso di adattamento post-evento risulta un processo estremamente articolato e stratificato; sebbene la ricerca si sia spesso focalizzata sulle reazioni dei partner e del nucleo familiare, esiste ancora un divario negli studi che indagano l'impatto della patologia attraverso la voce diretta dei pazienti. Tuttavia, alcuni contributi scientifici pongono l'accento sul ruolo cruciale dei gruppi di supporto: il confronto tra pari e l'interazione sociale mediata, sembrano infatti facilitare l'integrazione dell'afasia all'interno di una rinnovata identità personale. Attraverso uno studio qualitativo (39) è stato indagato il vissuto delle persone con afasia per comprendere come l'evento morboso ne rimodelli l'identità sociale e professionale a distanza di mesi o anni dall'esordio. Lo studio sottolinea l'importanza di considerare l'individuo nella sua multidimensionalità, evidenziando come l'afasia colpisca simultaneamente diverse dimensioni del Sé: da quella professionale a quella familiare e relazionale. Basandosi sulla teoria sociologica secondo cui la pluralità di ruoli (come genitore, lavoratore o amico) fungerebbe da fattore protettivo, lo studio esplora come la complessità di queste identità possa alimentare la resilienza dell'individuo, aiutandolo a fronteggiare le conseguenze croniche dell'ictus.

Dai dati emerge che i cambiamenti di identità sono un tema fondamentale per ogni soggetto. Alcuni studi evidenziano come soggetti precedentemente impiegati in ruoli professionali ad alto profilo (come avvocati, docenti o contabili), si sono trovati nell'impossibilità di riprendere le proprie occupazioni originarie. Questo passaggio forzato genera un profondo conflitto interiore: i partecipanti descrivono non solo il dolore legato all'accettazione della perdita del proprio status, ma anche l'estenuante fatica nel tentativo di ricollocarsi in attività lavorative compatibili con le nuove barriere comunicative. Se i cambiamenti nell'identità lavorativa assumono un'esperienza vissuta individualmente, le trasformazioni che investono la sfera domestica e i legami familiari seguono dinamiche differenti, venendo negoziate collettivamente tra il paziente, il partner e i figli.

L'afasia impone una ristrutturazione degli equilibri preesistenti, portando a una variazione dei ruoli reciproci. Tuttavia, questo processo di adattamento sottolinea come

la percezione del cambiamento non sia solo un fenomeno individuale, ma un evento che ridisegna l'intero sistema relazionale della persona. La condizione afasica intacca anche quelle funzioni sociali informali che definiscono il senso di utilità di una persona all'interno della comunità.
Emblematico è il caso di una partecipante che, rivestendo il ruolo di genitore, era solita preparare la merenda per i figli e per il vicinato ma l'insorgenza dell'afasia e la conseguente perdita del linguaggio hanno interrotto bruscamente questa consuetudine. La cessazione di attività quotidiane e conviviali come l'accoglienza dei bambini del quartiere, non rappresenta solo la fine di una routine, ma la perdita di un pezzo fondamentale della propria identità relazionale. Tale cambiamento è alimentato anche dalla reazione dei familiari: il disagio dei figli nel portare coetanei in casa riflette lo stigma percepito e trasforma l'abitazione da luogo di aggregazione a spazio di isolamento, privando la persona della sua identità sociale. Lo studio inoltre evidenzia una profonda trasformazione nella percezione della propria autonomia sociale e nelle capacità di interazione con l'esterno, il mutamento nella percezione di sé è mediato con forza dallo sguardo dei familiari, i quali testimoniano una vera e propria inversione dei tratti della personalità pre-morbosa. È il caso della moglie di V., che descrive il marito come un uomo originariamente chiacchierone e incline alla socialità, ora completamente cambiato. Questo mutamento radicale riguarda l'impossibilità di relazionarsi con la consueta naturalezza spingendo il soggetto verso un progressivo isolamento durante gli eventi collettivi, trasformando i momenti di convivialità da fonti di piacere a occasioni di frustrazione e auto-esclusione. (39)

Nonostante l'impatto dell'ictus e della conseguente afasia sulla sfera relazionale sia un dato universalmente riconosciuto dai pazienti, la natura e l'entità di tale cambiamento non sono vissute in modo uniforme, ma cambiano a seconda del partner e del partecipante.
In aggiunta dalle testimonianze di questi pazienti e dei loro caregiver emerge come l'afasia cambia in tre aspetti dell'identità: quello professionale, quello familiare e quello sociale. Il vissuto dei partecipanti rivela come l'impatto dell'afasia subisca dei cambiamenti sia a livello della propria auto-percezione che da come si è percepiti dagli

altri; sebbene la fase iniziale sia caratterizzata da gravi difficoltà e sofferenza, la metamorfosi identitaria non assume sempre una valenza esclusivamente negativa.
Il processo di recupero post ictus richiede la ricostruzione di una nuova narrazione identitaria, a causa dei deficit comunicativi, i pazienti afasici dispongono di minori spazi di espressione e di un ridotto confronto con l'esterno, vedendo così limitata la possibilità di raccontare se stessi. In questo caso, i partner e i familiari assumono un ruolo determinante: agendo come mediatori, essi aiutano il paziente a verbalizzare la propria storia verso il mondo esterno anche se il caregiver, nel tradurre e trasmettere il vissuto del caro, può involontariamente influenzare o rimodellare la narrazione stessa. È dunque prioritario che gli operatori sanitari comprendano queste dinamiche relazionali per supportare non solo il recupero del linguaggio, ma l'autenticità identitaria del paziente.

Per i soggetti coinvolti nello studio, la competenza comunicativa era una parte importante dimensione identitaria a livello professionale, genitoriale e relazionale. La compromissione del linguaggio ha imposto una ristrutturazione forzata del Sé, dipesa da diversi fattori quali la gravità dell'afasia, il supporto del caregiver o del partner e le relazioni con amici. Un fattore chiave emerso è la capacità del paziente di affrontare le proprie esperienze in maniera diversa e flessibile, aspetto spesso influenzato dalla depressione, frequente dopo un ictus. Numerosi soggetti coinvolti nella ricerca hanno riferito significative fluttuazioni del tono dell'umore durante la fase di adattamento alla condizione afasica, lo stato emotivo appariva intrinsecamente connesso alla capacità di abituarsi al cambiamento, attraverso una reinterpretazione positiva della propria identità.

Bisogna sottolineare come il coinvolgimento in gruppi di supporto o attività di aggregazione favorisca un adattamento sociale più efficace alla condizione post-ictus. Al contrario, i pazienti che non partecipano a tali gruppi potrebbero trovarsi ad affrontare barriere e complessità ulteriori, la cui natura e portata rimangono ancora in parte inesplorate dalla ricerca.

In ultima analisi, i risultati suggeriscono che le trasformazioni identitarie conseguenti a un ictus non siano fenomeni isolati, ma interessino molteplici ambiti, imponendo al paziente di ricostruire il proprio senso di Sé. Questa ristrutturazione psicologica e sociale non deve essere considerata un aspetto secondario, bensì una componente importante del processo di recupero post-ictus.

3.2 LA PERCEZIONE DEL CORPO E DELLA MENTE

La perdita di sé è il dato psichico fondamentale nella afasia, un esito specifico della disintegrazione afasica, una grave crisi di identità per la discrepanza che si crea tra l'autopercezione interna del paziente (funzioni affettive-cognitive in gran parte integre) e la percezione da parte degli altri.

(40)

Comprendere l'afasia significa guardare oltre il solo deficit del linguaggio e valutare la complessa crisi d'identità ad essa associata. Infatti, nella persona afasica, si crea una frattura tra ciò che riesce a dire con le parole e ciò che invece esprime con il corpo, con il comportamento e con la sua storia personale.
Questo manda in confusione chi gli sta intorno, portando a reazioni instabili quali trattare il paziente come se non capisse nulla, pretendere capacità comunicative che il soggetto non ha più, arrivare ad evitare del tutto la relazione con l'altro per la difficoltà nel gestirla.
Tale isolamento e la costante frustrazione finiscono per modificare la personalità della persona, che tende a diventare chiusa e rigida a livello cognitivo e meno reattiva dal punto di vista affettivo.

Sono molteplici le forma di intensa sofferenza provate dal soggetto con afasia, una delle componenti più comuni è una rabbia intensa che nasce direttamente da uno stato di frustrazione soffocante. Questa rabbia è resa ancora più amara dal fatto di non poter essere espressa a parole, finendo per sfociare in quello che viene definito "negativismo infantile", un rifiuto nei confronti delle relazioni sociali. Questo atteggiamento di chiusura rende quasi impossibile individuare stimoli graditi o capaci di alleviare il malessere del paziente. Tale sofferenza si traduce in gesti di ribellione fisica, come allontanare il cibo, strappare oggetti o urlare, queste reazioni si aggressività si riversano quasi sempre sulle persone più vicine, sia operatori sanitari che coniugi o figli.
Sebbene questi comportamenti rendano il percorso di riabilitazione estremamente complesso, essi nascondono una verità vitale: la rabbia, per quanto distruttiva, è un segno di consapevolezza e di desiderio di comunicare. Chi prova frustrazione è una persona che sta ancora lottando per non perdere il contatto con il mondo.

Anche la depressione è una condizione che nasce dal senso di impotenza e dalla paura che la disabilità sia definitiva.
Questo stato colpisce con particolare violenza chi, prima della lesione, aveva una vita dinamica e ruoli sociali definiti; per queste persone, l'incapacità di vedersi proiettate nel futuro genera un profondo lutto per il sé passato.
Mentre la frustrazione è un segnale di motivazione ancora accesa, la depressione rappresenta la resa, l'incapacità di fronteggiare il trauma. Distinguere tra queste due condizioni è fondamentale per chi si occupa della cura: se la rabbia richiede pazienza e gestione del conflitto, la depressione richiede un intervento specialistico per evitare che il paziente abbandoni del tutto il desiderio di recuperare la propria vita.
Tali dinamiche costituiscono una sfida complessa per la riabilitazione, richiedono una gestione clinica specifica e multidisciplinare.
"*Ma con l'afasia cosa si perde? Si perdono parole, linguaggio, discorsi, nomi, verbi o piuttosto si perde la possibilità di continuare ad essere individui con un ruolo, una autonomia, un contorno adulto? Pennisi ci dice che l'afasia è un'interruzione radicale dei nostri modi pregressi del vivere…le persone stesse nel descrivere l'esperienza parlano di "prigioni", "muri", "spazi vuoti", (…è come aprire le porte e non trovare niente dietro…come se il mio cervello fosse una torta alla quale è stato portato via un pezzo…)*" (40)

La definizione più completa appare quella di Aura Kagan la quale adotta una prospettiva contemporanea basata su un modello di disabilità che supera la visione puramente clinica: "*l'afasia è un disturbo del linguaggio di origine neurologica che maschera la competenza che normalmente ogni individuo rivela attraverso le attività di conversazione. Le conseguenze si collocano a livello personale e familiare, determinando profondi cambiamenti a livello di identità, rapporti, stili e qualità di vita*".(40)

Leader, D. (1990) (41) esamina la relazione tra il corpo e la malattia, riferendosi alla "dis-scomparsa sociale", in cui il corpo può emergere come un "alieno", una "prigione" o una "tomba" in cui un individuo è "intrappolato" e alla costante ricerca della

"normalità". Nei sopravvissuti a un ictus, il corpo può apparire "distante", "in conflitto" tra la comprensione corporea attuale e quella precedente (42).

Le testimonianze dei sopravvissuti all'ictus e dei loro caregiver descrivono l'evento come una "dialettica incarnata" che ridefinisce l'identità individuale nel tempo.

La discussione dei partecipanti sull'identità si è concentrata in primo luogo sulla sensazione di alienazione provata verso il proprio corpo dopo l'ictus e sul senso di disagio e sfiducia, rendendo complesso il ritorno a una forma di "normalità" nello svolgimento delle attività quotidiane, sia domestiche che sociali.

La testimonianza di un soggetto afasico descrive come l'afasia avesse limitato gravemente la sua capacità di comunicare con sicurezza, affermando:

"E' davvero, davvero difficile, anche solo mettere insieme una parola, ma se non mi concentro, faccio solo pasticci. È come se non potessi più avere i miei amici intorno perché quando parlano, quando parlano, non capisco nemmeno di cosa stiano parlando…mi prendono in giro, e questo mi ha colpito emotivamente."

Le riflessioni dei partecipanti si sono concentrate sulle trasformazioni corporee, evidenziando come queste abbiano inevitabilmente rimodellato la percezione del proprio sé.

3.3 IL RUOLO DELLA TERAPIA LOGOPEDICA

*"Identificare l'afasia semplicemente come un problema neurologico, un deficit linguistico o una patologia del linguaggio è sicuramente inadeguato. L'afasia non può essere accuratamente studiata se si separa la patologia dalla persona…"(*Sarno, 1993, citato in (43))

Nonostante le diverse teorie esistenti, la logopedia oggi converge verso un unico principio cardine: il fine ultimo della terapia consiste nel miglioramento della qualità della vita del paziente. Questo approccio si fonda sul rispetto delle esigenze personali e tiene conto del contesto sociale in cui l'individuo vive. Una riabilitazione davvero efficace, infatti, non si limita solamente al recupero della funzione, ma cerca di aiutare la persona a convivere ogni giorno con l'afasia; intervenendo sull'ambiente circostante e cercando di limitare i danni della lesione anche quando la situazione clinica è ormai stabilizzata. Queste terapie mirano a:

- Potenziare le abilità comunicative non solo della persona con afasia ma anche dei suoi partner conversazionali, agendo direttamente sulla funzione e sulle strategie di scambio
- Rilevare e rimuovere gli ostacoli che impediscono la partecipazione sociale della persona
- Sostenere la persona nella rinegoziazione della propria identità
- Favorire il benessere tanto della persona afasica quanto del suo nucleo familiare
- Promuovere attivamente l'autonomia e la capacità di compiere scelte consapevoli
- Agire tempestivamente per evitare l'insorgenza di patologie secondarie correlate.

Il metodo seguito da Cerchi di Cura (una rete di professionisti) si tratta di un approccio terapeutico e assistenziale che pone al centro la salute globale del nucleo familiare e dei professionisti sanitari. Questo modello struttura la relazione d'aiuto partendo da un presupposto fondamentale, quello di dare ascolto, valore e priorità alle emozioni e al bagaglio di competenze di ciascun individuo.

Tale metodo è ispirato al Life Participation Approach for Aphasia (LPAA) che abbraccia una visione d'insieme del percorso riabilitativo, ciò significa creare piani su misura che coinvolgano non solo il paziente, ma anche tutta la sua cerchia sociale, partendo dal presupposto che l'afasia colpisce profondamente l'intero equilibrio familiare.

L'approccio Life Participation Approach for Aphasia (LPAA) non si configura come una singola tecnica riabilitativa, in quanto rappresenta una prospettiva globale che orienta l'intera terapia verso il coinvolgimento attivo e il reinserimento sociale del paziente.
Infatti è il paziente stesso a dettare le priorità del percorso: c'è chi sente il bisogno di concentrarsi subito sulla comunicazione pratica, chi preferisce affrontare il controllo della rabbia e chi mira a ricostruire i propri legami affettivi.
Il modello LPAA pone al centro la persona afasica e i suoi obiettivi vitali, configurandosi come un sistema collaborativo in cui il paziente, la famiglia e il logopedista operano in sinergia. All'interno di questo team, l'identificazione condivida degli obiettivi di partecipazione diventa il motore del trattamento, permettendo al clinico di intervenire direttamente sull'impatto che il deficit ha sulla quotidianità.
Attraverso la progettazione di attività significative per il soggetto, l'approccio alla partecipazione alla vita per l'afasia (LPAA), mira non solo al recupero funzionale, ma soprattutto all'incremento della partecipazione sociale e al miglioramento della qualità della vita. Il trattamento non è rivolto esclusivamente al paziente, ma include attivamente i familiari e interviene sull'ambiente circostante, riconoscendo che l'afasia è un evento che coinvolge l'ambiente in cui vive la persona.

L'approccio funzionale invece afferma che per aiutare davvero una persona afasica, non basta osservare le sue difficoltà nel parlare. È necessario allargare lo sguardo a tutto ciò che la circonda. Valutare il paziente oggi significa analizzare come è cambiato il suo ambiente, quali strumenti di supporto ha a disposizione, quanto tempo gli serve per esprimersi e quanto i suoi familiari conoscano già i suoi modi di comunicare.
In questa prospettiva, non ci limitiamo a curare la disfunzione, ma vogliamo capire come questa abbia cambiato la vita sociale della persona, un aspetto spesso trascurato in passato. Solo comprendendo il contesto sociale possiamo creare interventi che siano

davvero utili ed efficienti, assicurandoci che il tempo e le risorse investiti portino benefici concreti e misurabili.
Gli strumenti di valutazione e di terapia devono quindi agire su due fonti quali le attività, cosa la persona può ancora fare concretamente e la partecipazione, ovvero quanto la società è pronta ad accogliere la persona, garantendole il diritto di mantenere il proprio ruolo nella comunità.

"L'approccio funzionale alla persona afasica diventa un approccio alla disabilità come problema non solo dell'individuo, ma dell'intera società. L'obiettivo primario di tale approccio è mirato quindi alla riduzione dell'handicap comunicativo e non riguarda gli aspetti legati alla disabilità e al deficit"(43)

Affinchè la riabilitazione funzionale sia davvero efficace, si deve basare su tali principi:

- Il riabilitatore deve capire cosa conta davvero per la persona. Non tutti gli afasici hanno gli stessi bisogni, per alcuni riuscire a chiamare un taxi non è importante, mentre per altri potrebbe essere vitale. Gli obiettivi della terapia devono quindi essere concordati in base al punto di vista del paziente sulla propria disabilità e alle necessità concrete della persona e dei suoi cari nei loro specifici ambienti di vita.
- L'afasia colpisce duramente l'immagine sociale del soggetto, agendo come un trauma che ne stravolge la personalità. La depressione che ne deriva non si riduce a una semplice tristezza, ma è il risultato di un mix complesso di diversi fattori; infatti, da un lato pesano gli aspetti fisici e clinici, legati ai danni cerebrali e alla perdita di autonomia nelle attività quotidiane (ADL). Dall'altro lato incidono le componenti psicologiche, come il forte stress e la mancanza di un supporto sociale adeguato. A tutto questo si aggiungono le ripercussioni cognitive, poiché lo stato depressivo annebbia memoria e attenzione, riducendo la motivazione del paziente a partecipare alla terapia o a prendere decisioni per il proprio futuro.
- È fondamentale che la famiglia riceva informazioni chiare e precise sul percorso clinico, cosa aspettarsi dal recupero e quali siano i tempi e i modi della

guarigione, come prevenire che si verifichino nuovi eventi lesivi e capire in cosa consiste il processo di adattamento alla nuova realtà.

- Analizzare l'impatto dell'afasia sulla dimensione familiare, valutando le ripercussioni sulla vita sociale, sul benessere di coppia e sulle dinamiche coniugali, con particolare attenzione al vissuto emotivo e alla percezione del caregiver.
- Imparare a riconoscere quelle difficoltà che ogni giorno impediscono a chi ha una disabilità comunicativa di vivere una vita normale e partecipare alla società.

La terapia logopedica gioca un ruolo importante nella percezione che il paziente ha di sé; tuttavia, assumono un ruolo cruciale le riflessioni di Alessandra Tinti (Cerchi di Cura) sul concetto di abilismo (ableism) e disabilismo (disablism). (44)
Per quanto concerne il primo termine, l'abilismo fa riferimento a quel sistema di discriminazione che presuppone che solo i corpi e le menti "abili" abbiano pieno valore, emarginando chi non rientra in questi standard.
Il termine disabilismo, al contrario, si riferisce a comportamenti concreti di oppressione, abuso o marginalizzazione che nascono dalla convinzione che le persone con disabilità possiedono un valore umano inferiore rispetto agli altri.

Queste dinamiche possono essere presenti quando si parla di afasia.
Ad esempio, tali comportamenti si manifestano ogni volta che riduciamo l'individuo alla sua condizione clinica definendolo semplicemente un "malato", o quando ci arroghiamo il diritto di stabilire cosa sia meglio per lui, mettendolo paradossalmente al servizio dei nostri obiettivi.
Può emergere quando escludiamo la persona dalla conversazione, rivolgendosi al parente per avere informazioni che la riguardano direttamente, o quando adottiamo comportamenti che ne minano l'immagine sociale, come parlare a voce inutilmente alta, cambiare discorso o fingere di aver capito solo per comodità.
Il problema si riflette anche nei contesti organizzativi, non basta accogliere persone con afasia se poi non si ha la volontà di modificare i tempi e i metodi di comunicazione, infatti senza questa flessibilità, l'inclusione resta puramente simbolica e non una partecipazione reale. Allo stesso modo, è discriminatorio inserire qualcuno in un gruppo con la generica finalità di "farlo star bene" senza concordare obiettivi chiari, o peggio,

costringerlo a performance comunicative frustranti con la scusa della “stimolazione”, ignorando i suoi limiti e la sua volontà.
Infine, l’abilismo si nutre di un atteggiamento iperprotettivo: trattare l’adulto con afasia come un individuo incapace di provvedere a se stesso, giustificando la limitazione della sua autonomia con scuse legate alla stanchezza o alle emozioni, significa negargli il diritto di vivere la propria vita con la stessa dignità e indipendenza di chiunque altro.

Basandosi sul modello bio-psico-sociale (45), è stata sviluppata la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) (46). Questo strumento propone di valutare la salute di un individuo non solo in base all’integrità fisica o alle menomazioni, ma soprattutto considerando il suo funzionamento generale e la sua capacità di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita (familiare, lavorativo e sociale). In quest’ottica, la salute umana e il concetto di disabilità mettono al centro l’unicità della persona, i suoi bisogni specifici e la sua personale idea di qualità di vita.
Oltre all’intervento LPAA (Life Participation Approach to Aphasia) descritto precedentemente, è stato creato il modello A-FROM (Living With Aphasia: Framework for Outcome Measurement). Tale strumento si distingue per due aspetti fondamentali:

1. Il percorso riabilitativo viene considerato nella sua interezza fin dalla fase acuta. Gli interventi sono organizzati facendo attenzione agli obiettivi finali del progetto riabilitativo che devono assicurare la massima partecipazione sociale e la miglior qualità di vita possibile per il paziente.
2. Ogni intervento è costruito attorno all’individuo, valutando quattro aree chiave per definire gli obiettivi e misurare i risultati:
    a) L’entità e la gravità dell’afasia
    b) Le caratteristiche dell’ambiente linguistico e comunicativo in cui vive la persona
    c) Il livello di partecipazione alle attività quotidiane
    d) L’identità personale, inclusi sentimenti e attitudini.

L’approccio multidisciplinare mira a far sì che il paziente si senta preso in carico come persona globale, con i propri interessi ed emozioni, determinando un intervento

riabilitativo che sia focalizzato nella realtà del soggetto, valorizzando tutto ciò che per lui è significativo.
L'obiettivo ultimo del percorso riabilitativo è aiutare l'individuo a raggiungere una vita soddisfacente nonostante il disturbo afasico (living successfully with aphasia) (47). Questo è cruciale perché, nonostante i progressi medici e riabilitativi, l'afasia diventa spesso una condizione di vita permanente con cui convivere.
Essendo l'afasia un disturbo che coinvolge sia la componente linguistica che comunicativa, è frequente assistere, nella quotidianità, ad un isolamento sociale infatti dopo l'evento acuto, compiti che un tempo erano semplici diventano fonti di frustrazione non solo per il paziente, ma anche per caregiver e persone care. Questo può determinare un cambiamento radicale nel ruolo sociale dell'individuo, influenzando l'attività lavorativa, il tempo libero e in generale l'intero sistema delle sue relazioni interpersonali (48).
Il disturbo del linguaggio non è quindi un problema circoscritto, ma colpisce l'intera essenza della persona, peggiorando drasticamente sia la qualità di vita reale che quella percepita, non solo dal paziente ma anche dalla sua famiglia o dalle persone a lui care.
Nella fase conclusiva del percorso riabilitativo, ossia terminata la fase di recupero spontaneo del linguaggio, la priorità diventa sostenere il soggetto afasico nella gestione della sua nuova quotidianità. L'obiettivo fondamentale è definire insieme al paziente un percorso di reinserimento sociale e la costruzione di una rinnovata identità personale, affinchè possa tornare a partecipare pienamente alla sua vita reale.
In Italia si stima che ogni anno circa 30.000 individui vedano compromesso un diritto fondamentale garantito dalla costituzione: "poter manifestare il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni mezzo di diffusione" (articolo21) (49).

Nonostante i dati su incidenza e prevalenza siano estremamente rilevanti, l'afasia rimane una condizione di cui si conosce e discute poco a livello mediatico, anche confrontata con altre patologie di ugual frequenza come, ad esempio, il morbo di Parkinson.
Attualmente la popolazione afasica in Italia interessa circa 150.000 individui. Per la maggior parte di questi soggetti, il deficit comunicativo assume i caratteri di una condizione cronica permanente, la quali si scontra con un contesto sociale spesso privo

di adeguati strumenti di facilitazione, determinando fenomeni di isolamento e barriere nelle interazioni quotidiane.
Risulta quindi prioritario procedere a una valutazione analitica del deficit afasico per intervenire nel processo riabilitativo sia sul piano individuale per il recupero delle abilità residue del paziente, sia su quello sistemico, coinvolgendo attivamente il contesto familiare ed extra-familiare. L'obiettivo finale risiede in una prospettiva finalizzata al miglioramento della qualità della vita del soggetto colpito.
Successivamente al periodo acuto, un'equipe multidisciplinare comprendente neurologo, neuropsicologo e logopedista, procede alla valutazione della gravità e della tipologia del deficit afasico, definendo l'accesso al protocollo riabilitativo.
Il modello terapeutico convenzionale si basa su un approccio individuale focalizzato sul recupero dei deficit linguistici, strutturato su un rapporto diadico tra terapista e paziente. L'accesso, la durata e la frequenza del trattamento sono determinate da variabili cliniche intrinseche (responsività del soggetto) e da fattori estrinseci di natura socioeconomica, quali l'accessibilità e la disponibilità delle strutture sanitarie sul territorio. È ormai acquisito che la terapia dell'afasia ha un effetto positivo sul deficit afasico (50).
In associazione al trattamento individuale, la pratica clinica ha recentemente integrato la terapia di gruppo. Tale modalità d'intervento è finalizzata al potenziamento delle abilità linguistiche e comunicative della persona afasica, all'interno di un contesto sociale protetto e sotto la supervisione di un terapista specializzato. La composizione di 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 (51).

3.4 LE ASSOCIAZIONI E I GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO

Il deficit afasico impatta drasticamente sulla dimensione quotidiana, determinando nel paziente la consapevolezza di una discrepanza rispetto ai propri standard pre-morbosi. Il soggetto, infatti, si percepisce in una condizione di unicità, caratterizzata dall'impossibilità di esprimere i propri bisogni e sentimenti, come se avesse perso la propria identità. Quindi 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 (52).

Il gruppo di auto mutuo aiuto si configura come microsistema a struttura democratica, dove l'autorità risiede nel legame di appartenenza e nella parità dei diritti tra i membri. La dinamica riabilitativa si basa sul principio della reciprocità, rendendo ogni membro al contempo risorsa terapeutica e fruitore dell'intervento. Pur operando in regime di indipendenza istituzionale, il gruppo collabora con persone o gruppi simili.
L'affiliazione al gruppo non si configura come un processo passivo, bensì stimola il soggetto all'assunzione di ruoli attivi in molteplici ambiti della vita sociale. Attraverso il confronto tra pari e la condivisione di vissuti analoghi in un setting omogeneo, si assiste a un incremento dell'autostima e a una progressiva riduzione dell'isolamento relazionale. Sebbene l'appartenenza a tali gruppi non sia sostitutiva del trattamento logopedico, essa costituisce una fase cruciale nel rimodellamento del profilo emotivo-comportamentale, favorendo una più efficace reintegrazione nella società.

Lo stimolo proveniente da pazienti, nuclei familiari e figure cliniche specializzate, tra cui neurologi, psicologi e professionisti della riabilitazione ha determinato, nel 1994, la fondazione dell'Associazione Italiana Afasici (A.IT.A). Successivamente, nel novembre 2005, l'organizzazione si è strutturata in A.IT.A Federazione, consolidando la propria presenza sul territorio nazionale. Sotto la presidenza della prof Anna Basso, l'associazione ha perseguito una costante opera di sensibilizzazione e diffusione scientifica, favorendo la nascita di sezioni regionali che ad oggi contano 13 unità operative.

Gli scopi di A.IT.A riguardano:

- La promozione dell'inclusione e della sensibilizzazione per incentivare i contatti fra persone afasiche, le loro famiglie e l'ambiente in cui vivono, tramite l'organizzazione di incontri e seminari, oltre che stimolare l'interesse generale nei confronti degli afasici.
- Il potenziamento della rete assistenziale, siglare accordi con enti pubblici e altre associazioni per favorire la nascita di nuovi centri di accoglienza e implementare la qualità dei servizi sul territorio, con l'obiettivo di configurarsi come un punto di riferimento per la rieducazione e il reinserimento di coloro che affrontano una barriera comunicativa.
- L'accessibilità alle cure al fine di operare concretamente per rendere i percorsi di riabilitazione e l'assistenza medica sempre più accessibili ed efficaci per chiunque sperimenti questa realtà.

L'associazione italiana afasici organizza corsi e conferenze a scopo divulgativo per spiegare il deficit afasico con l'intento di promuovere la conoscenza del disturbo afasico e di ciò che esso comporta nella vita dell'individuo. Sensibilizzare la cittadinanza sull'afasia è uno degli scopi prioritari dell'associazione per far sì che la persona afasica si senta maggiormente capita, rispettata e considerata nel proprio contesto sociale.

Annualmente A.IT.A organizza un Congresso Nazionale, evento fondamentale di incontro e condivisione dove le persone afasiche con le loro famiglie, proveniente da ogni parte d'Italia, possono finalmente ritrovarsi in un clima di grande solidarietà e gioia.

L'organizzazione di questo importante evento viene affidata ogni anno a una differente sede regionale di A.IT.A, che ne cura i dettagli sul territorio. Le giornate del Congresso Nazionale rappresentano un'importante occasione per diffondere la conoscenza dell'afasia offrendo al contempo numerose attività ricreative e di confronto pensate per coinvolgere attivamente tutti i partecipanti.
Inoltre da diversi anni, l'Associazione organizza la Giornata Nazionale dell'Afasia, un grande evento a livello mediatico grazie alla diffusione su giornali, televisione, radio e social, il messaggio arriva a un pubblico sempre più vasto, uscendo dai confini del solo

mondo medico. Per dare ancora più forza a questa iniziativa, partecipano spesso personaggi famosi, artisti e uomini di spettacolo.

A livello locale, i soci di ogni regione si riuniscono periodicamente in spazi accoglienti offerti da enti locali, come Comuni, ASL o parrocchie, per organizzare incontri favorendo occasioni per stare insieme e dare vita a tanti progetti creativi come: musicoterapia, corsi di recitazione, lavori artigianali, corsi di computer, redazione di un giornalino associativo.
Vengono inoltre proposti laboratori pratici di cucina o di pittura con l'obiettivo di spronare i partecipanti all'uso di molteplici risorse comunicative, promuovendo conversazioni attive e reali.
Inoltre si organizzano anche momenti di svago come cene, gite fuori porta o soggiorni estivi al mare. Questi momenti sono molto più che semplici riunioni: sono spazi dove persone afasiche, familiari e volontari possono parlare apertamente, confrontarsi e costruire amicizie solide e profonde. L'aspetto più importante, però, resta la condivisione che determina lo stimolo a continuare a vivere nonostante l'afasia.
Un esempio di questo approccio è rappresentato dalle attività promosse da A.IT.A Marche, che arricchisce la sua offerta sul territorio attraverso laboratori di teatro, tangoterapia e la creazione di un vero e proprio coro. Attraverso il percorso di musicoterapia è nato il brano "C'era una volta", omaggio a una componente dell'associazione purtroppo scomparsa. Il brano racconta in musica l'esperienza dei coristi, ripercorrendo l'impatto dell'evento che ha improvvisamente cambiato le loro vite e interrotto il linguaggio. L'opera è strutturata come un viaggio emotivo che rispecchia il percorso riabilitativo dei partecipanti, partendo dal senso di smarrimento del passato per approdare ad un'atmosfera gioiosa che si esprime appieno nella condivisione del canto.

Per concludere, anche se non esistono ancora studi scientifici che dimostrino con precisione i vantaggi di far parte dell'A.IT.A, il senso comune fra i partecipanti è che questa associazione costituisce un aiuto fondamentale per riprendere in mano la propria vita; dimostrando che l'afasia, da disabilità, può trasformarsi in un'opportunità per ricostruire la propria identità insieme agli altri.

L’afasia limitando la capacità di esprimersi attraverso le parole, spinge l’individuo a cercare modalità comunicative alternative, per questo il centro Afasia CIRP[6] propone un Teatro Sociale e di Comunità che può fungere da percorso riabilitativo e di appartenenza sociale per la persona con disturbo afasico.

Quando l’espressione verbale viene meno, l’individuo trova la necessità di esplorare canali espressivi alternativi al linguaggio verbale per mantenere vivo il rapporto con il mondo. In questo contesto, l’attività teatrale agisce come uno stimolo relazionale profondo, offrendo alla persona con afasia la possibilità di scoprire e accettare che la parola è solo uno dei tanti strumenti di comunicazione disponibili, e non l’unico.

Attraverso il teatro, i partecipanti imparano a esporsi usando le immagini, gli oggetti e la mimica facciale, questo avviene all’interno di uno spazio inconsueto, caratterizzato da un necessario rallentamento dei ritmi: un tempo fondamentale che permette all’individuo con afasia di trovare, senza la pressione della velocità quotidiana, le vie più efficaci per far sì che lo scambio comunicativo avvenga realmente.

Dunque, il teatro incoraggia ogni individuo a sfruttare appieno il proprio bagaglio comunicativo residuo, introducendo l’uso di codici gestuali e simbolici, questo guida i partecipanti verso la scoperta e la prova pratica di una modalità narrativa differente, che consente loro di esprimersi e di rinegoziare attivamente la propria identità.

L’esperienza dei laboratori teatrali condotti da Alessandra Tinti (53) evidenzia come l’insorgenza dell’afasia rappresenti un cambiamento che trasforma profondamente l’identità di una persona. Proprio per questo, il teatro si configura come l’ambiente ottimale per chi deve affrontare il complesso e faticoso compito di rinegoziazione identitaria, infatti a differenza dei contesti clinici o riabilitativi tradizionali, quest’ultimo offre libertà espressiva.

L’esperienza di gruppo aggiunge un valore fondamentale al percorso, poiché inserisce l’individuo in una dimensione sociale dove può percepirsi adeguato e in questo contesto l’errore non viene giudicato, ma viene considerato come una delle risorse più preziose a disposizione.

[6] Fondazione Carlo Molo Onlus situato a Torino dal 2004, ha l’obiettivo di offrire soluzioni concrete dedicandosi al supporto delle persone colpite da afasia e dei loro familiari.

Invitare un individuo a narrare il proprio vissuto, specie se legato a un trauma, significa offrirgli gli strumenti per dare una forma al proprio silenzio, il teatro funge da tramite affinchè la persona con afasia possa trasmettere la propria testimonianza, imparare a comunicare nuovamente con gli altri e a rimettersi in gioco fisicamente, trovando la forza per sconfiggere la solitudine.

Inoltre, questa esperienza aiuta chi sperimenta quotidianamente i limiti dell'afasia a riacquistare consapevolezza della propria unicità e a riaccendere il desiderio di comunicare, attraverso un esercizio costante che spazia tra l'ascolto e l'esplorazione di molteplici canali espressivi. È fondamentale imparare ad esserci attivamente anche nei momenti di pausa, scoprendo che l'attenzione rivolta ai compagni rappresenta già una forma preziosa di supporto reciproco.
L'esperienza di Teatro Babel[7](42), basata sui principi del Teatro Sociale e di Comunità, permette di superare quel senso di impotenza e inadeguatezza che spesso accompagna la malattia, offrendo ai partecipanti l'occasione di riaffacciarsi alla società affermando la propria identità e il proprio valore. La rappresentazione teatrale assume così una duplice funzione: da un lato restituisce dignità all'attore, dall'altro educa il pubblico a guardare la persona al di fuori dei contesti clinici o quotidiani. In questo modo, il pubblico riceve un segnale potente di speranza e concretezza, scoprendo in chi è in scena doti, dignità e risorse che spesso restano invisibili. (54)

[7] Teatro Babel rappresenta un'iniziativa artistica rivolta a chi, conclusa la riabilitazione presso il CIRP, sceglie di proseguire il proprio percorso espressivo. Questo progetto segna un'evoluzione cruciale: la trasformazione simbolica e concreta della persona da semplice paziente ad attore protagonista.

CAPITOLO 4: PROPOSTA SPERIMENTALE

Il presente capitolo è dedicato alla descrizione dettagliata del questionario ideato per questa ricerca sperimentale, volto ad indagare l'impatto dell'afasia sulla vita quotidiana, sul benessere psicologico e soprattutto sulla percezione identitaria dei soggetti coinvolti. Il questionario si articola in diverse macroaree, ciascuna deputata all'esplorazione di uno specifico dominio:

- Sezione 1 Area comunicativa
- Sezione 2 Aspetti riabilitativi
- Sezione 3 Indipendenza nelle attività di vita quotidiana
- Sezione 4 Relazione sociale
- Sezione 5 Aspetti emotivi e identitari
- Sezione 6 Rinegoziazione dell'identità

Per la strutturazione del questionario si è scelto di formulare domande per la maggior parte a risposta dicotomica (SI/NO) volte a ridurre il carico cognitivo richiesto per la compilazione.

La sezione iniziale è volta a raccogliere le generalità del partecipante e le informazioni relative alla tipologia di ictus (ischemico/emorragico).

Subito dopo, l'indagine si focalizza sulla prima vera e propria area di interesse, ovvero quella comunicativa. In questa prima sezione si indagano le difficoltà percepite nella produzione, nella comprensione e nell'interazione sociale in contesti pubblici. Connessa a questo aspetto è l'area dedicata al percorso riabilitativo: in questa sezione si esplora se il soggetto stia svolgendo o abbia svolto un percorso logopedico e quale sia il suo grado di soddisfazione in merito. Al contempo, le domande mirano a esplorare la consapevolezza della patologia, verificando se al paziente sia stato effettivamente spiegato il significato del termine "afasia", come questa possa influenzare la sua vita quotidiana e quale sia stato il suo stato d'animo generale durante le sedute di riabilitazione.

Proseguendo nella struttura del questionario, l'attenzione si sposta sull'autonomia della persona nella vita di tutti i giorni, con l'obiettivo di quantificare la necessità di un'assistenza continua, sia sul piano strettamente motorio sia per quanto concerne l'utilizzo di supporti e ausili per la comunicazione e la partecipazione sociale.

Tale aspetto introduce l'analisi della sfera sociale e del tono dell'umore indagati per mettere in luce i mutamenti nelle relazioni interpersonali a seguito dell'avvento della patologia e il modo in cui l'aspetto emotivo ed identitario possa aver influenzato la quotidianità del soggetto.

L'ultimo aspetto introduce l'analisi della sfera sociale e del tono dell'umore indagati per mettere in luce i mutamenti nelle relazioni interpersonali a seguito dell'avvento della patologia e il modo in cui l'aspetto emotivo ed identitario possa aver influenzato la quotidianità del soggetto.

L'ultimo aspetto indagato, nonché il più importante del mio lavoro di tesi, è quello legato alla rinegoziazione dell'identità. In questa sezione ci si focalizza sul vissuto più profondo della persona post-ictus, indagando come sia cambiata la percezione di sé, quali siano i desideri e le aspettative di recupero e, come il paziente avverta lo sguardo e il trattamento da parte del proprio contesto sociale. Infine, considerando che il campione della ricerca è costituito principalmente da persone frequentanti A.IT.A (Associazione Italiani Afasici), il questionario si conclude con un focus mirato sull'esperienza nei gruppi di auto-mutuo-aiuto, volto a comprendere l'impatto e i benefici percepiti grazie alla presenza di queste realtà associative.

4.1 BACKGROUND CLINICO ED EPIDEMIOLOGICO

L'afasia ovvero la perdita o la difficoltà nell'uso del linguaggio causata da una lesione cerebrale, è una delle conseguenze più rilevanti dell'ictus. Questa condizione colpisce a livello epidemiologico tra il 21% e il 38% delle persone nella fase acuta e ha un impatto sulla salute, sulla sopravvivenza e sulle spese mediche che le famiglie e la sanità devono affrontare sia nel breve che nel lungo tempo.

L'analisi della distribuzione del deficit mostra una variabilità legata al genere: l'incidenza nelle donne si attesta al 22,5%, a fronte del 19,41% riscontrato nella popolazione maschile (19) citato in (9).

L'ictus rappresenta la patologia neurologica grave più diffusa a livello globale e la terza causa di mortalità nei paesi industrializzati. Questo disturbo registra un'elevata incidenza in Europa dove, nella fascia d'età tra i 25 e i 74 anni, si contano annualmente tra i 318 e i 372 casi negli uomini e tra i 195 e i 240 nelle donne ogni 100.000 abitanti e si caratterizza comunemente per esiti altamente invalidanti o letali.

Tra i diversi deficit cognitivi che possono derivarne, l'afasia è considerata la più invalidante, al punto da compromettere profondamente la percezione dell'identità personale in chi ne è colpito.

Il disturbo afasico è originato da una lesione cerebrale acquisita che danneggia le reti neuronali (corticali e sottocorticali) dell'emisfero dominante per il linguaggio, per questo compromette la capacità di decodificare, interpretare e formulare i simboli linguistici.

È una condizione multimodale, poiché ostacola contemporaneamente la comprensione, la lettura, la produzione orale e la scrittura. L'afasia non è un deficit circoscritto esclusivamente al linguaggio, essa coinvolge e compromette altre funzioni cognitive cruciali per l'elaborazione linguistica stessa, come l'attenzione e la memoria a breve termine uditivo-verbale.

La lesione vascolare dell'emisfero sinistro da cui ha origine l'afasia interessa principalmente la corteccia perisilviana e le relative strutture sottostanti quali i gangli della base, la capsula interna e la sostanza bianca periventricolare, tutte irrorate dall'arteria cerebrale media.

Dal punto di vista eziologico, circa l'80% di tali episodi è riconducibile a un infarto ischemico; gli eventi di natura emorragica sono invece meno frequenti e la loro localizzazione anatomica non è strettamente vincolata alla distribuzione della rete vascolare.
Ricerche su vasta scala evidenziano come l'afasia post-ictus sia correlata a un incremento della mortalità sia nella fase acuta sia nel lungo periodo. Circa un terzo dei pazienti colpiti da afasia va incontro al decesso durante la degenza ospedaliera; inoltre, l'elevata mortalità a lungo termine, che costituisce la metà dei decessi complessivi, è prevalentemente riconducibile a eventi cardioembolici associati a fibrillazione atriale.

Il processo di recupero dell'afasia è influenzato da molteplici variabili, tra le quali la gravità iniziale del deficit rappresenta il fattore predittivo prognostico più solido e indiscusso. Tale valore predittivo si conferma sia quando la gravità viene stimata nella fase acuta, sia quando viene valutata a sei mesi dall'esordio nei casi di afasia globale severa.
Al contrario, l'impatto di altre variabili sul recupero quali l'età, il sesso, il livello di istruzione, la lateralizzazione emisferica, il tempo trascorso dall'evento, nonché la sede e l'estensione della lesione rimane oggetto di risultati scientifici contrastanti.

L'interazione tra le caratteristiche della lesione (sede e dimensioni), il profilo clinico dell'afasia e i fattori demografici del paziente delinea un quadro estremamente complesso, in cui il peso specifico di ciascun elemento nel determinare il recupero non è ancora stato stabilito con certezza. (54)

Secondo i risultati di uno studio (55), basato su una metanalisi di 128 ricerche che hanno coinvolto un totale di 15.573 pazienti post-ictus è emerso che:

- La prevalenza puntuale della depressione maggiore si attesta al 17,7% (IC 95%= 15,6%-20,0%)
- Una forma generica di disturbi depressivo interessa il 33,5% dei soggetti (IC 95%= 30,3%-36,8%)

- Un rischio significativamente più elevato di sviluppare depressione è associato alla presenza di lesioni nell'emisfero sinistro, all'afasia e a una storia pregressa di disturbi dell'umore.

La depressione post-ictus si configura come una condizione particolarmente complessa e persistente, caratterizzata da un elevato rischio di recidiva anche dopo prolungati periodi di remissione. Rispetto ai pazienti non depressi, i soggetti che presentano questa comorbilità vanno incontro a una compromissione clinica e funzionale nettamente superiore; ciò si traduce in una più marcata limitazione nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, in un deterioramento significativo della qualità della vita e in un incremento dei tassi di mortalità.

Al di fuori del quadro depressivo, le restanti alterazioni del tono dell'umore sono state indagate in modo decisamente più marginale. Di conseguenza, la reale incidenza e la prevalenza di condizioni quali la distimia, i disturbi d'ansia o i disturbi dell'adattamento nella popolazione post-ictus rimangono sostanzialmente non quantificate.

La depressione post-ictus (nota anche con l'acronimo PSD, Post-Stroke-Depression) rappresenta una delle complicanze più frequenti dopo un evento cerebrovascolare. Questa condizione influisce negativamente sul recupero dei deficit sia motori che cognitivi, oltre a incrementare significativamente il tasso di mortalità associato all'ictus stesso. (56)

La depressione si manifesta abitualmente come conseguenza dell'ictus a partire dalla fase acuta e per un periodo di almeno due o tre anni dall'evento cerebrovascolare (57) La depressione rappresenta la manifestazione più comunemente diagnosticata nell'ambito della PSD (depressione post ictus). Tuttavia, diversi ricercatori hanno ipotizzato l'esistenza di un'ulteriore forma clinica nei pazienti colpiti da ictus, definita depressione vascolare (VD) (58) (59)

Si tratta di un disturbo depressivo a esordio tardivo (dopo i 65 anni) identificato in soggetti con anamnesi di ictus conclamati o silenti, oppure con ischemia bilaterale della sostanza bianca sottocorticale (58). La sintomatologia della depressione vascolare comprende alterazioni del tono dell'umore, deficit neuropsicologici con compromissione delle funzioni esecutive, una marcata tendenza al rallentamento

psicomotorio, ridotta consapevolezza di malattia (scarso insight) e limitazioni nelle attività della vita quotidiana.

La diagnosi di depressione post ictus (PSD) è frequentemente soggetta a errori di sovrastima o, ancora più spesso, di sottostima clinica. Questa variabilità è riconducibile a molteplici criticità metodologiche, tra cui le oggettive barriere diagnostiche poste dai deficit neurologici e neuropsicologici (che complicano la rilevazione delle alterazioni emotivo-comportamentali), l'elevata discrezionalità legata all'esaminatore e l'impiego di criteri diagnostici non uniformi. Ciononostante, i vari autori (60) concordano nell'individuare la PSD come un fattore fortemente penalizzante per la prognosi complessiva, l'efficacia del percorso riabilitativo, il recupero funzionale, la durata del ricovero ospedaliero, la qualità della vita e l'aspettativa di sopravvivenza del paziente.

Oltre a basarsi sulla somministrazione di test specifici, la diagnosi di depressione post-ictus (PSD) è di natura essenzialmente clinica. Risulta quindi raccomandato un approccio multidimensionale, fondamentale per ridurre i già citati rischi di sovrastima o sottostima diagnostica. È inoltre di primaria importanza indagare la presenza di PSD anche nei pazienti afasici; in questi soggetti, oltre alla valutazione clinica standard, è opportuno impiegare strumenti di valutazione non verbali come le scale analogiche visive dell'umore (VAMS, Visual Analog Mood Scales) per stimarne gli stati emotivi.

Attualmente si dispone di un numero limitato di scale validate per la valutazione del tono dell'umore nei pazienti post-ictus, e si riducono ulteriormente se si ricercano strumenti trasversali, in grado di includere anche i pazienti con compromissioni della sfera comunicativa.

Le linee guida cliniche nazionali per l'ictus (61)affermano che *"i pazienti dovrebbero essere sottoposti a screening per depressione e ansia entro il primo mese dall'ictus e il loro umore dovrebbe essere monitorato. Nei pazienti in grado di rispondere, può essere utilizzato un questionario standardizzato per lo screening, ma qualsiasi diagnosi clinica dovrebbe essere confermata da un colloquio clinico* ". (62)

Molti pazienti post-ictus presentano deficit comunicativi che precludono l'auto-somministrazione dei tradizionali questionari di screening, rendendo di fatto inadeguata la maggior parte degli strumenti di misurazione standard. Risulta pertanto fondamentale

che i clinici adottino strumenti di valutazione dotati di elevata sensibilità e specificità, calibrati su valori soglia ottimali e specificamente validati per la popolazione colpita da ictus, anziché affidarsi a parametri tarati sulla popolazione generale.

Di seguito verranno riportate le principali scale di valutazione, presenti in letteratura, usate per l'inquadramento della depressione/ dei disturbi dell'umore post ictus.
Nello specifico, l'analisi si concentrerà sia sugli strumenti standardizzati per l'identificazione del rischio di depressione post-ictus (PSD), sia su quelli appositamente sviluppati per misurare l'impatto di tale condizione sulla qualità della vita del paziente afasico.
I principali strumenti sono:

- Scala Analogica Visiva dell'Umore (VAMS)
- Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)
- Stroke Aphasic Depression Questionnaire (SADQ)
- Stroke and Aphasia Quality of Life Scale (SAQOL-39)
- Assessment for Living with Aphasia (ALA)

Come accennato in precedenza, la Scala Analogica Visiva dell'Umore (VAMS; (63)) rappresenta uno strumento ideale per questa popolazione clinica. Ogni faccina si trova alla fine di una linea verticale lunga 10 centimetri, mentre all'altra estremità è presente una faccina neutra. Quello che viene richiesto al paziente è di fare un segno sulla linea per indicare come si sente in quel momento. Non essendoci lunghe domande da leggere o risposte da scrivere, è un test adatto per coloro che hanno difficoltà a comunicare dopo ictus.

Attualmente, la diagnosi della depressione post-ictus (PSD) si avvale spesso di specifiche scale di misurazione. Tra queste, la Hamilton Depression Rating Scale (HDRS), introdotta nel 1960, si distingue per l'eccellente capacità di identificare la presenza e la gravità dei sintomi depressivi.
Strutturata in sette macrocategorie, la scala include item dedicati ai disturbi somatici una caratteristica fondamentale nella fase cronica dell'ictus, in cui i pazienti manifestano frequentemente una sintomatologia atipica e prevalentemente fisica (come dolori diffusi, astenia, calo ponderale e problematiche gastrointestinali).

L’HDRS si rivela quindi uno strumento ideale sia per una valutazione più accurata di questi quadri clinici complessi, sia per monitorare l’efficacia dei trattamenti farmacologici. (64)

Lo Stroke Aphasic Depression Questionnaire (SADQ; (65)) è un questionario composto da 21 domande che si concentra su comportamenti visibili e concreti, tipici di chi ha un umore basso. Questo test non viene compilato direttamente dal paziente, ma dal suo caregiver (il familiare o l’operatore che lo assiste).
Nel tempo sono state create altre versioni di questa scala:

- SADQ 10: una versione più corta da 10 domande, creata selezionando i comportamenti che riuscivano a distinguere meglio le persone con una forte depressione da quelle con sintomi lievi.
- SADQ-H (versione ospedaliera; (66)): pensata appositamente per chi si trova ricoverato in ospedale. Ha sempre 21 domande, ma cambiano le opzioni di risposta. Invece di usare termini generici come “spesso” o “mai”, si chiede quante volte un comportamento si è verificato nell’ultima settimana (con opzioni come “ogni giorno questa settimana” o “per niente questa settimana”).

Quando una persona con afasia ha difficoltà a comprendere, la comunicazione non verbale diventa una risorsa fondamentale. Dato che le funzioni linguistiche sono principalmente localizzate nell’emisfero sinistro, a seguito di un ictus, le aree dell’emisfero destro rimangono spesso integre ed è quindi possibile compensare le difficoltà del linguaggio sfruttando le abilità gestite dall’emisfero sano, tramite l’utilizzo di immagini e supporto visivo; strumento chiave nella comunicazione.

I sistemi per aiutare i pazienti a esprimersi, noti come sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), hanno sempre utilizzato griglie ordinate con icone, foto e parole scritte. Più di recente, però, sono stati creati i “Visual Scene Display” (VSD) ovvero immagini realistiche che aiutano le persone con afasia a comunicare meglio, creando un vero e proprio spazio di interazione condiviso con il prossimo. Tali supporti migliorano la comunicazione perché sfruttano le capacità visive e di orientamento nello spazio dei pazienti anche quando l’afasia è molto grave. (67)

Associare i suggerimenti visivi dello strumento a gesti e prove pratiche aiuta moltissimo a far capire al paziente qual è lo scopo dello strumento e cosa gli viene chiesto di fare. In più, l'uso di simboli grafici come le emoticon (le classiche faccine), abbinati a scale di valutazione, permette alle persone di esprimersi e comunicare anche quando presentano marcate difficoltà linguistiche.

Una scala legata alla qualità della vita del paziente è la SAQOL-39 (Stroke and Aphasia Quality of Life Scale), è uno strumento clinico sviluppato specificamente per valutare la qualità della vita correlata alla salute (HR-QOL) nei soggetti con afasia a seguito di un ictus (68) (69)

Questa scala nasce come adattamento della precedente scala Stroke Specific Quality of Life (SS-QOL) di Williams et al. (1999) (70), modificata per rispondere in modo mirato alle esigenze comunicative delle persone afasiche. Per facilitarne al massimo la fruibilità, l'aspetto grafico è stato progettato con particolare cura come caratteri di stampo di grandi dimensioni, inserimento di parole chiave in grassetto per guidare la lettura, distinzione visiva per la somministrazione delle domande e impaginazione spaziosa con poche domande per foglio.

La SAQOL-39 consiste in un questionario di autovalutazione guidata, in cui il paziente risponde alle domande poste dall'esaminatore. Le 39 domande totali sono ripartite in quattro macroaree:

1. FISICA dove gli aspetti indagati riguardano l'autonomia nella cura personale, le capacità motorie, l'attività lavorativa, la funzionalità degli arti e l'impatto delle limitazioni fisiche sulle relazioni sociali.
2. COMUNICAZIONE prevede sette domande inerenti all'efficacia del linguaggio e all'impatto delle barriere comunicative sulla sfera familiare e sociale.
3. PSICOSOCIALE in cui si trovano domande su aspetti relativi al pensiero, alle variazioni del tono dell'umore e alla personalità.
4. ENERGIA riguarda i diversi livelli di energia e percezione della fatica, con l'aggiunta di una domanda specifica sull'uso di compensi scritti per supportare la memoria.

Anche l'Assesment For Living With Aphasia- Second Edition (ALA) (71) (72)è uno strumento di autovalutazione standardizzato, valido e affidabile, sviluppato per misurare

in modo specifico l'impatto multidimensionale dell'afasia sulla qualità della vita del paziente. Dal punto di vista concettuale, l'ALA si basa sul modello A-FROM (Living with Aphasia: Framework for outcome Measurement; (17)) ovvero un quadro di riferimento ideato per identificare i diversi fattori che concorrono a determinare la qualità della vita nelle persone con afasia.

Tali elementi dovrebbero essere utilizzati come indicatori di esito per orientare e valutare l'efficacia dei trattamenti (73). L'A-FROM, inoltre, integra i principi del metodo SCA™ (Supported Conversation for Adults with Aphasia; (74)), ovvero partendo dal presupposto che le potenzialità comunicative intrinseche del soggetto afasico non siano perdute, ma possano emergere ed essere valorizzate grazie alle competenze adottate dal suo interlocutore (75)

L'obiettivo di questo strumento è consentire la partecipazione all'autovalutazione da parte della persona afasica, a prescindere dal livello di gravità del deficit linguistico, in linea con i più recenti orientamenti clinici e di ricerca (76). A tal fine, il test si avvale di supporti pittografici per facilitare la comprensione e la comunicazione di concetti complessi.

La scala ALA è composta da 45 item complessivi, strutturati per indagare quattro domini chiave tra loro interconnessi che definiscono l'esperienza di vita con l'afasia:

1. Dominio dell'afasia (5 item): analizza come il paziente convive quotidianamente con il disturbo linguistico
2. Dominio della partecipazione (20 item): valuta il coinvolgimento nelle attività e nei ruoli sociali
3. Dominio dell'ambiente (8 item): indaga l'influenza dei fattori contestuali e ambientali
4. Dominio personale (11 item): esplora l'impatto psicologico, emotivo e identitario della patologia.

In aggiunta ai domini principali, lo strumento include una domanda conclusiva denominata "wall question". Questo quesito finale si riferisce globalmente a tutte e quattro le aree indagate e permette al paziente di esprimere in sintesi quanto, secondo la sua prospettiva, il disturbo comunicativo-linguistico ostacoli e influenzi negativamente la propria vita in generale.

Ciononostante, bisogna ricordare che l'impiego di tali scale psicometriche non deve mai considerarsi autosufficiente, ma va necessariamente integrato con un'approfondita valutazione clinica diretta.

In conclusione, sebbene le conseguenze di un ictus tocchino moltissimi aspetti diversi della vita di una persona, l'obiettivo principale di questo studio sperimentale si concentra su un tema ben preciso ovvero l'impatto che ha l'afasia sull'identità personale.

4.2 OBIETTIVI DELLA RICERCA

Lo studio ha i seguenti obiettivi:

- Analizzare come il genere (maschio/femmina) e la tipologia di evento cerebrale influiscano sul percorso di rinegoziazione identitaria della persona afasica
- Proporre e somministrare un questionario specifico per l'indagine del cambiamento identitario nei soggetti afasici
- Quantificare l'impatto del cambiamento identitario percepito sulla qualità della vita e sulle attività quotidiane del paziente
- Analizzare quali specifiche dimensioni dell'identità (area comunicativa, sociale, emotiva o riabilitativa) subiscano il declino più significativo a causa della barriera comunicativa imposta dall'afasia
- Indagare il ruolo terapeutico dei gruppi di auto-mutuo-aiuto (A.IT.A)

Il presente lavoro di tesi si pone come obiettivo quello di indagare come la persona con afasia percepisca i cambiamenti a livello della propria identità valutando l'influenza di variabili quali le differenze di genere e la tipologia di evento cerebrale.

L'avvento dell'ictus e le sue conseguenze funzionali determinano una profonda frattura nell'esistenza dell'individuo, innescando una reazione emotiva paragonabile a un vero e proprio processo di elaborazione del lutto.
Nel paziente affetto da afasia, le personali modalità di elaborazione di questo lutto identitario si attivano bruscamente nella fase post-acuta, esercitando un'influenza cruciale sull'andamento dell'intero percorso riabilitativo. È infatti ampiamente dimostrato che il mancato coinvolgimento della sfera affettiva ed emotiva ostacola il raggiungimento di una reale accettazione della nuova condizione clinica, determinando di riflesso severe ripercussioni sulla qualità della vita del soggetto (77).
Un elemento cardine per consentire al paziente di proiettarsi positivamente verso il futuro e di adattarsi alla nuova condizione clinica risiede nella capacità di rinegoziare la propria identità. Questo processo è considerato un prerequisito per poter condurre un'esistenza soddisfacente e di successo nonostante l'afasia (Living Successfully With Aphasia; (47))
Il senso di identità personale rappresenta, infatti, la struttura cognitiva ed emotiva attraverso cui l'individuo risponde a quesiti profondi sul proprio Sé, sul proprio

funzionamento e sul proprio modo di pensare; si configura come una griglia di riferimento essenziale per interpretare gli eventi esterni specialmente sul piano relazionale e affettivo.
Pertanto, nel quadro clinico della persona con afasia, diventa spesso indispensabile favorire un percorso adattivo mirato a una reale "ri-negoziazione identitaria" (78) finalizzata a sostenere l'elaborazione dei vissuti psicologici negativi secondari alla patologia (perdita, inutilità, inadeguatezza, depressione ecc) e di integrare le tracce di identità perduta, con nuove risorse e possibilità, che magari neanche si sapeva di avere (15).

A tal proposito, è stato creato un questionario per misurare l'impatto del cambiamento identitario percepito sulla qualità della vita e sulle attività quotidiane del paziente. Nello specifico, le varie domande mirano a esaminare vari aspetti tra cui l'area comunicativa, sociale, emotiva, legata al percorso riabilitativo e quali tra questi subiscano il declino più significativo a causa del cambiamento imposto dall'afasia.

Un ulteriore e centrale fulcro dello studio risiede nell'indagare il ruolo terapeutico e protettivo dei gruppi di auto-mutuo-aiuto, identificando come la condivisione con l'altro possa fungere da mediatore nella ricostruzione del Sé. Per questa ragione, la raccolta dati ha previsto una duplice modalità di campionamento. In primo luogo, il questionario è stato somministrato direttamente sul territorio ai soggetti facenti parte dell'Associazione Italiana Afasici Marche, coinvolgendo in modo mirato i partecipanti delle sedi di Ancona e Jesi. In secondo luogo, per ampliare il campione lo strumento è stato divulgato online attraverso canali professionali, consentendo così ai logopedisti operanti su tutto il territorio nazionale di somministrarlo o proporlo in autonomia per la compilazione ai propri pazienti affetti da afasia.

4.3 CAMPIONE E CONTESTO DELLO STUDIO

Per il reclutamento del campione oggetto della presente ricerca, ci si è avvalsi della preziosa collaborazione con l'Associazione Italiana Afasici (A.IT.A) della Regione Marche.

Il campione rappresentativo della popolazione selezionata (soggetti con disturbi di elaborazione del linguaggio causati da ictus) è stato reclutato in base ai seguenti criteri di inclusione:

- Pazienti con afasia post ictus
- Lingua parlata: italiano
- Assenza di grave deterioramento cognitivo globale
- Integrità visiva
- Adesione volontaria

Di questo campione globale, una parte significativa è stata reclutata direttamente sul territorio marchigiano attraverso le sedi locali dell'associazione: nello specifico, hanno preso parte allo studio 6 soggetti afferenti alla sede A.IT.A di Ancona e 6 soggetti appartenenti alla sede di Jesi (AN). Tutti i soggetti individuati hanno aderito volontariamente alla ricerca, previa formale sottoscrizione del modulo di consenso informato, nel pieno rispetto delle norme etiche e di tutela della privacy. Le sessioni di somministrazione sono state condotte a cura della laureanda a partire dal mese di maggio 2026; gli incontri si sono svolti all'interno di un setting accogliente, controllato e facilitante, ciò si è rivelato fondamentale poichè ha permesso ai partecipanti di sentirsi a proprio agio e di rispondere liberamente alle domande condividendo i vissuti e le esperienze personali legati alla propria quotidianità e al cambiamento identitario percepito.

Per lo svolgimento dell'intervista e la somministrazione del questionario si è proceduto nelle seguenti fasi:

1. ACCOGLIENZA

Il primo contatto con il partecipante è stato finalizzato alla presentazione formale del progetto di ricerca, illustrandone gli scopi legati al progetto di tesi. Inoltre, è stata data

particolare rilevanza alla tutela della privacy e alla riservatezza dei dati sensibili; infatti, a ciascun soggetto è stato sottoposto il modulo di consenso informato (vedi Allegato 1) contenente le specifiche relative al trattamento dei dati in conformità con le normative vigenti.

2. RACCOLTA DATI ANAGRAFICI E CLINICI

La somministrazione del questionario ha avuto inizio con un'anamnesi preliminare volta a tracciare il profilo del soggetto. Sono state pertanto raccolte le variabili anagrafiche e le informazioni relative alla storia riabilitativa del paziente, indagando nello specifico se il partecipante fosse storicamente o attualmente inserito in un programma di trattamento logopedico.

3. SOMMINISTRAZIONE QUESTIONARIO

Successivamente si è provveduto alla vera e propria somministrazione del questionario focalizzato sulla percezione del cambiamento identitario.

La tempistica per condurre ciascuna intervista non ha mostrato un andamento omogeneo, in quanto i tempi di risposta sono dipesi dalle caratteristiche del soggetto come, ad esempio, la gravità del deficit afasico.

Per la digitalizzazione e la successiva pubblicazione online del questionario sperimentale, è stata utilizzata la piattaforma Google Moduli. Tale servizio offerto da Google è stato selezionato per la sua specificità nella strutturazione di indagini digitali e nella gestione automatizzata dei relativi database, consentendo la raccolta e l'organizzazione dei dati grezzi direttamente all'interno di fogli elettronici per la successiva analisi statistica.

Al fine di ottimizzare e semplificare la diffusione del questionario, la strategia di reclutamento telematico ha previsto l'impiego dei principali social network. Nello specifico, il link di compilazione è stato condiviso all'interno di gruppi professionali sulle piattaforme Telegram, WhatsApp e Facebook, nati come spazi di confronto e interscambio informativo tra professionisti della riabilitazione logopedica.

La fase di raccolta dati ha coperto un arco temporale di circa cinque mesi, estendendosi dal 1° maggio 2026 al 1° settembre 2026. Questo processo di divulgazione e somministrazione concorrente ha permesso di ottenere un riscontro complessivo pari a 16 questionari regolarmente compilati.

4.4 STRUTTURAZIONE QUESTIONARIO

Il questionario sviluppato per indagare l'impatto dell'afasia sulla dimensione identitaria e sul vissuto del paziente è stato strutturato in sezioni sequenziali e mirate. Dal punto di vista della costruzione metodologica, lo strumento integra una formula mista: prevede infatti l'utilizzo di domande chiuse SI/NO con rispettiva rappresentazione grafica ovvero faccina sorridente (con pollice in sù) o triste (con pollice in giù) per facilitare il soggetto a rispondere, alternate a poche domande aperte, concepite per raccogliere il vissuto più profondo dei partecipanti. (vedi Allegato 2)

Figura 2 mostra la sezione introduttiva del questionario. Il questionario completo può essere visionato e completato al seguente link:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfKi0oylGIxxAckgtA1GTRGOEzDgMsjIqtGeA81VogOmmphAA/viewform



La rinegoziazione dell'identità post-ictus

Salve a tutti,
sono Angela Capizzi, una studentessa laureanda in Logopedia presso l'Università Politecnica delle Marche (sede di Fermo).
Per la mia tesi sperimentale, ho ideato un questionario con l'obiettivo di esplorare un aspetto cruciale e delicato: **come la persona con afasia percepisce i cambiamenti a livello della propria identità.** Credo sia fondamentale dare voce a questa condizione, spesso meno indagata, per comprendere meglio l'impatto profondo che l'afasia può avere sulla persona nella sua globalità.

INFORMATIVA E CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI
La partecipazione allo studio è volontaria e anonima. I dati raccolti saranno utilizzati esclusivamente per finalità di ricerca scientifica e didattica e verranno utilizzati in forma aggregata, senza possibilità di identificare i partecipanti.
Non verranno raccolti dati personali identificativi.
I dati saranno trattati nel rispetto del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati e della normativa italiana vigente in materia di protezione dei dati personali.
I dati raccolti saranno conservati per il tempo necessario allo svolgimento della ricerca e alla redazione della tesi e successivamente eliminati.
Procedendo con la compilazione del questionario, che richiede all'incirca 8/10 minuti, il partecipante dichiara di aver letto la presente informativa e di acconsentire al trattamento dei dati per le finalità indicate.
Grazie mille per la collaborazione!

Figura 2: Sezione di introduzione al questionario

Quest'ultimo si articola in sei macroaree:

1. Area comunicativa
2. Aspetti riabilitativi
3. Indipendenza nelle attività di vita quotidiana
4. Relazione sociale
5. Aspetti emotivi e identitari
6. Rinegoziazione dell'identità

La prima sezione analizza l'impatto del deficit linguistico sulle dinamiche di vita quotidiana, attraverso cinque domande chiuse SI/NO vengono esplorate le specifiche difficoltà riscontrate dal soggetto sia sul versante della produzione verbale sia su quello della comprensione. Inoltre, viene valutata se la barriera comunicativa si manifesta principalmente in contesti di vita quotidiana (come parlare in pubblico o in gruppo), e se emergono difficoltà durante lo scambio comunicativo con l'interlocutore.

Successivamente si indaga il percorso riabilitativo del paziente e il suo impatto emotivo. Nello specifico, la sezione esplora, attraverso dodici domande a risposta dicotomica, il livello di consapevolezza del disturbo afasico, rilevando se al soggetto e al nucleo familiare sia stato adeguatamente spiegato il concetto di afasia e le relative implicazioni quotidiane. Viene poi analizzata la storia del trattamento logopedico, valutando la percezione del paziente circa l'efficacia della terapia nel facilitare lo scambio comunicativo e il grado di soddisfazione complessivo per il lavoro svolto.

Ulteriori item approfondiscono il contesto del setting terapeutico, distinguendo tra interventi di tipo individuale o di gruppo, e il correlato stato d'animo vissuto dal paziente durante le sedute. Infine, la sezione indaga le strategie utilizzate nel contesto domestico, rilevando se la comunicazione a casa avvenga prevalentemente per via verbale, tramite il canale gestuale o mediante l'ausilio di specifici supporti cartacei o digitali. Tali aspetti vengono indagati tramite tre domande a risposta multipla, in cui le opzioni di risposta sono rappresentate da immagini.

Le otto domande relative all'indipendenza nelle attività di vita quotidiana sono chiuse a risposta dicotomica (si/no) finalizzate a quantificare il livello di autonomia residua del paziente e l'impatto oggettivo dell'afasia sulla sua routine giornaliera. Gli item

indagano il bisogno di assistenza nello svolgimento delle attività di base della vita quotidiana, quali la cura della persona, il vestirsi, l'alimentazione e la mobilità generale, ponendo un focus sulla necessità di supporto specifico nell'atto comunicativo. Viene inoltre rilevata la presenza costante o parziale di un caregiver all'interno del contesto domestico. Infine, l'indagine si concentra sulla percezione soggettiva del paziente rispetto all'adeguatezza degli aiuti ricevuti e sulla stima di quanto i ritmi della propria giornata siano mutati radicalmente a seguito dell'ictus.

La macroarea (12 quesiti) inerente alla relazione sociale esplora l'impatti della barriera comunicativa sulla sfera relazionale, lavorativa e sul grado di inclusione sociale del soggetto. Una prima parte delle domande valutano la rinegoziazione dei ruoli all'interno del nucleo familiare, ponendo particolare attenzione al vissuto di dipendenza assistenziale nei confronti del caregiver e alla potenziale perdita di autonomia, verificando quindi quanto le scelte personali vengano assunte da terzi al posto del soggetto stesso. Parallelamente, si indagano le modificazioni intercorse nei rapporti con amici, familiari e colleghi di lavoro. A questo proposito, per quantificare il disagio percepito, viene utilizzata una scala di valutazione da 1 a 5 (il valore 1 rappresenta la massima difficoltà, il valore 5 una facilità assoluta) volta a misurare il livello di difficoltà riscontrato dal soggetto nel condividere il proprio tempo con le altre persone. La sezione include inoltre un'auto valutazione dei deficit cognitivo-linguistici, in cui si richiede al partecipante di identificare l'ambito in cui sperimenta il maggior carico di difficoltà (produzione comunicativa, comprensione verbale, memoria, lettura o scrittura). Infine, l'attenzione si sposta sull'impatto occupazionale, rilevando se l'evento neurologico abbia comportato l'interruzione dell'attività professionale o una modifica della mansione, e su quanto il deficit linguistico agisca come fattore invalidante nello svolgimento di compiti legati all'autonomia quotidiana, quali fare la spesa, telefonare, prenotare visite mediche o relazionarsi con il personale sanitario.

Per quanto riguarda l'aspetto emotivo ed identitario questo è volto ad esplorare il vissuto psicologico profondo dell'individuo e le ripercussioni dell'evento neurologico sulla sua stabilità emotiva e identitaria (3 domande). Nello specifico, si indaga lo stato d'animo predominante del soggetto a partire dall'esordio dell'ictus, offrendo opzioni di risposta multipla che spaziano tra sentimenti di solitudine, felicità, rabbia, tristezza e

ansia. Al fine di facilitare la comprensione e l'autovalutazione da parte del soggetto afasico, riducendo al minimo il carico cognitivo e verbale, ciascuna opzione viene supportata da faccine stilizzate che identificano l'emozione corrispondente. Successivamente con una sola domanda a risposta dicotomica, ci si focalizza sulla discrepanza tra le abilità comunicative attuali e quelle pre-morbose, valutando l'impatto di tale frustrazione sulla percezione che il soggetto ha di sé stesso nel contesto attuale.

Infine, l'ultima sezione costituisce il fulcro del progetto di tesi, attraverso 25 quesiti, ci si focalizza sul processo di rinegoziazione identitaria. In una prima fase, il questionario esplora la percezione di alterazione del Sè, quantificando quanto il soggetto si avverta distante rispetto alla popolazione generale, intesa come soggetti che non hanno avuto un evento ischemico o che non presentano afasia, e in confronto al proprio profilo pre-morboso. Vengono poste domande legate all'autostima e all'autoefficacia, valutando il senso di sicurezza personale, la percezione di essere rispettato dal contesto sociale e la frequenza con cui il paziente si ritrova a pensare alla propria condizione antecedente all'evento ischemico/emorragico. Inoltre, si indagano anche le dinamiche conversazionali rilevando la frequenza con cui gli interlocutori tendono ad anticipare il paziente o a sostituirsi a lui nell'atto comunicativo. Il questionario si estende poi al tempo libero, confrontando la partecipazione attiva alle conversazioni e la coltivazione di hobby prima e dopo l'insorgenza dell'afasia.

Successivamente si lascia spazio a domande a risposta aperta, formulate nl rispetto della sensibilità del partecipante, il quale può avere la facoltà di non rispondere. Attraverso queste domande, si offre al soggetto l'opportunità di esprimere gli elementi di maggiore criticità che desidera condividere, di identificare i fattori che generano benessere e felicità nel presente e di descrivere eventuali nuove attività o abitudini emerse nella fase post acuta che non facevano parte della propria routine precedente.

Il tutto si conclude con una sezione dedicata al ruolo delle associazioni auto-mutuo-aiuto, con particolare riferimento all'Associazione Italiana Afasici (A.IT.A). In questa sezione viene chiesto, con domande a risposta dicotomica, se i soggetti partecipano o meno ai gruppi presenti nel territorio nazionale, specificando le eventuali motivazioni della mancata frequenza. Ai partecipanti attivi nei gruppi di supporto viene richiesto il livello di inclusione percepito su una scala da 1 a 5 (il valore 1 fa riferimento al non

sentirsi per niente accolto, mentre il valore 5 a molto accolto). Le domande poste alla persona vanno ad indagare l'efficacia del gruppo nel favorire l'accettazione del cambiamento identitario e l'impatto di questo contesto sulla qualità della vita, determinando benefici cruciali quali la riduzione del senso di isolamento, l'incremento della fiducia in se stessi, il vissuto di essere compresi e ascoltati e una maggiore propensione a chiedere aiuto.

4.5 RISULTATI

Nel periodo di raccolta dati sono stati somministrati 16 questionari.

Relativamente alla variabile dell'appartenenza di genere (Figura 3), la distribuzione dei rispondenti evidenzia una lieve prevalenza del genere maschile, rappresentato dal 56,3% del campione (n=9), rispetto al genere femminile, pari al 43,8% (n=7). Nessun partecipante ha selezionato l'opzione "preferisco non rispondere".

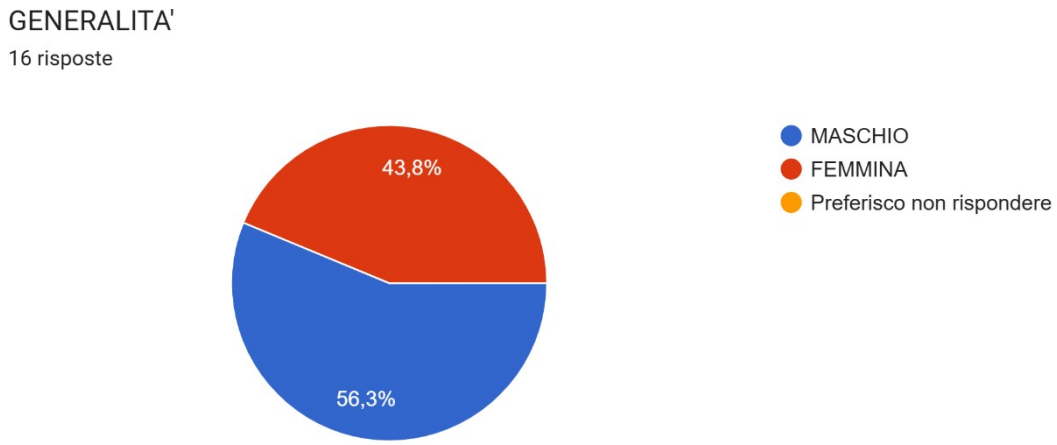


Figura 3: Distinzione del campione in base al genere (N=16)

Per quanto riguarda la caratteristica clinica del campione e, nello specifico, la tipologia di evento cerebrale, ischemico o emorragico, i dati sono così riportati: la maggior parte dei partecipanti ha riportato un evento di natura ischemica (56,3%, n=9), mentre la restante quota si divide tra eventi di tipo emorragico (43,8%, n=7).

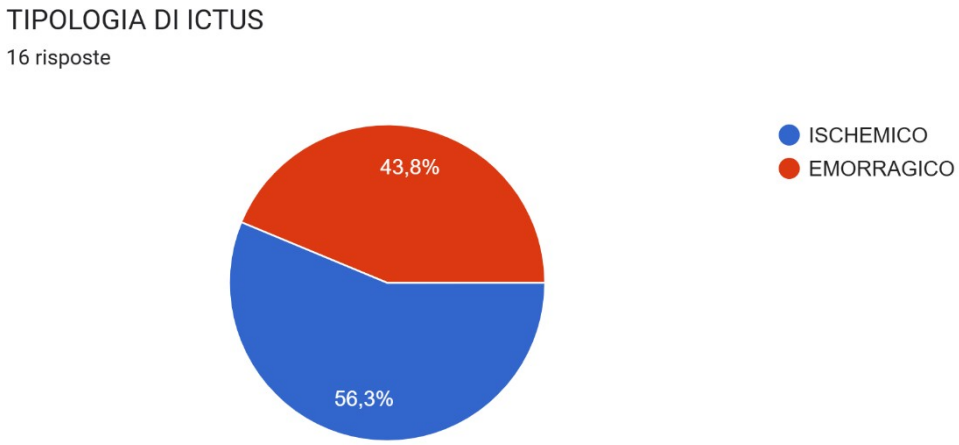


Figura 4: Distribuzione del campione in base alla tipologia di ictus.

L'analisi delle risposte ottenute nell'Area Comunicativa permette di comprendere l'impatto cerebrovascolare sulle abilità comunicative della persona afasica.

Analizzando le risposte al quesito: "A causa dell'ictus hai difficoltà a parlare?" si evince una netta prevalenza di soggetti che dichiarano la presenza di tale difficoltà. In particolare, 81,3% del campione (n=13) ha risposto in maniera affermativa "SI", confermando l'impatto dell'ictus sulle capacità di produzione verbale. Al contrario, solo il 18,8% dei partecipanti (n=3) ha riferito di non riscontrare difficoltà nel parlare.

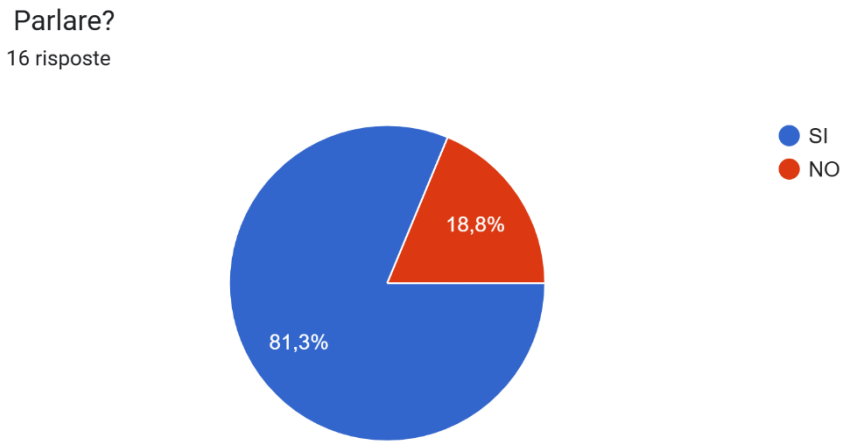


Figura 5: Presenza di difficoltà nel parlare a seguito di un ictus (N=16)

In merito alla domanda “A causa dell’ictus hai difficoltà a capire cosa dicono le persone?”, le risposte fornite dal campione risultano perfettamente bilanciate. Come evidenziato in Figura 6, la metà dei partecipanti (50%, n=8) dichiara di riscontrare difficoltà nel comprendere il linguaggio altrui, mentre, il restante 50% dei soggetti (n=8) riferisce di non percepire problematiche nell’ambito della comprensione verbale.

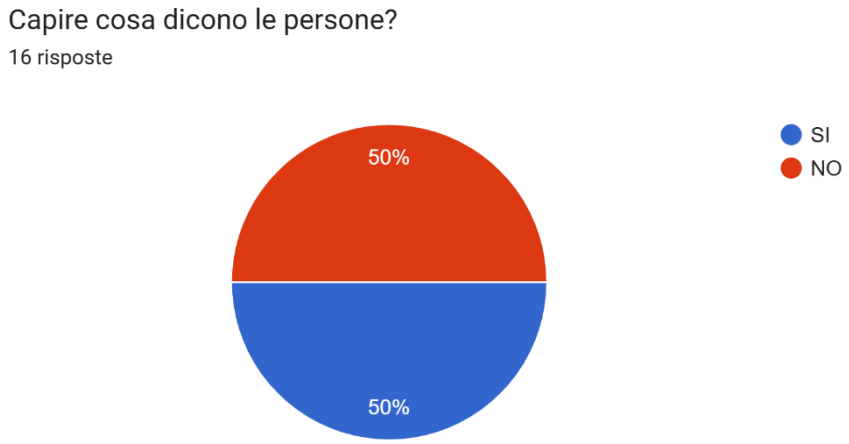


Figura 6:Presenza di difficoltà nella comprensione del linguaggio (N=16)

Riguardo alla capacità di comprensione del testo scritto, nello specifico, alla domanda “A causa dell’ictus hai difficoltà a capire quello che leggi?”, i dati evidenziano una leggera prevalenza di soggetti che non riscontrano deficit in quest’area. Oltre la metà dei partecipanti (56,3%, n=9) ha risposto negativamente, dichiarando di non avere difficoltà nella lettura. Al contrario, il 43,8% del campione (n=7) ha riferito di avere difficoltà nella comprensione di ciò che legge (Figura 7).

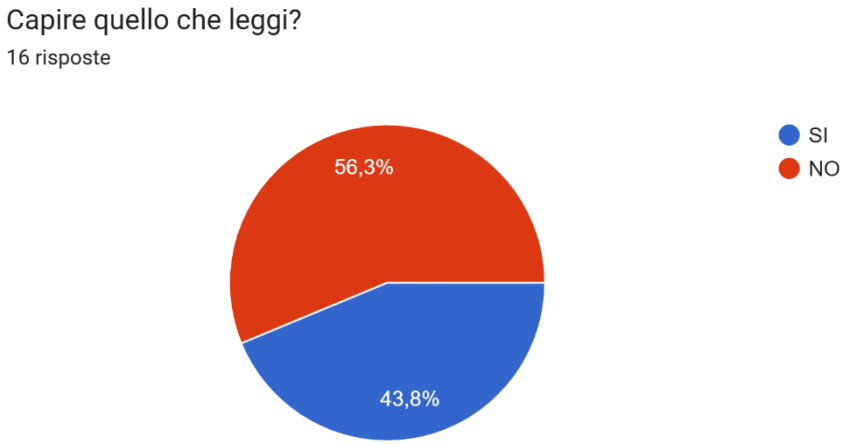


Figura 7: Presenza di difficoltà nella comprensione del testo scritto (N=16)

Relativamente alla difficoltà nel parlare con un gruppo di persone o in ambienti rumorosi, il 62,5% del campione (n=10) ha risposto affermativamente (SI), evidenziando come l'interazione con più persone o in presenza di rumore di fondo, rappresenti un ostacolo significativo.

Diversamente, il 37,5% dei soggetti (n=6) riferisce di non percepire particolari problematiche in tali condizioni (Figura 8)

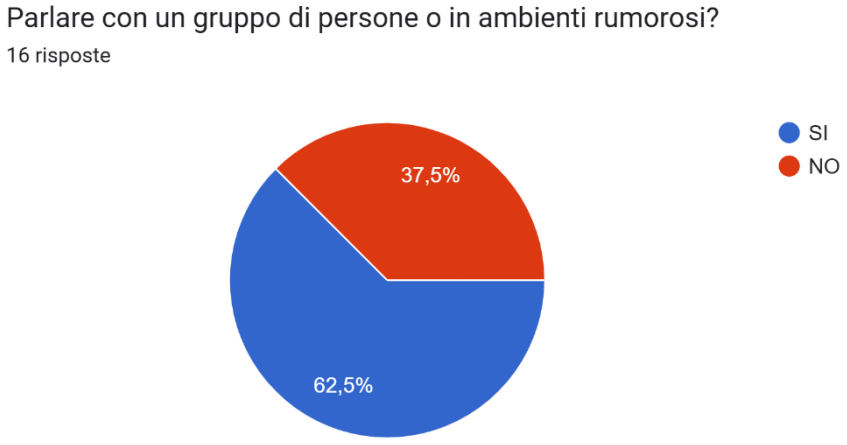


Figura 8: Presenza di difficoltà comunicative in contesti di gruppo o rumorosi (n=16)

Nell'ultimo quesito dell'area comunicativa, alla domanda: "A causa dell'ictus, hai difficoltà a farti comprendere dagli altri?" i rispondenti hanno espresso una condizione

di difficoltà. Nello specifico, il 62,5% del campione (n=10) ha dichiarato di riscontrare ostacoli nel farsi capire dagli altri. Al contrario, il restante 37,5% dei partecipanti (n=6) riferisce di non percepire problematiche nella comprensibilità dei propri messaggi comunicativi (Figura 9).

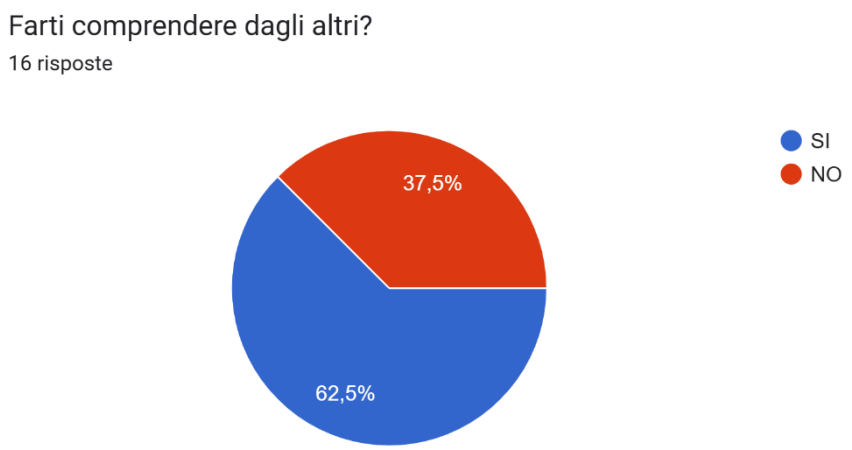


Figura 9: Presenza di difficoltà nel farsi comprendere dagli altri (N=16)

La seconda sezione del presente questionario prende in esame gli Aspetti Riabilitativi, focalizzandosi sulla consapevolezza della propria condizione clinica e sull'esperienza vissuta durante il percorso di terapia logopedica.

Di seguito vengono analizzate le risposte relative ai 15 quesiti.

Alla domanda: "Ti hanno spiegato che tipo di afasia hai e quanto è grave?" il 56,3% dei partecipanti (n=9) ha risposto affermativamente (si), confermando di aver ricevuto spiegazioni in merito alla tipologia e alla gravità del proprio disturbo del linguaggio. Tuttavia, la restante porzione pari al 43,8% del campione (n=7) dichiara di non aver ricevuto tali chiarimenti (no), evidenziando un potenziale punto critico nella comunicazione tra equipe medico sanitaria, paziente e familiari.



Figura 10: Ricevere spiegazioni relative alla tipologia e gravità dell'afasia (N=16)

In merito al quesito: "Ti hanno spiegato come l'afasia può influenzare la tua vita?" la maggioranza dei partecipanti ha riferito di essere stata adeguatamente informata. Infatti, il 62,5% del campione (n=10) ha dichiarato di aver ricevuto spiegazioni riguardo a come l'afasia può condizionare la quotidianità (SI). Il 37,5% dei restanti soggetti (n=6) ha indicato di non aver ricevuto informazioni in merito al deficit linguistico nella vita quotidiana (NO) (Figura 11).

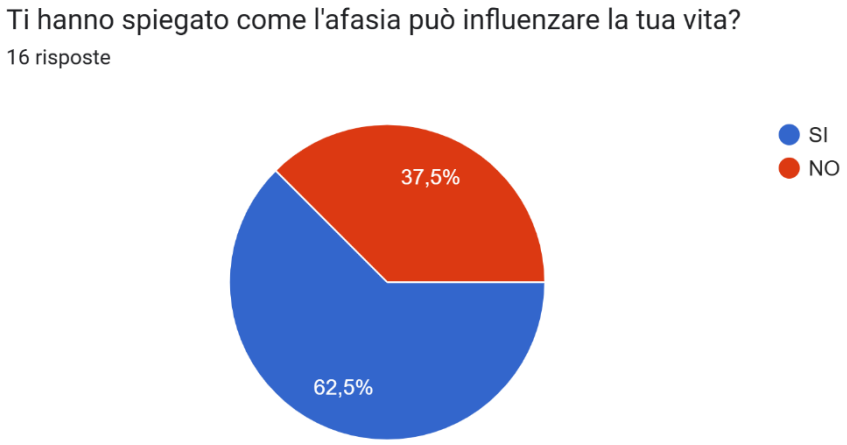


Figura 11:Ricevere spiegazioni sull'impatto dell'afasia nella vita quotidiana (N=16)

Riguardo al coinvolgimento e all'informazione fornita alla famiglia o ai caregiver di riferimento, i dati mostrano che tre quarti del campione 75%, (n=12) ha dichiarato che i propri familiari hanno ricevuto spiegazioni adeguata riguardo alla condizione afasica (SI). Una percentuale minore, pari al 25% dei rispondenti (N=4), ha invece riferito di non aver avuto informazioni sull'afasia (NO) Figura 12.

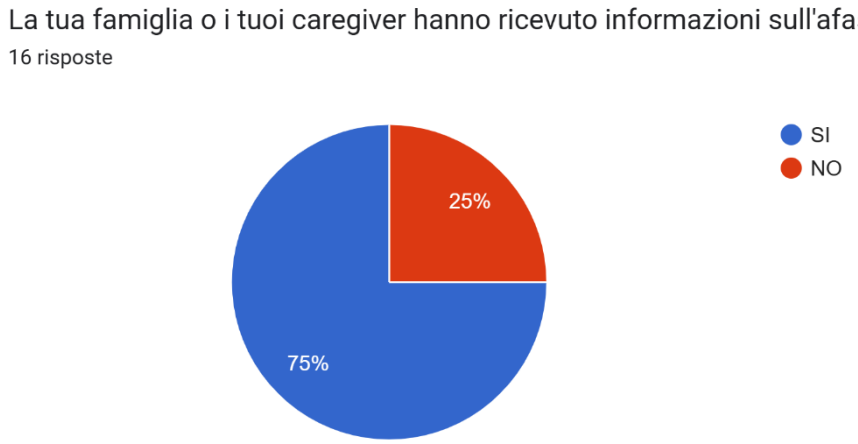


Figura 12: Informazioni sull'afasia fornite alla famiglia e ai caregiver dei partecipanti (N=16).

In continuità con la domanda precedente viene chiesto: "La tua famiglia o i tuoi caregiver sono stati inclusi nella riabilitazione?" e la maggior parte dei partecipanti, pari al 68,8% del campione n=11, ha espresso un parere favorevole (SI), confermando l'inclusione del nucleo familiare durante la riabilitazione logopedica. Al contrario, il 31,3% dei soggetti n=5, ha riferito che la propria famiglia non è stata coinvolta nel percorso riabilitativo (NO) (Figura 13).

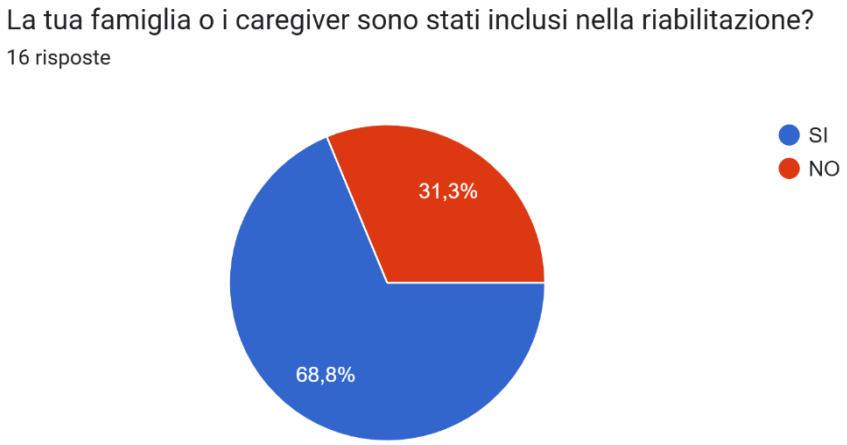


Figura 13: Coinvolgimento della famiglia o dei caregiver nel percorso riabilitativo (N=16)

Rispetto alla consapevolezza dell'afasia e alle strategie comunicative viene chiesto se gli estranei o le persone extra-familiari conoscano l'afasia e come aiutare il soggetto a comunicare: "Persone al di fuori del contesto familiare/estranei conoscono l'afasia e come aiutarti a comunicare?".

Come illustrato nella Figura 14, esattamente la metà dei partecipanti 50%, n=8 ritiene che le persone esterne al nucleo familiare conoscano la patologia e sappiano come facilitare l'interazione (SI). Il restante 50% dei soggetti (n=8) riscontra un'assenza di conoscenza o di competenze comunicative adeguate da parte degli interlocutori estranei (NO).

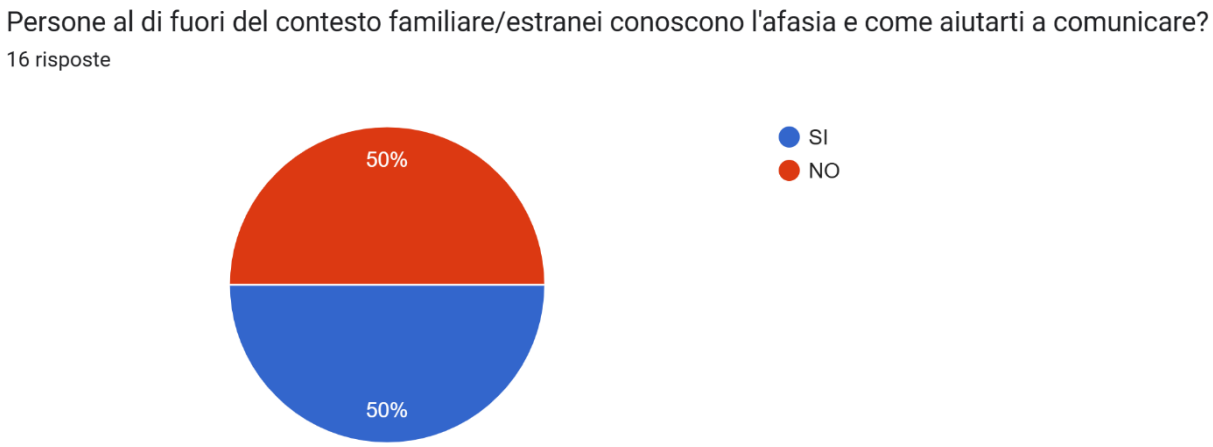


Figura 14: Conoscenza dell'afasia e delle modalità comunicative da parte di estranei o persone esterne alla famiglia (n=16)

In merito alla preparazione e alla competenza del personale sanitario, ai partecipanti è stato chiesto se "Gli operatori sanitari con cui ti relazioni conoscono l'afasia e come aiutarti a comunicare?". L'analisi delle risposte evidenzia un riscontro positivo poiché l'87,5% del campione (n=14) ha risposto SI, confermando come i professionisti sanitari conoscano l'afasia e utilizzino strategie per agevolare lo scambio comunicativo. Al contrario, solo il 12,5% dei soggetti (n=2) ha espresso un parere negativo (NO) (Figura 15).



Figura 15: Conoscenza dell'afasia e delle strategie comunicative da parte degli operatori sanitari (N=16)

Successivamente ai partecipanti è stato domandato se "Ti senti rispettato/a e ascoltato/a dagli operatori sanitari?". I soggetti confermano di percepire un atteggiamento di ascolto e rispetto della propria persona da parte dei professionisti sanitari; infatti, il 75% dei partecipanti n=12 ha risposto affermativamente (SI). Un quarto del campione, pari al 25% dei partecipanti (n=4) ha riferito un'esperienza negativa (NO) (Figura 16)

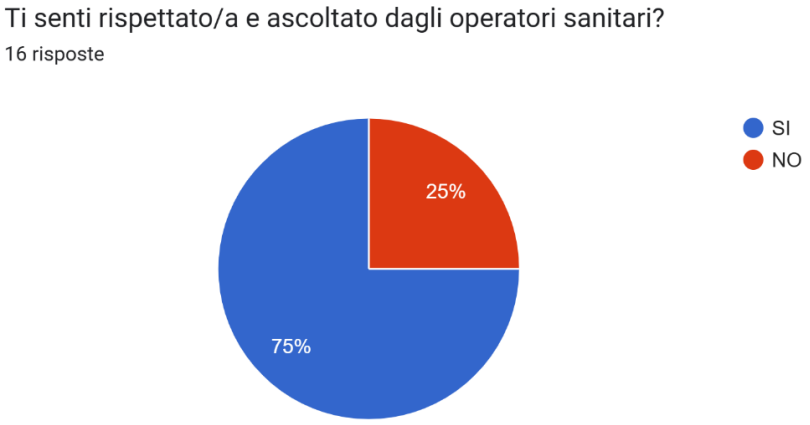


Figura 16: percezione di ascolto e rispetto durante le interazioni con il personale sanitario (N=16)

Proseguendo con le domande relative all'Area della Riabilitazione, viene chiesto: "Hai svolto un trattamento riabilitativo logopedico dopo l'ictus?". Tutti i partecipanti al questionario (100%, n=16) hanno intrapreso un percorso di presa in carico logopedica a seguito dell'evento cerebrovascolare rispondendo affermativamente (SI) (Figura 17).

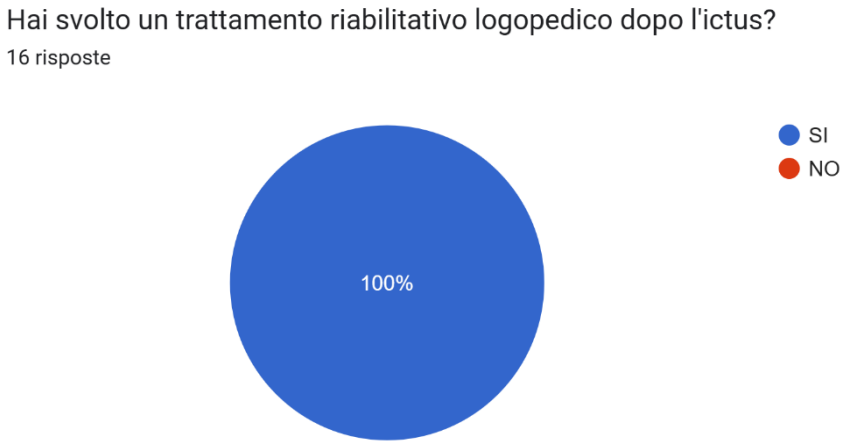


Figura 17: Partecipazione a un trattamento riabilitativo logopedico post-ictus (N=16).

In continuità con la presa in carico logopedica, ai partecipanti è stato chiesto: "Pensi che la logopedia ti abbia aiutato/a a comunicare?". Anche in questo caso il 100% dei soggetti (N=16) ha fornito una risposta positiva (SI), confermando l'efficacia del trattamento riabilitativo logopedico (Figura 18).

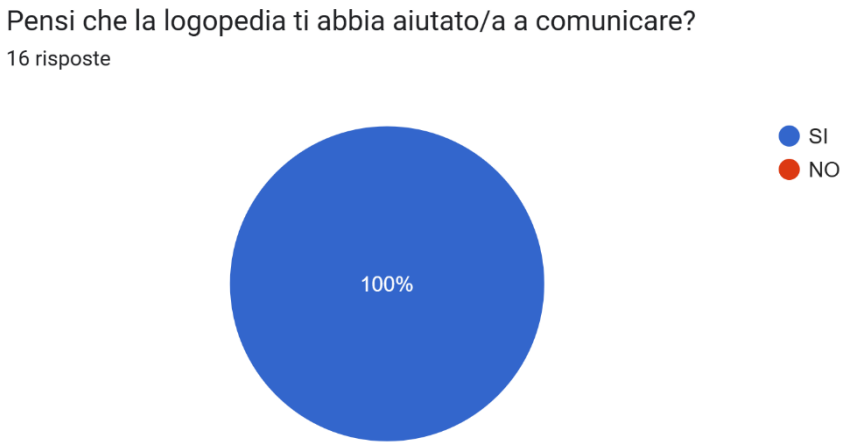


Figura 18: Percezione dell'efficacia del trattamento logopedico

Per quanto riguarda il grado di soddisfazione rispetto al percorso logopedico effettuato, ai soggetti è stato chiesto: "Ti senti soddisfatto/del lavoro svolto?" e dalle risposte emerge una prevalenza di risposte positive: l'81,3% dei partecipanti (N=13) ha affermato di ritenersi soddisfatto del trattamento riabilitativo svolto (SI). Una minoranza

pari al 18,8% dei soggetti (N=3) ha espresso un'opinione contraria (NO), forse attribuito alla discrepanza tra le aspettative individuali e gli esiti effettivi del trattamento (Figura 19).

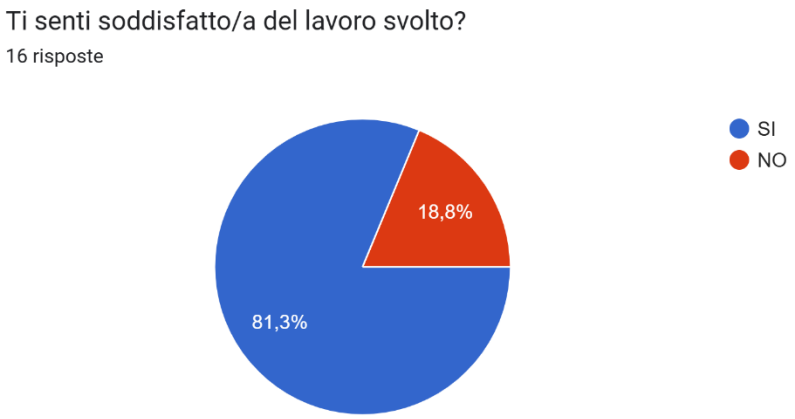


Figura 19: Grado di soddisfazione complessiva per il percorso riabilitativo svolto (N=16)

Per indagare il vissuto emotivo provato durante il trattamento logopedico, ai partecipanti è stato chiesto: "Come ti senti/ti sentivi durante le sedute logopediche?". Emerge una prevalenza di stati d'animo positivi, infatti il 68,8% dei soggetti (N=11) ha affermato di essersi sentito "Motivato" e il 56,3% (N=9) "Soddisfatto". Sul versante opposto, relativo agli stati d'animo negativi, legati alla difficoltà comunicativa, un quarto del campione (25%, N=4) ha riferito di essersi sentito "In difficoltà" mentre una percentuale minima pari al 6,3% (N=1) ha indicato di aver provato nervosismo. Nessun partecipante (0%, N=0) ha selezionato l'opzione "Frustrato" (Figura 20).

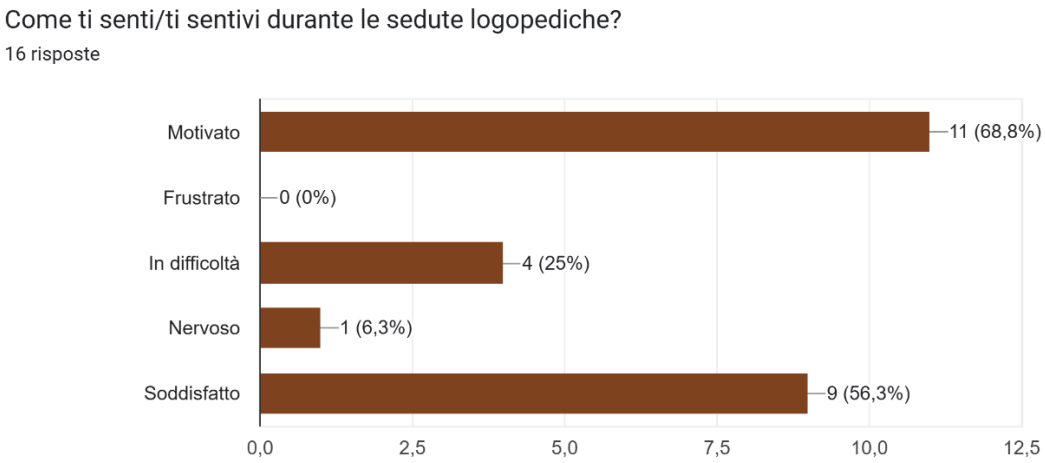


Figura 20: Stati d'animo positivi e negativi provati durante le sedute logopediche (N=16)

Per esplorare la multidisciplinarietà della presa in carico post ictus, ai presenti è stato domandato: "Hai effettuato altri trattamenti riabilitativi oltre alla logopedia?". Le risposte evidenziano una tendenza verso percorsi riabilitativi integrati, infatti la maggioranza dei soggetti, pari al 75% del campione (N=12), ha fornito un riscontro positivo (SI); confermando di aver affiancato al trattamento logopedico ulteriori interventi (quali, ad esempio, fisioterapia, terapia occupazionale, ecc.). Al contrario, il 25% n=4 dei partecipanti ha riferito di aver svolto solo logopedia. (Figura 21)



Figura 21: Trattamenti riabilitativi multidisciplinari aggiuntivi alla logopedia (N=16)

È stato successivamente domandato se la terapia fosse individuale o di gruppo e i dati (87,5%) mostrano un orientamento verso coloro (n=14) che hanno svolto principalmente un trattamento di tipo individuale. Soltanto il 12,5% dei soggetti (n=2) ha usufruito di un setting terapeutico di gruppo, contesto che favorisce lo scambio comunicativo tra pari (Figura 22).

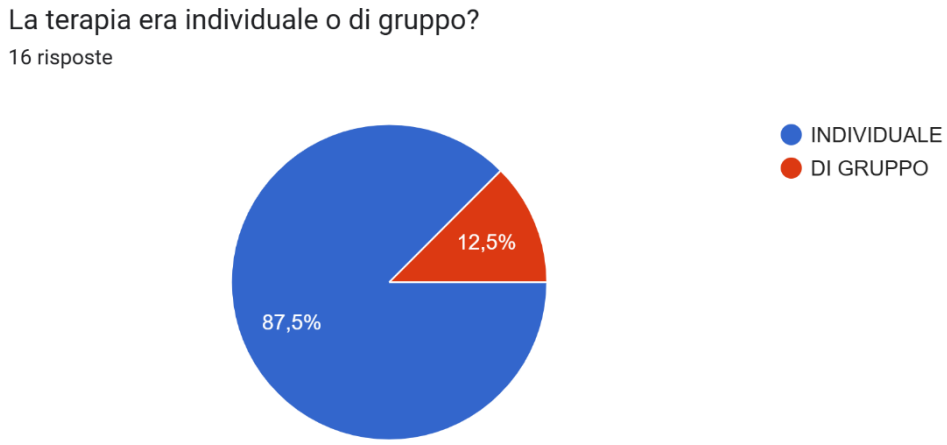


Figura 22: Modalità di erogazione del trattamento riabilitativo logopedico (N=16)

Per quanto riguarda i canali e le modalità comunicative adottate nel contesto domestico, ai partecipanti è stato chiesto se a casa utilizzassero gesti, immagini o parole. Si evidenzia una prevalenza della modalità verbale: l'87,5% del campione (N=14) ha dichiarato di ricorrere all'uso delle "Parole". Una quota minore, pari al 12,5% dei soggetti (N=2), afferma di avvalersi dei "Gesti" come strategia comunicativa. Nessun partecipante (0%, N=0) ha indicato l'utilizzo di immagini in ambiente familiare, ciò

evidenzia come una possibile Comunicazione Aumentativa Alternativa non rappresenti per i soggetti indagati lo strumento effettivo per lo scambio comunicativo (Figura 23).

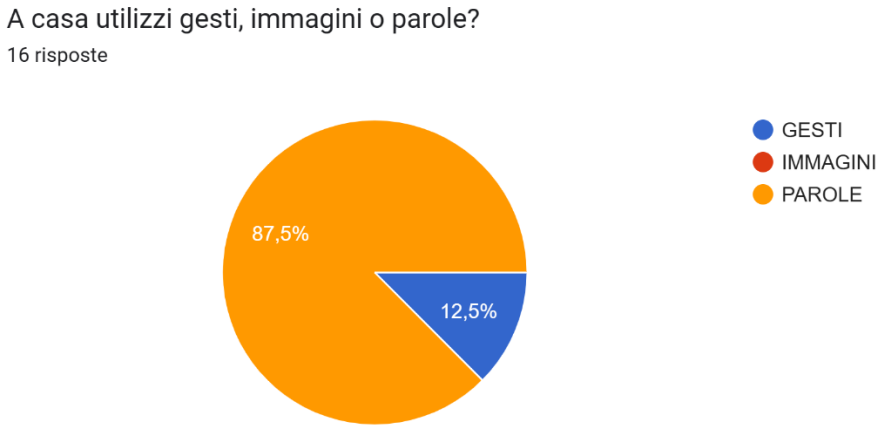


Figura 23:Canali comunicativi utilizzati in ambiente domestico (N=16)

A conclusione della sezione dedicata agli aspetti riabilitativi, ai presenti è stato chiesto se a casa utilizzano strategie per comunicare. Dalle risposte emerge che oltre la metà dei soggetti, il 62,5% del campione (N=10), adotti strumenti facilitanti la produzione verbale (gesti, indicare), mentre il 37,5% degli individui (N=6) afferma di non far uso di strategie specifiche (NO) (Figura 24).

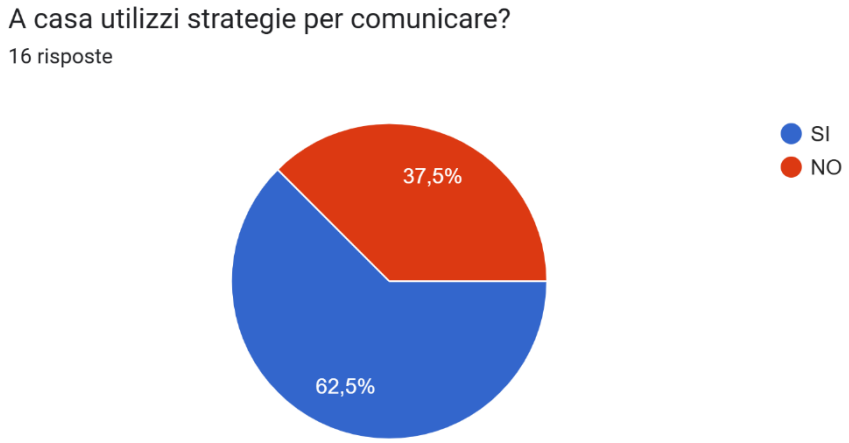


Figura 24: Utilizzo di strategie comunicative facilitanti l'interazione (N=16)

La terza area del questionario è dedicata all'indipendenza nelle attività di vita quotidiana, questa sezione si articola in 8 quesiti finalizzati a quantificare il livello di autonomia residua del paziente e ad analizzare l'impatto dell'afasia sulla routine giornaliera.

Ad apertura dell'indagine sul grado di autonomia personale, ai partecipanti è stato chiesto: "In questo momento hai bisogno di aiuto nella vita di tutti i giorni? (es: lavarti, vestirti, mangiare)". Dalle risposte emerge una prevalenza di soggetti autonomi nelle attività di vita quotidiana, infatti il 56,3% del campione (N=9) non ha necessità di aiuti. Il 43,8% dei rispondenti (N=7) ha invece dichiarato la necessità di assistenza quotidiana, evidenziando come l'esito dell'evento cerebrovascolare comporti tutt'ora limitazioni motorie o cognitive tali da richiedere il supporto di un caregiver o di un familiare (Figura 25).

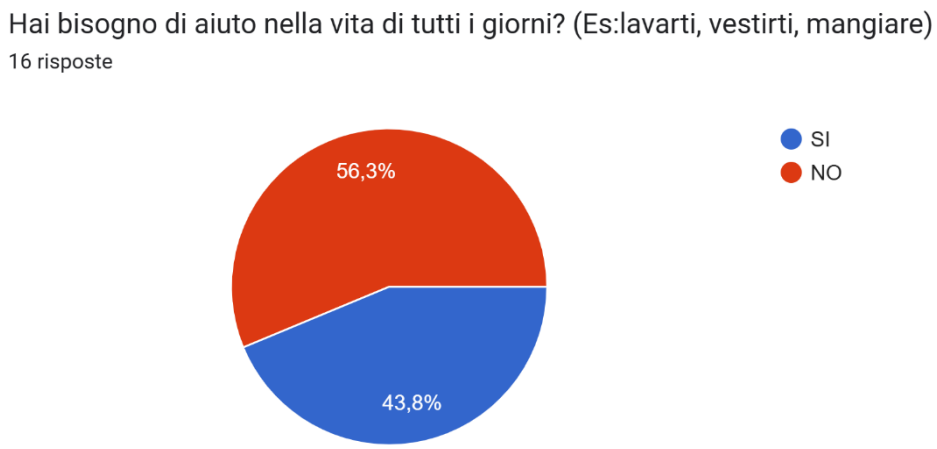


Figura 25: Bisogno di assistenza nelle attività di base della vita quotidiana (ADL)

In linea con i dati emersi nell'ambito dell'autonomia personale, alla successiva domanda: "In questo momento hai bisogno di aiuto per muoverti? (es camminare, alzarti, usare la carrozzina) si riscontra un'identica distribuzione dei risultati. La maggioranza dei partecipanti, il 56,3% (n=9), ha espresso un'autonomia tale per la quale non necessita di supporto (no); il restante 43,8% del campione (n=7) ha riferito di aver bisogno di aiuto (si), a conferma di come deficit motori possano condizionare la mobilità e l'indipendenza quotidiana (Figura 26).

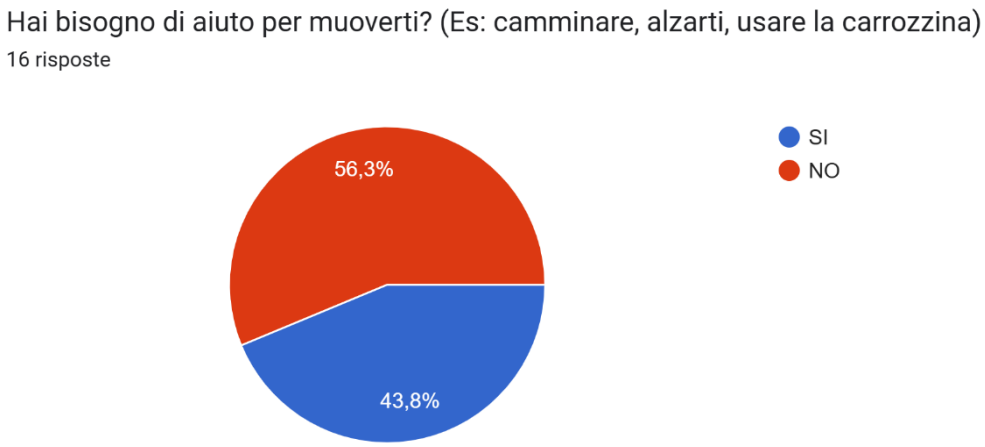


Figura 26: Bisogno di assistenza nella mobilità e negli spostamenti quotidiani

Spostando l'attenzione dall'autonomia personale alla sfera comunicativa, è stato domandato ai partecipanti se, in questo momento, hanno bisogno di aiuto per parlare o comunicare. Relativamente a questa esigenza, si registra una maggioranza di risposte positive, pari al 68,8% del campione (n=11) dato riconducibile al fatto che le difficoltà espressive legate all'afasia rappresentino l'ostacolo principale alla comunicazione. Al contrario, il 31,3% dei soggetti (n=5) hanno indicato di non aver bisogno di aiuto riuscendo a gestire l'interazione comunicativa. (Figura 27)

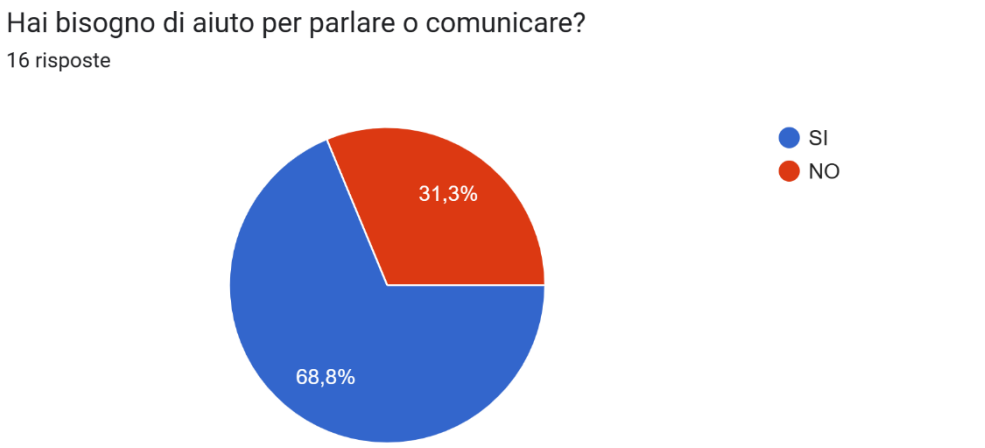


Figura 27: Bisogno di aiuto nella comunicazione

Per valutare la capacità del paziente di esprimere le proprie esigenze personali, è stato successivamente chiesto: “Hai un mezzo per comunicare i tuoi bisogni e desideri?”. Rispetto alle risposte emerse, i dati confermano la criticità sul versante espressivo: il 62,5% del campione (n=10) ha dichiarato di non riuscire ad esporre le proprie necessità e i propri stati d’animo quotidiani. Diversamente, il 37,5% dei partecipanti (n=6) ha indicato di possedere un mezzo efficace per comunicare quotidianamente (Figura 28).

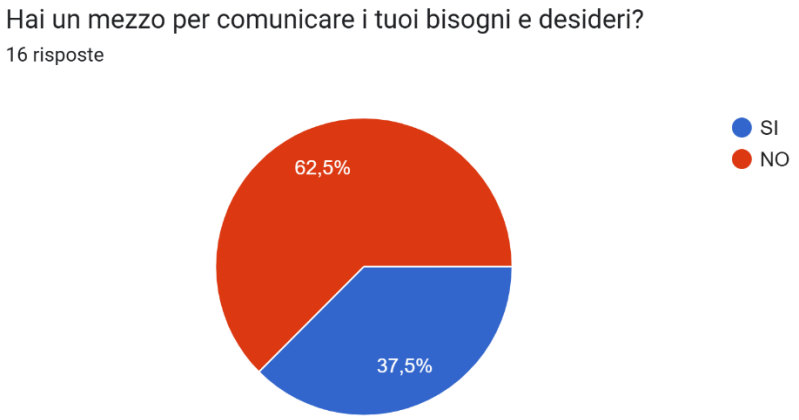


Figura 28: Percezione di possedere un mezzo per comunicare bisogni e desideri

L’analisi delle risposte riguardo alla domanda: “Pensi che gli aiuti che ricevi siano sufficienti?” evidenzia un giudizio prevalentemente favorevole, infatti il 68,8% (n=11), ha espresso come le strategie compensative acquisite durante il trattamento logopedico abbiano soddisfatto le proprie esigenze. Al contrario, il 31,3% dei rispondenti (n=5) ritiene che gli aiuti ricevuti non siano sufficienti, facendo emergere la necessità di interventi più mirati. (Figura 29)

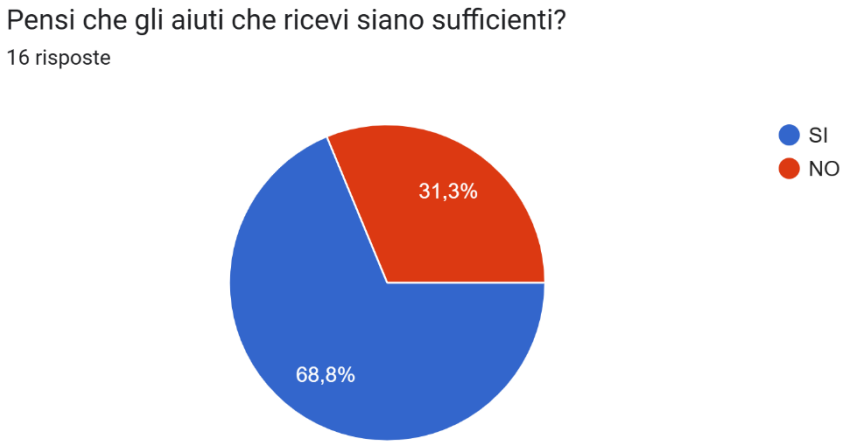


Figura 29: Percezione dell'adeguatezza degli aiuti ricevuti

In merito alla presenza di una rete di supporto familiare nel contesto domestico, ai soggetti è stato domandato: "Durante la giornata c'è qualcuno con te? (es: moglie, marito, figli, nipoti, amici)". Si evidenzia che per la maggioranza dei partecipanti, il 75% del campione (n=12), la quotidianità è caratterizzata dalla presenza di un familiare, di un partner o di una figura di riferimento. Il 25% (n=4) del campione, invece, ha riferito di non avere nessuno al proprio fianco durante la giornata.

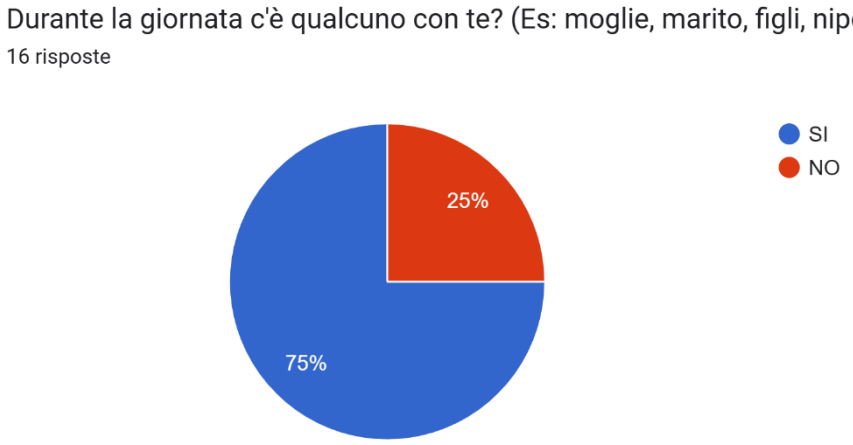


Figura 30: presenza di un caregiver o figura di riferimento durante la giornata.

Rispetto alla domanda: "Il tuo modo di vivere la quotidianità è cambiato?" emerge in maniera significativa l'impatto che ha avuto l'evento cerebrovascolare sul singolo soggetto, proprio per questo il 75% del campione (n=12) ha confermato come l'afasia e

le difficoltà motorie abbiano modificato le abitudini e la gestione della propria vita. Soltanto il 25% n=4 ha risposto negativamente, riferendo una continuità con le proprie routine.

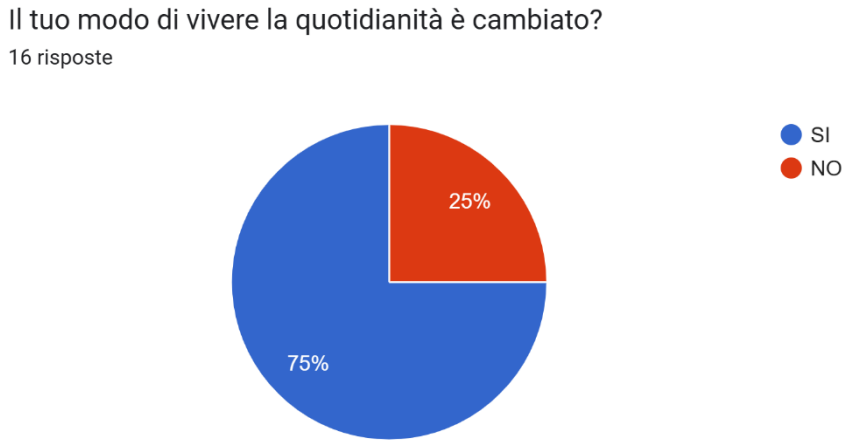


Figura 31: Percezione del cambiamento nelle abitudini di vita quotidiana

A conclusione della sezione dedicata all'indipendenza nelle attività di vita quotidiana (ADL), ai partecipanti è stato domandato se fare le cose di tutti i giorni sia più difficoltoso. In concordanza con i dati emersi finora, ben il 75% del campione (n=12) ha risposto affermativamente, confermando come l'afasia comporti un aumento della fatica nell'eseguire normali routine quotidiane. Al contrario, il 25% dei soggetti n=4, ha indicato che le attività giornaliere non sono diventate più complesse. (Figura 32)

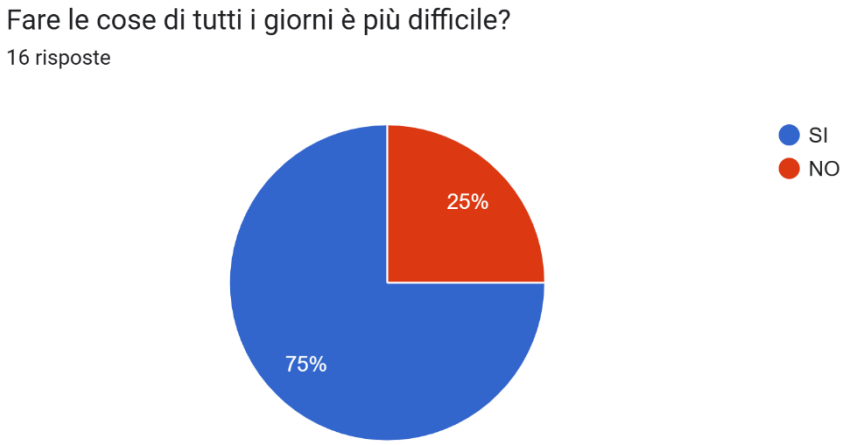


Figura 32: Difficoltà nell'eseguire attività quotidiane

I dodici quesiti afferenti all'area della Relazione Sociale esplorano l'impatto della barriera comunicativa sulla sfera relazionale, lavorativa e sul grado di inclusione sociale della persona con afasia. L'obiettivo di questa sezione è comprendere in che misura il deficit linguistico limiti la partecipazione attiva e incida sulla percezione di appartenenza alla propria comunità.

Ad apertura del questionario, ai partecipanti è stato domandato: "Dopo l'ictus il tuo ruolo in famiglia è cambiato?". Le risposte evidenziano come, per la maggioranza dei soggetti, l'esordio della patologia abbia una ristrutturazione dei ruoli all'interno del nucleo familiare: il 56,3% del campione (n=9) ha infatti confermato come la perdita delle abilità comunicative modifichi la dinamica familiare. Al contrario, il 43,8% (n=7) ha dichiarato di non aver percepito un cambiamento di ruolo.

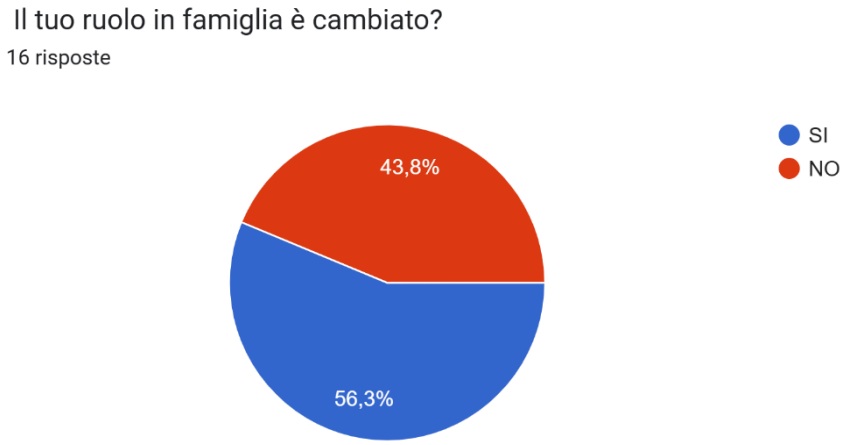


Figura 33: Percezione del cambiamento del ruolo familiare a seguito dell'ictus

È stato successivamente chiesto: "Senti di avere ancora un ruolo nella tua famiglia o per gli altri?" e a fronte di ciò la quasi totalità dei soggetti (93,8%, n=15) ha confermato come, nonostante l'afasia, le persone mantengano un senso di appartenenza verso la famiglia e le persone care. Soltanto un singolo partecipante (n=1, 6,3%), ha espresso una perdita identitaria all'interno del proprio contesto di vita. (Figura 34)

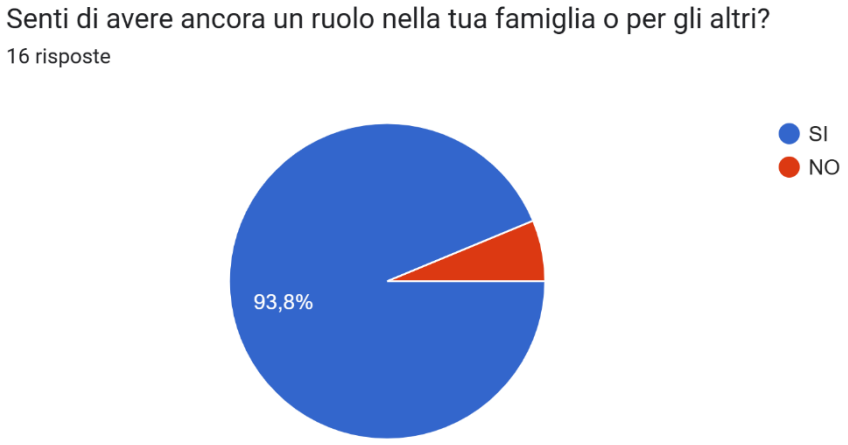


Figura 34: Percezione di possedere un ruolo all'interno della famiglia e per la comunità.

Il quesito successivo si è focalizzato sulla tendenza degli altri a decidere più spesso al posto della persona afasica. I dati evidenziano come il 50% dei soggetti (n=8) ha confermato tale dinamica (si), rivelando come le barriere comunicative legate all'afasia conducano i familiari o i caregiver a sostituirsi alla persona mentre il restante 50% (n=8) ha sostenuto di conservare la propria autonomia nelle scelte (no) (Figura 35).

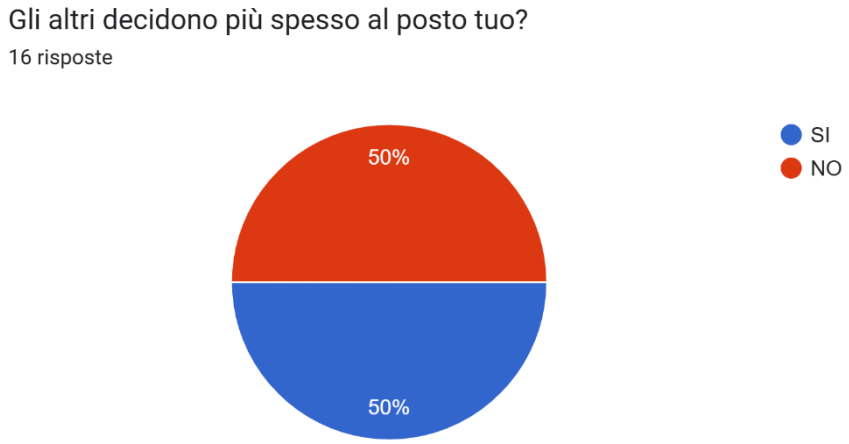


Figura 35: Sostituzione decisionale da parte dei familiari o caregiver

Un altro aspetto indagato riguarda il senso di dipendenza dagli altri, la maggior parte delle persone intervistate, il 75% del campione (n=12) ha risposto affermativamente, dimostrando come le difficoltà in produzione portino spesso a dover fare affidamento sull'aiuto di qualcuno. Al contrario, il 25% dei partecipanti (n=4) ha indicato di non sentirsi dipendente dagli altri e di mantenere la propria autonomia (Figura 36).

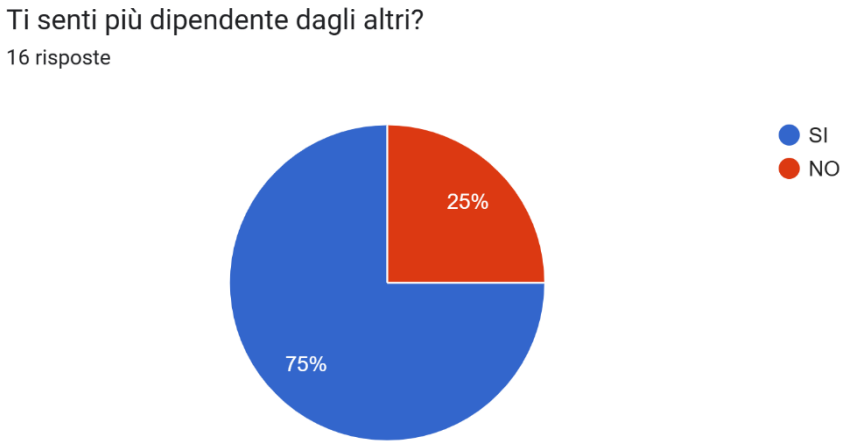


Figura 36: Sensazione di aver bisogno dell'altro

Viene poi indagata la presenza di cambiamenti nel modo in cui la persona si relaziona con gli amici. Il 68,8% dei soggetti (n=11) hanno confermato di aver vissuto un mutamento nelle dinamiche amicali, mentre il restante campione 31,3% (n=5), ha affermato di non aver percepito variazioni nel rapporto con i propri amici dimostrando come una rete sociale solida sappia adattarsi alle nuove esigenze comunicative mantenendo il legame affettivo. (Figura 37)

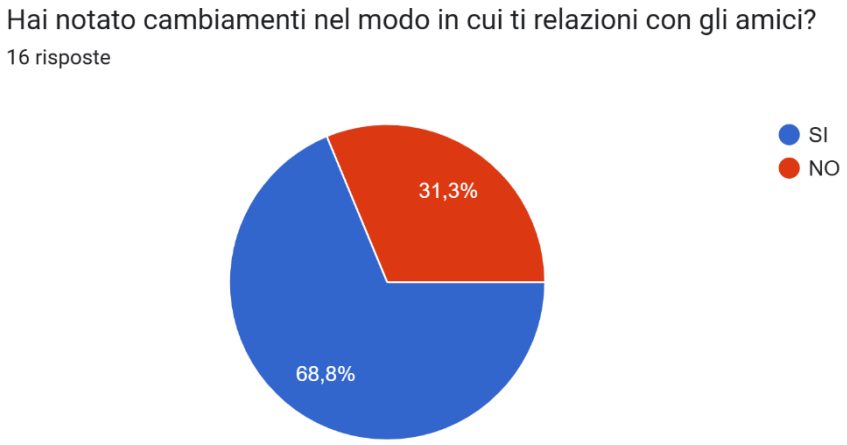


Figura 37: Cambiamenti percepiti nelle relazioni con gli amici

In maniera analoga alla sfera amicale, il questionario ha approfondito se siano emersi cambiamenti anche nel modo di relazionarsi con i colleghi. La maggioranza dei

rispondenti, pari al 62,5% dei soggetti intervistati (n=10) ha confermato la presenza di mutamenti sull'interazione professionale mentre; il 37,5% dei partecipanti (n=6) non percepisce variazioni ma accoglienza anche a fronte della patologia. Bisogna comunque considerare che questo dato (soprattutto le risposte negative) potrebbero essere influenzate della presenza di partecipanti già in pensione o che non lavoravano al momento dell'ictus. (Figura 38).



Figura 38: Cambiamenti percepiti nelle relazioni con i colleghi.

Successivamente viene chiesto se anche il relazionarsi con i familiari sia cambiato. La maggioranza dei soggetti 75%, n=12, hanno confermato come l'esordio dell'afasia determini una riorganizzazione delle modalità d'interazione con le persone care. Il restante 25% dei partecipanti (n=4) non ha percepito modifiche significative nel rapporto con i familiari. (Figura 39)



Figura 39: Cambiamenti percepiti nelle relazioni con la famiglia.

Un ulteriore quesito ha indagato la barriera percepita nella sfera ricreativa attraverso la domanda: "A causa dell'ictus, quanto ti risulta difficile trascorrere il tempo libero con amici o familiari?" (valutata su una scala da 1 a 5, dove 1 indica la massima difficoltà e 5 nessuna difficoltà). La maggioranza dei soggetti dichiara di non avere particolari problemi nel trascorrere del tempo con persone care. La frequenza più alta si concentra sul punteggio 5 (nessuna difficoltà), scelto dal 37,5% dei rispondenti (n=6), a cui si aggiungono i valori 4 e 3, selezionati ciascuno dal 25% dei casi (n=4). Solo un partecipante (6,3%) ha indicato il punteggio 2 e uno solo (6,3%) ha espresso la massima difficoltà selezionando il punteggio 1. Nel complesso la maggior parte dei soggetti presi in esame, evidenzia come la dimensione del tempo libero rimanga un ambito gratificante. (Figura 40)

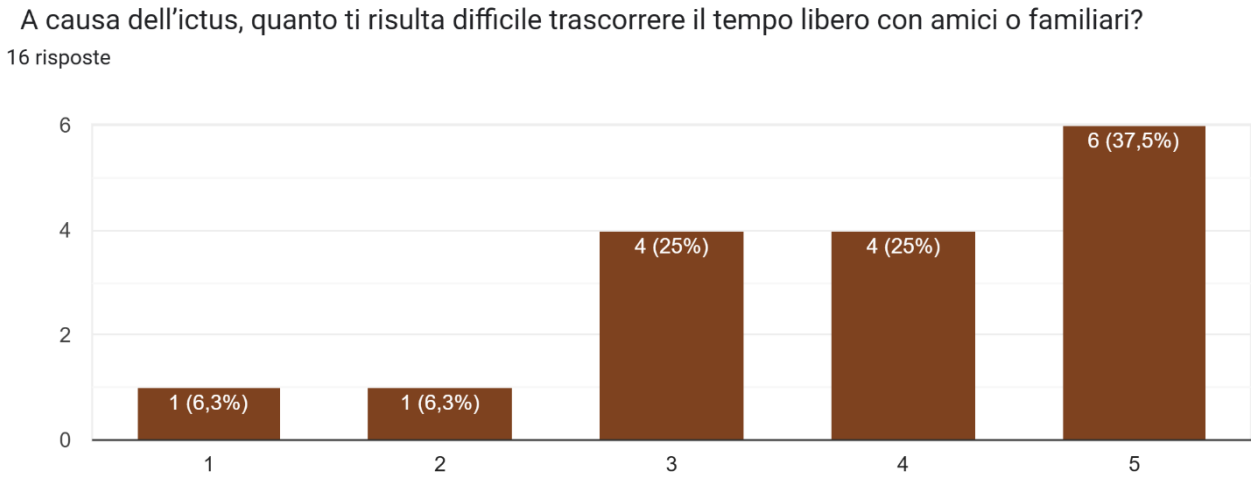


Figura 40: percezione della difficoltà nel trascorrere il tempo libero con amici e familiari.

L'attenzione si è poi spostata sugli aspetti che incidono soprattutto sul benessere personale, chiedendo ai partecipanti cosa li facesse sentire prevalentemente insoddisfatti attraverso la domanda a scelta multipla: "Cosa ti fa sentire maggiormente insoddisfatto? Avere difficoltà…" (quesito somministrato con il supporto di immagini esplicative per facilitarne la comprensione).

Dalle risposte emerge come il fattore di maggiore ostacolo sia rappresentato dalle difficoltà comunicative, indicate da 14 partecipanti su 16, pari all'87,5% del campione. Segue la difficoltà di memoria che genera insoddisfazione nel 37,5% dei soggetti (n=6). Per quanto riguarda il versante recettivo, un solo partecipante (6,3%) ha indicato criticità nella comprensione del linguaggio, mentre le difficoltà di scrittura riguardano il 31,3% dei rispondenti (n=5) e quelle di lettura il 25% (n=4). (Figura 41)

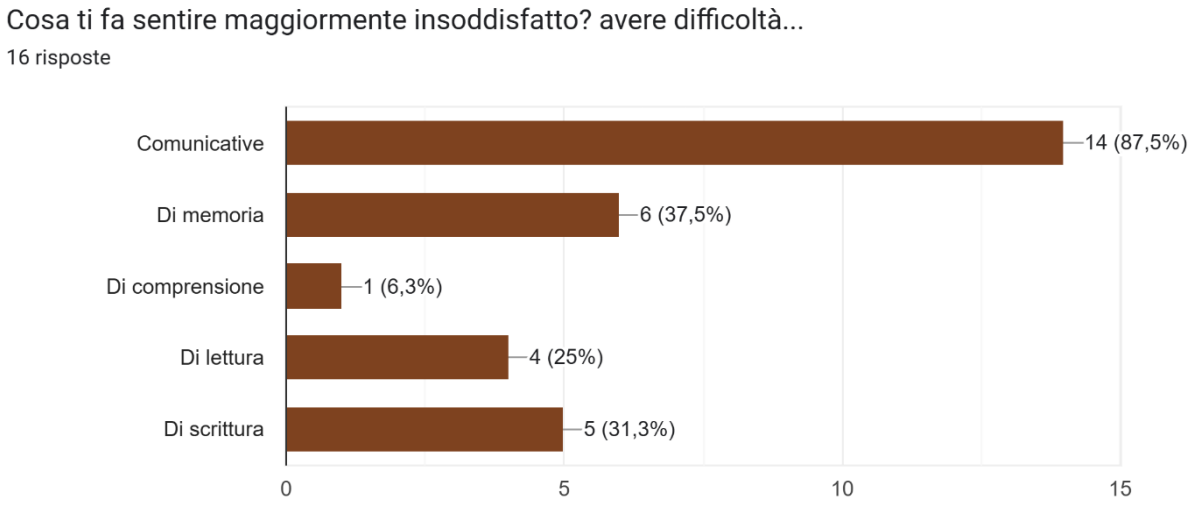


Figura 41: Fonti di insoddisfazione legate alle conseguenze dell'ictus.

Successivamente, in merito alla sfera professionale, il questionario ha rilevato se ci siano stati mutamenti nello svolgimento delle proprie mansioni rispetto al passato. Ben 12 persone su 16 (75%) hanno confermato una sostanziale riorganizzazione dei propri incarichi e ridistribuzione dei compiti. Al contrario, il 25% dei partecipanti (n=4) ha espresso di svolgere le medesime attività di un tempo. (Figura 42)

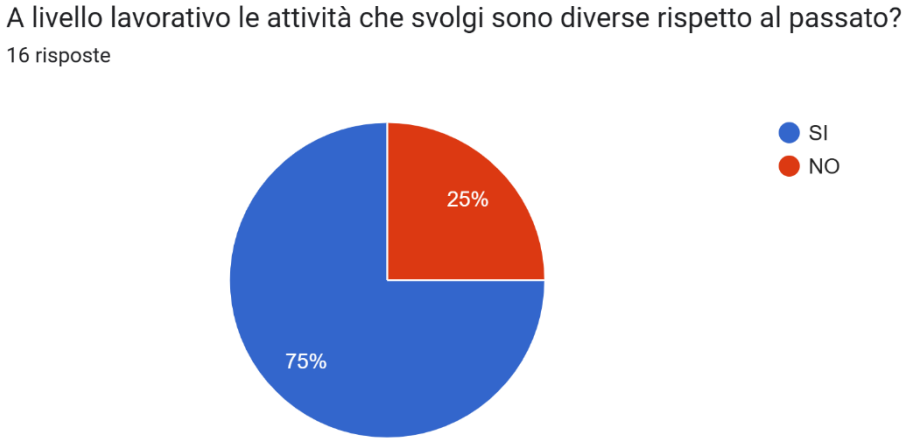


Figura 42: Cambiamenti percepiti nello svolgimento delle attività lavorative rispetto al passato.

Viene poi chiesto: “Ti è difficile parlare con persone nuove?”. L’esito delle risposte evidenzia che l’81,3% dei soggetti presi in esame conferma la difficoltà nel dialogare con interlocutori non familiari. Soltanto il 18,8% dei soggetti (n=3) indica di non riscontrare problemi, mostrando sicurezza anche al di fuori del proprio contesto abituale. (Figura 43)



Figura 43: Difficoltà nell’interazione verbale con persone nuove.

Infine, l’ultimo quesito dell’area sociale si è concentrato sulle ripercussioni della barriera comunicativa nelle attività più rilevanti come prenotare una visita, parlare con i medici, fare la spesa, rispondere al telefono, conversare, lavorare. Le risposte mostrano un impatto notevole sulla vita di tutti i giorni: il 68,8% delle persone coinvolte nello studio (n=11) ha infatti confermato come le difficoltà linguistiche ostacolino l’autonomia nella gestione della quotidianità. Il restante 31,3% dei soggetti (n=5) invece, non mostra difficoltà nello svolgimento delle seguenti attività (Figura 44).



Figura 44: Impatto delle difficoltà comunicative sullo svolgimento di attività importanti.

L'area dedicata agli aspetti emotivi e identitari è volta ad esplorare il vissuto psicologico dell'individuo e le ripercussioni dell'evento neurologico sulla sua stabilità emotiva e identitaria attraverso tre domande. Al fine di poter analizzare in modo maggiormente critico quanto emerso nella sezione di maggior interesse per questo progetto di tesi, le risposte ottenute sono state messe in relazione con i dati demografici (genere: maschio/femmina) e le caratteristiche cliniche (tipologia di ictus: ischemico/emorragico) per valutare l'influenza di tali variabili sulla capacità di riadattamento del paziente dopo l'evento acuto.

Il primo quesito posto riguarda: "Da quando hai avuto l'ictus ti senti…". La modalità di risposta è avvenuta tramite scelta multipla, affiancata da faccine stilizzate che identificano l'emozione corrispondente, per facilitare la comprensione della domanda. I dati evidenziano come la risposta maggioritaria sia rappresentata dal sentirsi "Triste", indicata da 9 partecipanti su 16 (56,3%). Si riscontra una significativa presenza di coloro (7 soggetti, 43,8%) che si dichiarano "Ottimisti rispetto al futuro". Segue la rabbia (arrabbiato), avvertita da 4 individui (25%) mentre il senso di isolamento (Solo) riguarda due persone (12,5%) e una condizione di serenità (Felice) è espressa solo da un partecipante (6,3%). (Figura 45)

Correlando tali risposte con le variabili generalità e cliniche del campione, emergono sfumature nell'espressione del vissuto emotivo:

- Triste (n=9, 56,3%): rappresenta la risposta più frequente. Nel dettaglio, la tristezza è riferita da 4 donne (3 con ictus ischemico e 1 con ictus emorragico) e da 5 uomini (2 con ictus ischemico e 3 con ictus emorragico).
- Ottimista rispetto al futuro (n=7, 43,8%): questo sentimento di speranza caratterizza 4 donne (2 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico) e 3 uomini (1 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico).
- Arrabbiato (n=4, 25%): la rabbia risulta maggiormente espressa dalla componente maschile (n=3, di cui 2 colpiti da ictus ischemico e 1 da ictus emorragico), a fronte di una sola presenza femminile (con ictus ischemico).
- Solo (n=2, 12,5%): il vissuto di solitudine è riportato esclusivamente da soggetti si sesso maschile (n=2), distribuiti tra ictus ischemico (n=1) ed emorragico (n=1).
- Felice (n=1, 6,3%): l'unica risposta orientata ad uno stato di felicità appartiene a un soggetto di sesso femminile con anamnesi di ictus emorragico. (Tabella 2)

	F ischemico	F emorragico	M ischemico	M emorragico
Solo			1	1
Felice		1		
Arrabbiato	1		2	1
Triste	3	1	2	3
Ottimista rispetto al futuro	2	2	1	2

Tabella 2: stati d'animo e correlazione sesso e tipologia di lesione.

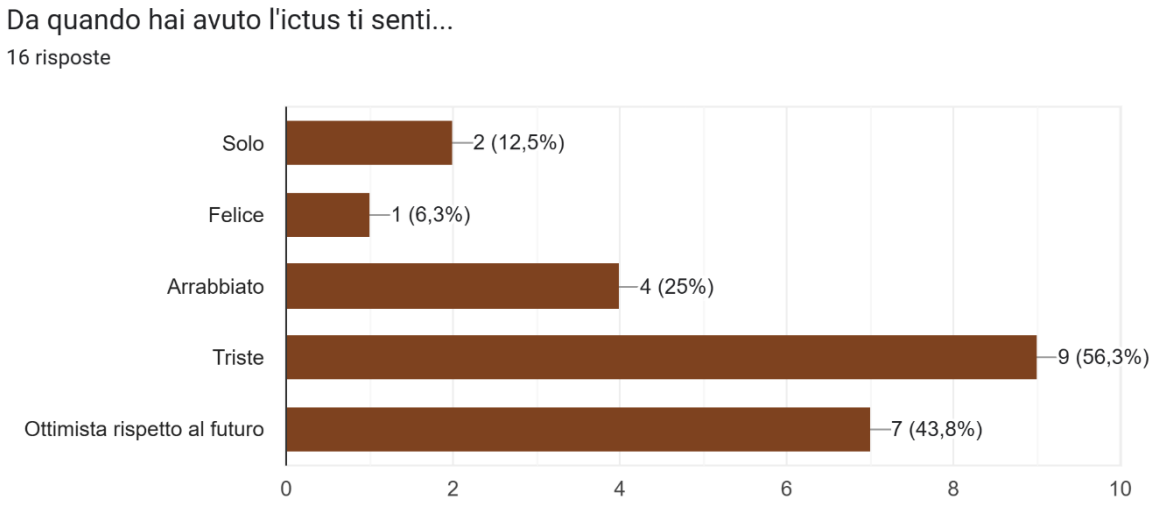


Figura 45: Distribuzione dei vissuti emotivi ed identitari post-ictus

Il secondo quesito ha approfondito l'impatto psicologico generato dal deficit linguistico attraverso la domanda: "A causa delle difficoltà di comunicazione ti senti". Per ciascun vissuto emotivo, la somministrazione ha previsto un'opzione di risposta dicotomica Si/No. (Figura 46)

L'analisi della prima voce, "Ansioso/a" 12 soggetti su 16 (75%) hanno risposto negativamente (no), mentre 4 partecipanti (25%) dichiarano di sperimentare ansia a causa delle proprie difficoltà comunicative.

Correlando il dato Ansioso con le variabili demografiche e cliniche, si osservano:

- Risposte negative (n=12, 75%): il campione di soggetti che non riferisce ansia correlata al deficit di comunicazione comprende 8 uomini (5 con ictus emorragico e 3 con ictus ischemico) e 4 donne (3 con ictus ischemico e 1 con ictus emorragico).
- Risposte affermative (n=4, 25%): coloro che percepiscono uno stato ansioso sono prevalentemente di sesso femminile (n=3, di cui 2 con ictus emorragico e 1 con ictus ischemico), affiancate da un solo soggetto di sesso maschile, con ictus emorragico.

La tristezza rappresenta la reazione emotiva maggiormente indicata. I 10 soggetti che rispondono affermativamente (Si) si distribuiscono in maniera equa tra generi: 5 uomini (3 con ictus emorragico e 2 con ictus ischemico) e 5 donne (4 con ictus ischemico e 1

con ictus emorragico). I 6 partecipanti che non riferiscono tristezza (No) comprendono 4 uomini (2 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico) e 2 donne entrambe con ictus emorragico.

La frustrazione viene avvertita dai partecipanti in questo modo:

- SI (n=7, 43,8%): i 7 soggetti che rispondono di avvertire frustrazione a causa della difficoltà nel comunicare sono 4 uomini (3 con ictus emorragico e 1 con ictus ischemico) e 3 donne (2 con ictus ischemico e 1 con ictus emorragico).
- NO (n=9, 56,3%): dei 9 partecipanti che non percepiscono frustrazione, 5 sono uomini nello specifico 3 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico e 4 sono donne, 2 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico.

L'insoddisfazione rivolta verso la propria persona riguarda il 37,5 % del campione (n=6) con una prevalenza maschile tra le risposte affermative (n=5, di cui 3 con ictus emorragico e 2 con ictus ischemico), a fronte di una sola donna con ictus emorragico. Al contrario, tra i 10 soggetti che rispondono negativamente (62,5%) prevale la componente femminile, nello specifico 6 donne di cui 4 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico, rimangono 4 uomini rispettivamente 2 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico.

Rispetto alla percezione globale della propria vita (insoddisfatto/a della tua vita) si osserva una parità all'interno del campione. Gli 8 soggetti che rispondono SI sono costituiti da 5 uomini di cui 3 con ictus emorragico e 2 con ictus ischemico e 3 donne, 2 con ictus ischemico e 1 con ictus emorragico. I restanti 8 partecipanti che rispondono di non sentirsi soddisfatti della propria vita riguardano 4 uomini (3 ictus ischemico, 1 emorragico) e 4 donne rispettivamente 2 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico. (Tabella 3)

	F ischemico SI/NO	F emorragico SI/NO	M ischemico SI/NO	M emorragico SI/NO
Ansioso/a	1/3	2/1	/3	1/5
Triste	4/	1/2	2/2	3/2
Frustrato/a	2/2	1/2	1/3	3/2
Insoddisfatto di te stesso	/4	1/2	2/2	3/2
Insoddisfatto della tua vita	2/2	1/2	2/3	3/1

Tabella 3:Correlazione (genere e tipologia di ictus) rispetto agli stati emotivi a causa delle difficoltà comunicative.

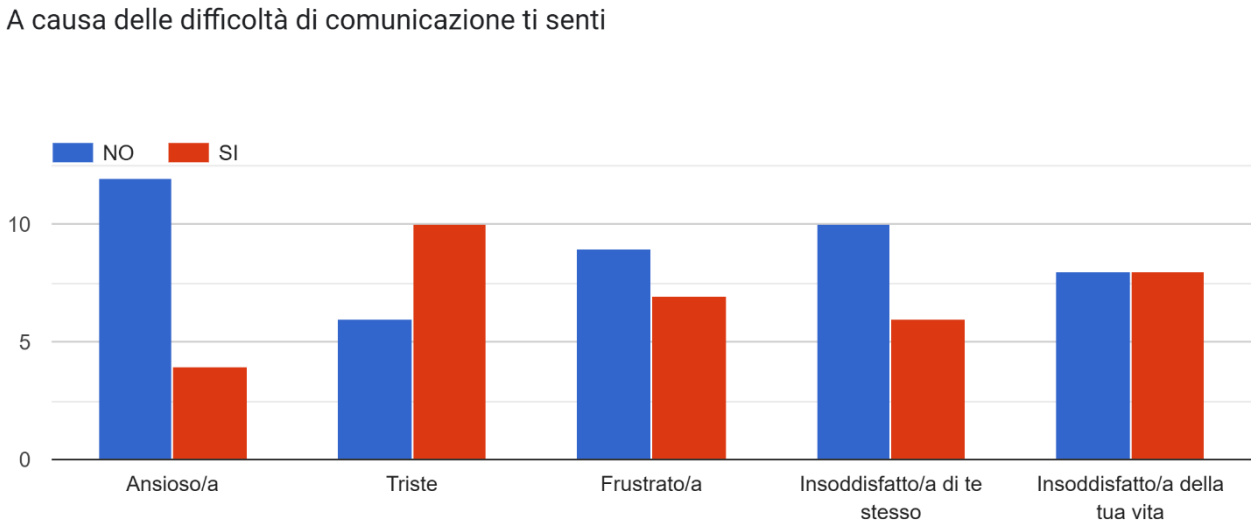


Figura 46:impatto delle difficoltà comunicative sui vissuti emotivi

Il terzo quesito dell'area "Aspetti emotivi ed identitari" ha indagato la difficoltà personale legata al cambiamento delle abilità comunicative attraverso la domanda: "A causa delle difficoltà di comunicazione ti mette a disagio non riuscire a comunicare come prima?".

Dalle risposte emerge come la maggioranza del campione (81,3%, n=13) esprime la difficoltà nel non riuscire a comunicare come prima. Solo una minoranza pari al 18,8% (n=3) esprime di non percepire tale condizione di disagio. (Figura 47)

Correlando le risposte con le caratteristiche di generalità e cliniche dei soggetti presi in esame, si rileva quanto:

- Risposte affermative (SI – n= 13, 81,3%): la difficoltà comunicativa risulta trasversale a entrambi i sessi, riguardando 7 donne: 4 con ictus ischemico e 3 con ictus emorragico, e 6 uomini di cui 4 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico.
- Risposte negative (NO – n= 3, 18,8%): coloro che riferiscono di non sentirsi a disagio di fronte alla difficoltà espressiva appartengono al genere maschile (n=3), tutti con un quadro di lesione di eziologia emorragica. (Tabella 4)

Tipologia di ictus	ISCHEMICO (SI)	EMORRAGICO (SI)	ISCHEMICO (NO)	EMORRAGICO (NO)
Genere femminile	4	3		
Genere maschile	4	2		3

Tabella 4: Correlazione dati e disagio relazionale legato alla difficoltà comunicativa



Figura 47: percezione del disagio legato alla difficoltà espressiva post-ictus.

L'ultima sezione costituisce il fulcro dell'intero progetto di tesi. Attraverso 25 quesiti, ci si focalizza sul complesso processo di rinegoziazione identitaria che l'individuo si trova ad affrontare a seguito dell'insorgenza dell'afasia.

Nello specifico, il questionario prenderà in esame ciascuna domanda, fornendo un'analisi descrittiva dei risultati ottenuti dal campione di 16 persone.

Inizialmente ai partecipanti viene chiesto: "Ti senti diverso/a dagli altri?" emerge che la maggioranza del campione, pari al 62, 5% (n=10), si sente diverso/a dagli altri (SI). Al contrario, il 37,5% dei soggetti (n=6) riferisce di non percepire tale diversità (NO) (Figura 48).
Relazionando i riscontri con le variabili sociodemografiche (generalità) e cliniche del campione, si osservano:

- 10 risposte affermative in cui la sensazione di diversità si distribuisce in maniera paritaria tra i due sessi, riguardando 5 donne: 4 con ictus ischemico e 1 con ictus emorragico e 5 uomini: 3 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico.
- Le 6 risposte negative riguardano coloro che non percepiscono una diversità dall'altro e nello specifico 4 sono uomini di cui 3 con ictus ischemico e 1 con ictus emorragico e 2 donne entrambe con ictus emorragico. (Tabella 5)

RISPOSTA	GENERE	ICTUS ISCHEMICO	ICTUS EMORRAGICO
SI (5)	FEMMINILE	4	1
SI (5)	MASCHILE	3	2
NO (2)	FEMMINILE		2
NO (5)	MASCHILE	3	1

Tabella 5: Distribuzione per genere e lesione cerebrale

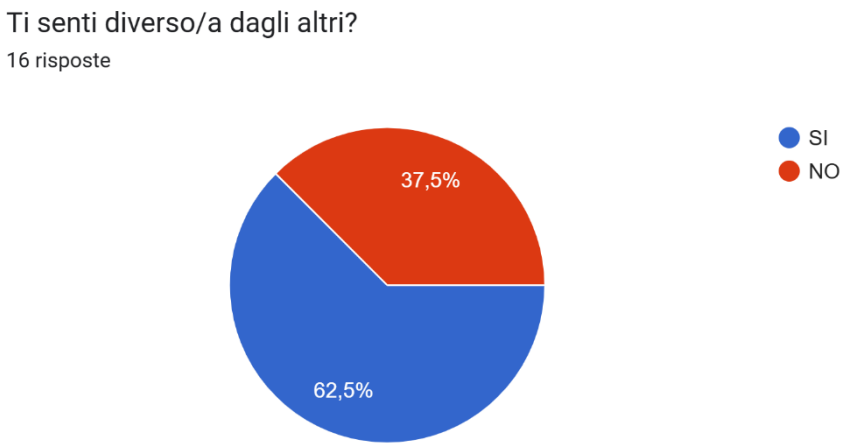


Figura 48: Percezione della diversità post ictus

Il secondo quesito indaga il confronto tra l'immagine di sé attuale e quella precedente all'evento neurologico, ponendo la domanda: "Ti senti una persona diverso/a rispetto a prima?". Dalle risposte emerge una prevalenza di rinegoziazione identitaria infatti il 75%, 12 persone dichiarano di percepirsi come una persona diversa rispetto a prima. Solamente 4 soggetti (25%) riferiscono di mantenere un senso di continuità con il proprio sé passato. (Figura 49)

Correlando i dati in base a sesso e alla tipologia di ictus si evidenziano:

- 12 risposte affermative: la sensazione di cambiamento personale risulta bilanciata tra i due sessi, interessando 6 donne (3 con ictus ischemico e 3 con emorragico) e 6 uomini rispettivamente 4 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico.
- Le 4 risposte negative riguardano coloro che non percepiscono un mutamento identitario, nello specifico 3 uomini 1 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico e 1 sola donna con ictus ischemico. (Tabella 6)

Tipologia di ictus	ISCHEMICO (SI)	EMORRAGICO (SI)	ISCHEMICO (NO)	EMORRAGICO (NO)
Genere femminile	3	3	1	2
Genere maschile	4	2	1	

Tabella 6: Percezione del cambiamento identitario in correlazione a sesso e tipologia di lesione.

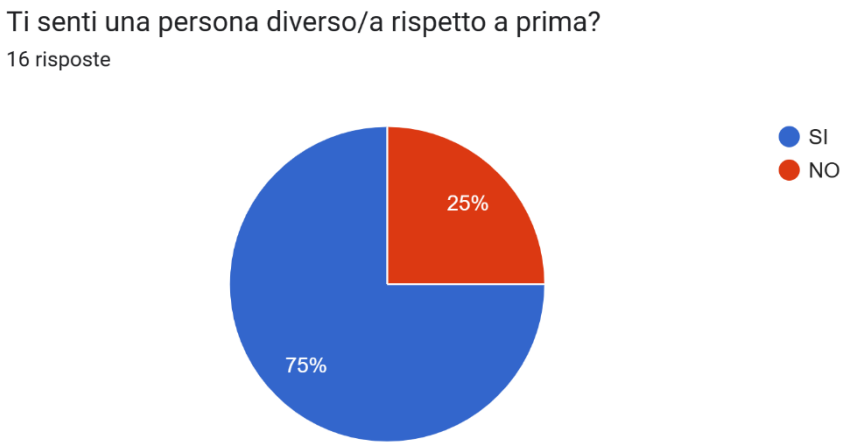


Figura 49: Percezione della propria identità rispetto al passato.

Successivamente, il questionario ha approfondito il cambiamento identitario dell'individuo, chiedendo se il soggetto si sente soddisfatto della persona che è in questo momento. Dalle risposte emerge una prevalenza del vissuto di trasformazione identitaria: il 62,5% (n=10) dichiarano di percepirsi come una persona diversa rispetto

alla propria condizione pre-morbosa. Solamente 6 persone (37,5%) riferiscono di non sentirsi soddisfatti della propria persona. (Figura 50)

Rapportando i dati con le variabili sesso e tipologia di ictus, emerge una differenza tra i gruppi. Nello specifico, i 10 soggetti che si dichiarano soddisfatti della propria persona (62,5%) si distribuiscono in maniera equa tra i sessi, comprendendo 5 donne: 3 colpite da ictus ischemico e 2 da ictus emorragico e 5 uomini anch'essi distribuiti in 3 casi ischemici e 2 emorragici. Al contrario, tra i 6 partecipanti che esprimono un vissuto di insoddisfazione (37,5%), si nota una prevalenza del genere maschile, rappresentato da 4 soggetti, rispettivamente 2 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico, a fronte di 2 sole donne di cui 1 con eziologia ischemica e 1 emorragica. (Tabella 7)

Tipologia di ictus	ISCHEMICO (SI)	EMORRAGICO (SI)	ISCHEMICO (NO)	EMORRAGICO (NO)
Genere femminile	3	2	1	1
Genere maschile	3	2	2	2

Tabella 7: Soddisfazione della propria persona in correlazione a generalità e tipologia di ictus



Figura 50: Percezione di appagamento della propria persona.

Dal grafico emerge se l'individuo si sente rispettato dall'altro. Appare un quadro positivo poiché la grande maggioranza, pari all'81,3% (13 soggetti su 16), dichiara di sentirsi rispettata, mentre il restante 18,8% (3 soggetti su 16) percepisce una mancanza di rispetto da parte delle persone.

In termini di genere, si osserva una distribuzione omogenea tra maschi (7 SI su 9) e femmine (6 SI su 7). I 3 soggetti che hanno espresso di non sentirsi rispettati sono stati colpiti da ictus ischemico (2 maschi e 1 femmina). Per quanto riguarda la maggioranza dei rispondenti, che afferma di percepire rispetto nei propri confronti, il campione è composto da 7 individui di sesso maschile (4 con esiti di ictus ischemico e 3 emorragico) e da 6 di sesso femminile, suddivise tra ictus ischemico (3 casi) ed emorragico (3 casi). (Tabella 8)(Figura 51)

Tipologia di ictus	ISCHEMICO (SI)	EMORRAGICO (SI)	ISCHEMICO (NO)	EMORRAGICO (NO)
Genere femminile	3	3	1	X
Genere maschile	4	3	2	X

Tabella 8: Analisi del livello di rispetto percepito in relazione a sesso e tipologia di ictus.

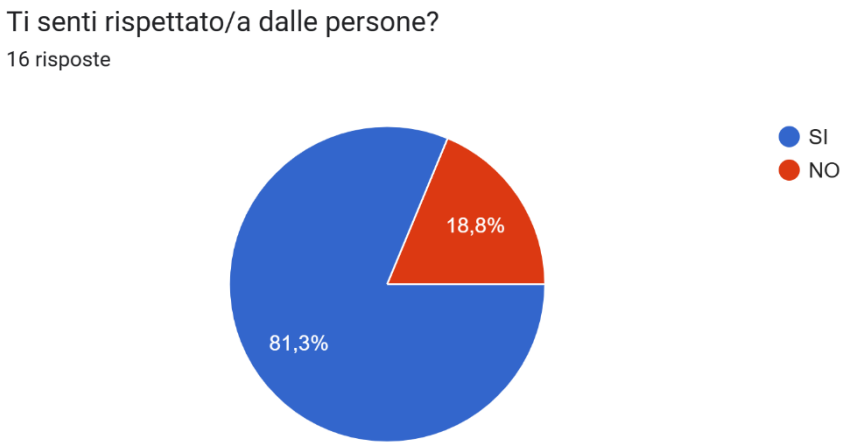


Figura 51: Considerazione da parte dell'altro.

In merito alla sicurezza in sé stessi, poco più della metà del campione (56,3% pari a 9 soggetti) risponde in modo positivo. Questo gruppo comprende 6 uomini (3 con esiti di ictus ischemico e 3 emorragico) e 3 donne rispettivamente 1 con ictus ischemico e 2 emorragico. Al contrario, tra coloro (43,8%) che sperimentano insicurezza prevale la

componente femminile: 4 donne, di cui 3 con ictus ischemico e 1 emorragico, affiancata da 3 uomini (2 con ictus ischemico e 1 emorragico). (Tabella 9) (Figura 52)

Tipologia di ictus	ISCHEMICO (SI)	EMORRAGICO (SI)	ISCHEMICO (NO)	EMORRAGICO (NO)
Genere femminile	1	2	3	1
Genere maschile	3	3	2	1

Tabella 9:Correlazione tipologia di ictus e generalità riguardo alla sicurezza in sé stessi.

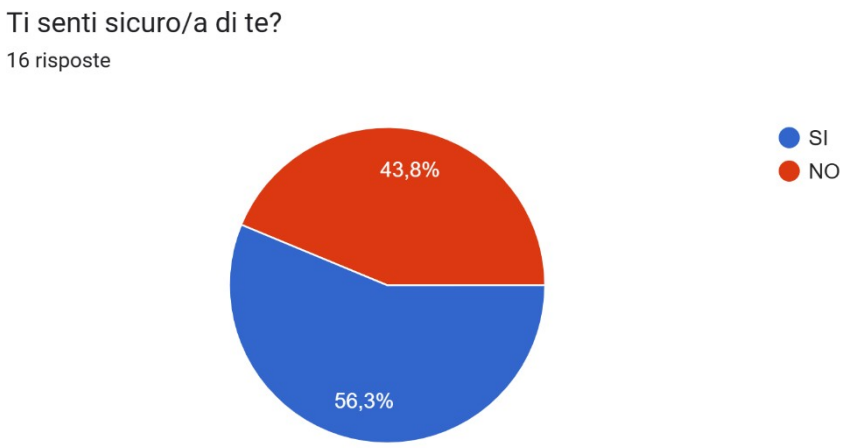


Figura 52: sicurezza in sé stessi.

Per quanto riguarda il desiderio di cambiamento o recupero di specifiche abilità (quali la comprensione linguistica, le capacità espressive o il recupero del lessico) la totalità del campione esprime un bisogno di cambiamento, infatti l'87,5% dei soggetti (14 persone) risponde di SI; questo gruppo è composto da 7 maschi: 4 con esiti di ictus ischemico e 3 emorragico e da 6 femmine rispettivamente 4 con ictus ischemico e 2 emorragico. Soltanto il 12,5% dei partecipanti (2 persone) indica di non voler cambiare o recuperare aspetti specifici; si tratta di un uomo e una donna, entrambi con esiti di ictus emorragico. (Figura 53) (Tabella 10)

Tipologia di ictus	ISCHEMICO SI	EMORRAGICO SI	ISCHEMICO NO	EMORRAGICO NO
Genere maschile	4	3		1
Genere femminile	4	2		1

Tabella 10: Desiderio di cambiamento o recupero personale: correlato alle generalità e alla tipologia di lesione.



Figura 53: Distribuzione delle risposte sul desiderio di cambiamento o recupero personale.

L'analisi del grafico a barre mostra quali aree i 16 soggetti presi in esame desiderano maggiormente migliorare. Di seguito la correlazione in base a generalità e tipologia di ictus:

- Parlare (14 risposte, 87,5%): rappresenta l'area di maggior interesse, nello specifico comprende 8 maschi: 5 con esito di ictus ischemico e 3 emorragico e 6 femmine con ictus ischemico e emorragico.
- Comunicare (13 risposte, 81,3%): questa opzione è stata scelta da 8 uomini rispettivamente 5 con ictus ischemico e 3 emorragico e 6 donne equamente divise in due con ictus ischemico e due emorragico.

- Comprendere (2 risposte, 12,5%): risulta indicata da 2 soggetti di sesso maschile, entrambi con esiti di ictus emorragico.
- Come mi sento, il mio stato d'animo (10 risposte, 62,5%): evidenzia una necessità di supporto emotivo e psicologico, indicata da 6 maschi: 4 con ictus ischemico e 2 emorragico e 4 femmine ugualmente divise in 2 con ictus ischemico e 2 emorragico.
- Leggere (4 risposte,25%): è stata selezionata da un totale di 4 soggetti suddivisi tra 2 uomini entrambi con pregresso ictus emorragico e 2 donne una con ictus ischemico e una con ictus
- emorragico.
- Scrivere (4 risposte,25%): scelta anch'essa da 4 partecipanti, tra cui 2 donne entrambe con ictus emorragico e 2 uomini uno con ictus ischemico e uno emorragico.
- Ritornare a com'ero prima (1 risposta, 6,3%): è stata espressa da un unico partecipante di sesso maschile con storia di ictus emorragico. (Figura 54) (Tabella 11)

	F ischemico	F Emorragico	M ischemico	M emorragico
Parlare	3	3	5	3
Comprendere				2
Leggere	2	1		2
Scrivere		2	1	1
Comunicare	3	3	5	3
Il mio stato d'animo	2	2	4	2
Ritornare a com'ero prima				1

Tabella 11: Correlazione tipologia di ictus e generalità.

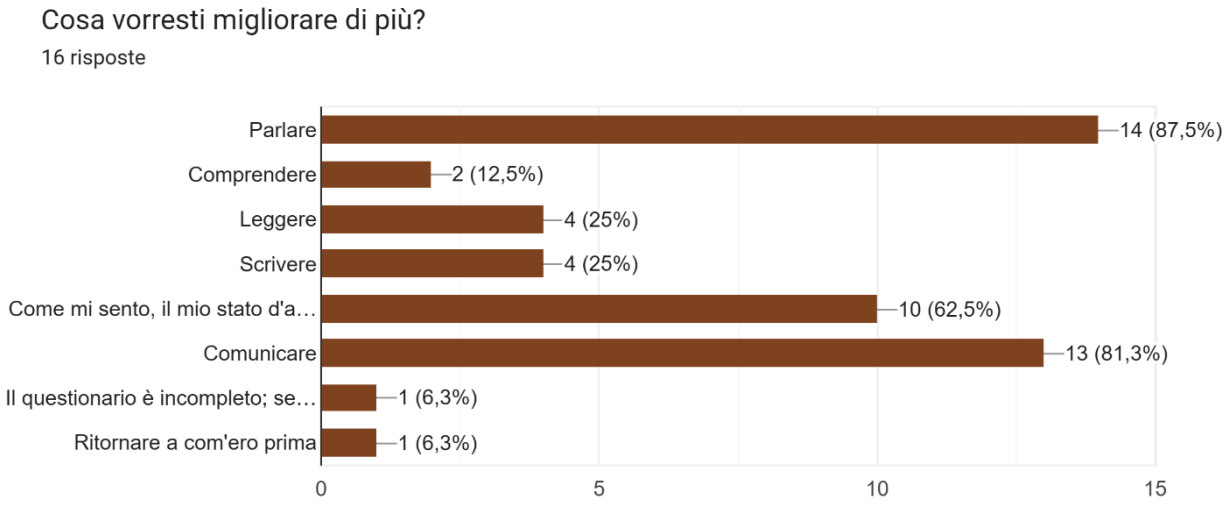


Figura 54: le aree comunicativo linguistiche costituiscono la priorità assoluta

Successivamente viene chiesto ai soggetti presi in esame se si sentano riconosciuti dai propri amici, le risposte mostrano una distribuzione paritaria tra le risposte negative e positive (50% ciascuna).

Infatti, il 50% dei soggetti (8 persone) afferma di sentirsi ancora riconosciuto dalla propria cerchia sociale; si tratta di 5 donne (3 con ictus ischemico e 2 emorragico) e 3 uomini (1 con ictus ischemico e 2 emorragico).

Il restante 50% dei partecipanti, 8 persone, riporta un'esperienza opposta, segnalando una diminuzione nel coinvolgimento o una mancanza di contatti da parte degli amici. Tra questi prevale la componente maschile, composta da 6 uomini: 4 con ictus ischemico e 2 emorragico affiancata da 2 donne (1 con ictus ischemico e 1 emorragico). (Tabella 12) (Figura 55)

Tipologia di ictus	Ictus ischemico SI	Ictus emorragico SI	Ictus ischemico NO	Ictus emorragico NO
Genere femminile	3	2	1	1
Genere maschile	1	2	4	2

Tabella 12: Riconoscimento con il gruppo dei pari in relazione a genere e natura dell'ictus.

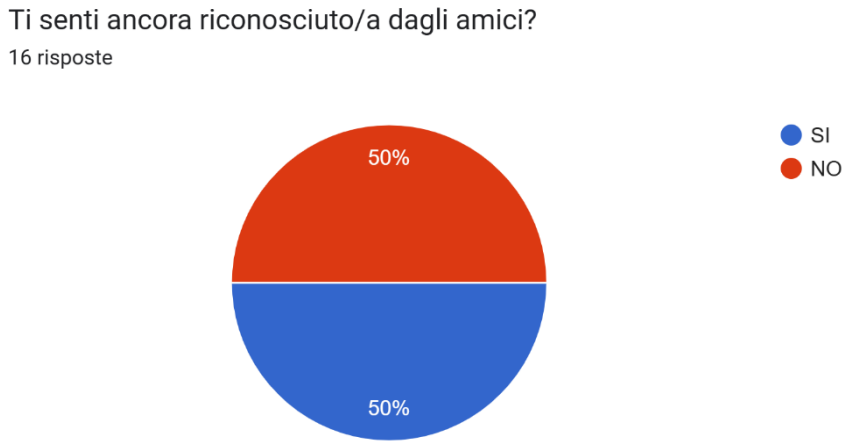


Figura 55: percezione di riconoscimento sociale da parte degli amici.

Il nono quesito indaga il mantenimento dei legami affettivi all'interno del contesto domestico, ponendo la domanda: "Ti senti riconosciuto/a dalla tua famiglia?". (Figura 56)

Dalle risposte emerge un riscontro positivo poiché la totalità del campione, pari all'87,5% (n=14) indica di sentirsi riconosciuta dai propri familiari; solo una quota minore, corrispondente al 12,5% dei partecipanti (n=2), esprime un vissuto di mancato riconoscimento.
Correlando i dati con le variabili tipologia di ictus e sesso emerge che i 14 soggetti che affermano di sentirsi riconosciuti dalla propria famiglia si dividono equamente tra 7 donne (4 con esiti di ictus ischemico e 3 emorragico) e 7 uomini di cui 4 con ictus ischemico e 3 emorragico. Al contrario, le uniche 2 persone che indicano di non sentirsi accettato dal proprio nucleo familiare appartengono entrambe al genere maschile con un quadro di lesione da ictus ischemico. (Tabella 13)

Tipologia di ictus	Ictus ischemico SI	Ictus emorragico SI	Ictus ischemico NO	Ictus emorragico NO
Genere femminile	4	3		

Genere maschile	4	3	2	

Tabella 13: percezione di riconoscimento da parte del nucleo familiare correlato a tipologia di ictus e sesso.

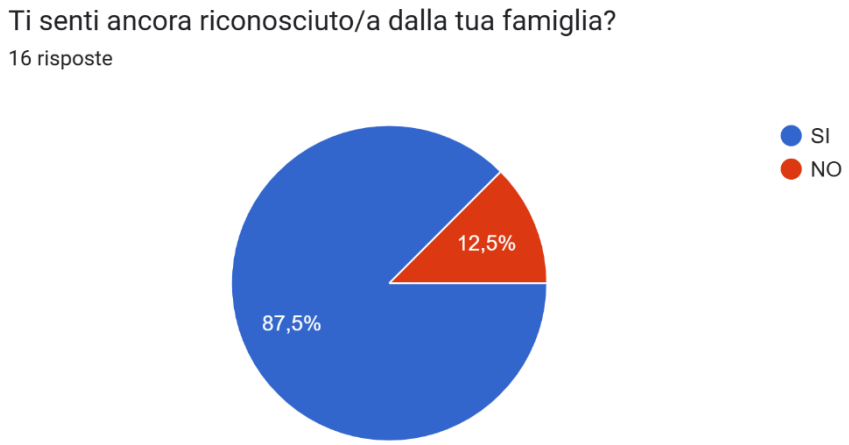


Figura 56: distribuzione delle risposte al quesito: "Ti senti riconosciuto dalla tua famiglia?"

Successivamente il quesito approfondisce l'autonomia comunicativa percepita dal soggetto nella quotidianità, ponendo la domanda: "le persone comunicano al posto mio?". Dall'analisi emerge che la maggior parte del campione, il 68,5%-n=11, non sperimenta un fenomeno di sostituzione verbale da parte degli interlocutori. Mentre, il 31,3% dei partecipanti (n=5) indica che le persone tendono a parlare o comunicare al proprio posto. (Figura 57)

Correlando con le variabili sociodemografiche (generalità) e cliniche (tipologia di ictus) del campione, si osservano:

- Coloro che negano che gli altri comunichino al loro posto comprendono 6 uomini: 4 con ictus emorragico e 2 con ictus ischemico e 5 donne 3 con ictus ischemico e 2 con ictus emorragico.
- I soggetti che percepiscono una sostituzione comunicativa sono 3 uomini tutti con esiti di ictus ischemico e 2 donne rispettivamente 1 con ictus ischemico e 1 con ictus emorragico. (Tabella 14)

Tipologia di ictus	Ictus ischemico SI	Ictus emorragico SI	Ictus ischemico NO	Ictus emorragico NO
Genere femminile	1	1	3	2
Genere maschile	3		2	4

Tabella 14: sostituzione comunicativa rispetto a sesso e tipologia di ictus



Figura 57: Distribuzione delle risposte relative alla percezione di sostituzione comunicativa.

La presente domanda intende verificare se l'ambiente circostante dei soggetti esaminati, adotti comportamenti basati sulla presunta incapacità dell'individuo di capire i messaggi verbali.

I risultati mostrano un dato positivo in quanto 15 persone su 16 (93,8%) affermano di non essere trattate in questo modo. Soltanto un soggetto (6,3%) riferisce di sentirsi considerato dagli estranei come se non capisse. Quest'ultimo è un uomo con esiti di ictus ischemico. Coloro che hanno risposto negativamente comprende 8 uomini nello specifico: 4 con ictus ischemico e 4 emorragico e 7 donne: 4 con ictus ischemico e 3 emorragico. (Figura 58) (Tabella 15)

Tipologia di ictus	ICTUS ISCHEMICO SI	ICTUS EMORRAGICO SI	ICTUS ISCHEMICO NO	ICTUS EMORRAGICO NO
Genere femminile			4	3
Genere maschile	1		4	4

Tabella 15: Percezione del soggetto rispetto alle proprie capacità di comprensione.

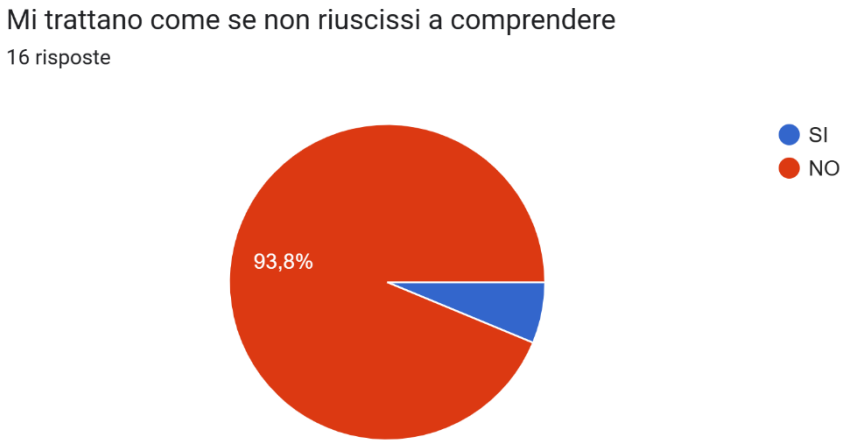


Figura 58: la prevalenza di risposte negative riferisce di essere trattata in modo adeguato rispetto alle proprie competenze recettive.

Al quesito: "Le persone non mi danno abbastanza tempo per rispondere" emerge una criticità legata ai ritmi della conversazione quotidiana, infatti il 68,8% (n=11) dei coinvolti confermano di sperimentare una pressione negli scambi comunicativi. Al contrario, il 31,3% del campione dichiara di non riscontrare questa fretta negli interlocutori. (Figura 59)

Coloro che segnalano il mancato rispetto dei propri tempi espressivi comprendono 6 uomini equamente divisi in 3 con ictus ischemico e 3 emorragico e 5 donne di cui 4 con esiti di ictus ischemico e 1 emorragico. I soggetti che ritengono di disporre del tempo necessario per formulare le risposte sono costituiti da 3 uomini (2 con ictus emorragico e 1 ischemico) e 2 donne entrambe con esiti di ictus emorragico. (Tabella 16)

Tipologia di ictus	Ictus ischemico SI	Ictus emorragico SI	Ictus ischemico NO	Ictus emorragico NO
Genere femminile	4	1		2
Genere maschile	3	3	1	2

Tabella 16: distribuzione die vissuti per genere ed eziologia vascolare.



Figura 59: scarsa tolleranza da parte degli interlocutori dei tempi espressivi

Successivamente si esplora l'impatto dell'afasia sulla sfera sociale, ponendo ai partecipanti la domanda: "Mi sento diverso nel modo di stare con gli altri?". Dalle risposte emerge una prevalenza del vissuto di cambiamento nelle modalità di relazione con l'altro, infatti il 62,5% dei coinvolti n=10 conferma di percepirsi diverso nel modo di rapportarsi con il contesto sociale.

Il 37,5% del campione n=6 esprime di avere le stesse modalità relazionali del periodo pre-morboso. (Figura 60)

Correlando i dati con le variabili cliniche (tipologia di ictus) e legate alla generalità (maschio/femmina) del campione risulta che:

- La percezione di un cambiamento nel modo di interagire con gli altri riguarda 6 uomini nello specifico 4 con esiti di ictus ischemico e 2 con ictus emorragico e 4 donne: 3 con ictus ischemico e 1 emorragico.

- I soggetti che non riferiscono variazioni nello stare con gli altri si dividono in modo speculare tra generi, comprendendo 3 uomini di cui 2 con ictus emorragico e 1 ischemico e 3 donne: 2 con ictus emorragico e 1 ischemico. (Tabella 17)

Tipologia di ictus	Ictus ischemico SI	Ictus emorragico SI	Ictus ischemico NO	Ictus emorragico NO
Genere femminile	3	1	1	2
Genere maschile	4	2	1	2

Tabella 17: percezione di alterazione sociale: correlazione con sesso e tipologia di lesione.



Figura 60: Sentirsi diversi nella socialità.

Il presente quesito esplora la presenza di pensieri ricorrenti rivolti all'immagine di sé precedente al danno cerebrale, ponendo la domanda: "Penso spesso a com'ero prima dell'ictus?". Emerge una marcata tendenza al confronto nostalgico, infatti il 75% dei partecipanti afferma di pensare con frequenza al proprio stato pre-morboso. Soltanto 4 soggetti, 25% riferiscono di non riflettere sui ricordi relativi alla condizione precedente l'evento neurologico. (Figura 61)

Nello specifico, i 12 partecipanti che hanno risposto affermativamente comprendono 7 uomini di cui 4 con ictus ischemico e 3 emorragico e 5 donne 3 con ictus ischemico e 2 emorragico.

I 4 soggetti che non rivolgono il pensiero al passato sono equamente ripartiti tra i generi:

- 2 uomini uno con ictus ischemico e uno emorragico
- 2 donne rispettivamente 1 con esiti di ictus ischemico e 1 con esito emorragico. (Tabella 18)

Tipologia di ictus	ICTUS ISCHEMICO	ICTUS EMORRAGICO
Genere Femminile (N=7)	4	3
Genere Maschile (N=9)	6	4

Tabella 18: Distinzione generalità e tipologia di ictus

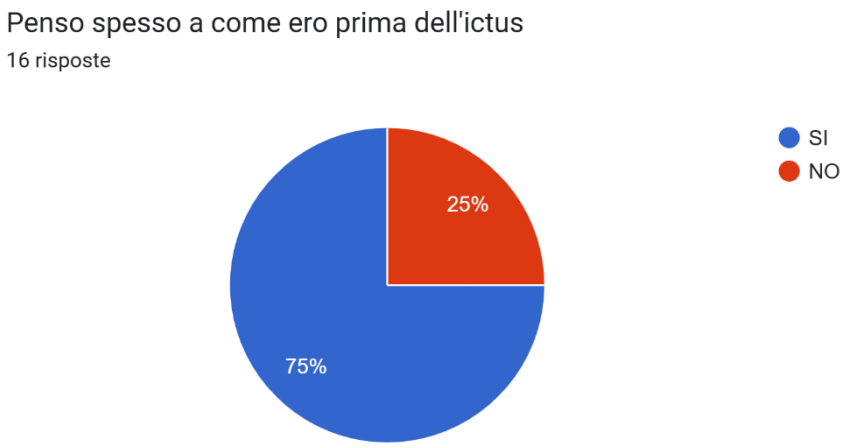


Figura 61: il 75% del campione ricorda spesso il Sé pre-morboso.

Si analizza il livello di coinvolgimento sociale dei partecipanti prima dell'evento lesivo. Si registra come la totalità del campione (100%, n=16) indichi di essere attiva e partecipe negli scambi comunicativi con amici e familiari prima dell'esordio dell'ictus. Nessun partecipante ha fornito risposta negativa. (Figura 62) Questo dato conferma quanto la perdita dell'autonomia verbale rappresenti una rottura profonda nella continuità della vita relazionale del singolo, privandoli di partecipazione sociale.

Ripartendo i dati in base alle variabili cliniche e di generalità, la totalità delle risposte affermative si divide in:

- Genere maschile (n=9): 5 soggetti con esiti di ictus ischemico e 4 con ictus emorragico
- Genere femminile (n=7): 4 soggetti con esiti di ictus ischemico e 3 con ictus emorragico. (Tabella 19)

Tipologia di ictus	Ischemico SI	Emorragico SI	Ischemico NO	Emorragico NO
Gen. F	4	3	X	X
Gen. M	5	4	X	X

Tabella 19: partecipazione sociale correlata a tipologia di ictus e sesso.

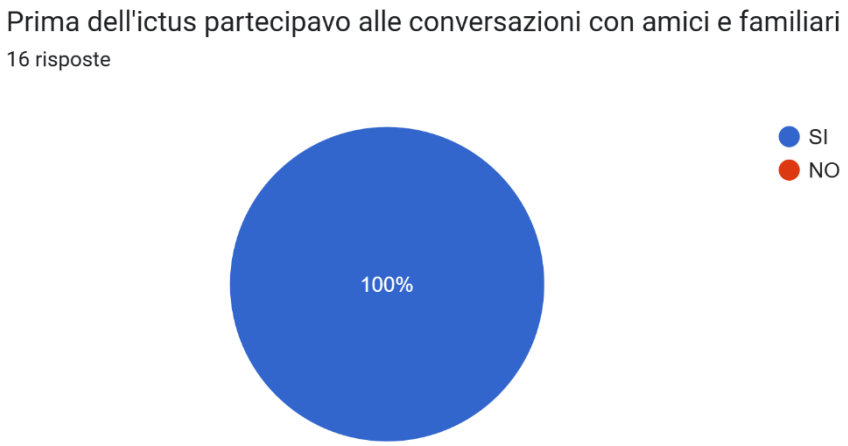


Figura 62: il dato evidenzia una partecipazione sociale attiva prima dell'ictus.

Il quesito successivo valuta la percezione dell'autonomia personale prima della lesione cerebrale e anche in questo caso si osserva una risposta condivisa da tutto il campione (100%, n=16). I soggetti indicano che nel periodo antecedente all'ictus hanno preso decisioni senza bisogno di aiuto (Figura 63).

I soggetti presi in esame si dividono in questo modo:

Tipologia di ictus	Ictus ischemico	Ictus emorragico
Genere maschile n=9	5	4
Genere femminile n=7	4	3

Tabella 20: Distribuzione del campione per generalità e tipologia di ictus.



Figura 63:completa indipendenza nelle scelte personali e familiari

Come illustrato dal grafico viene chiesto se prima dell'insorgenza del danno neurologico i soggetti avessero degli interessi. L'87,5% del campione (n=14) indica di aver coltivato regolarmente una o più passioni nel tempo libero. Rispondono in modo negativo solo due persone (12,5%). (Figura 64)

Nel dettaglio delle caratteristiche riportate precedentemente:

- Soggetti con hobby (n=14, 87,5%): il campione è composto da 8 maschi (4 con eziologia ischemica e 4 emorragica) e da 6 femmine: 3 con esiti di ictus ischemico e 3 emorragico.
- Soggetti senza hobby (n=2, 12,5%): la risposta è equa tra un soggetto di sesso maschile con ictus ischemico e una donna con lesione emorragica. (Tabella 21)

Tipologia di ictus	Ictus ischemico (Hobby SI)	Ictus emorragico (Hobby SI)	Ictus ischemico (Hobby NO)	Ictus emorragico (Hobby NO)
Genere femminile	3	3		1
Genere maschile	4	4	1	

Tabella 21: abitudini prima dell'evento cerebrale: distribuzione per genere e tipologia di ictus

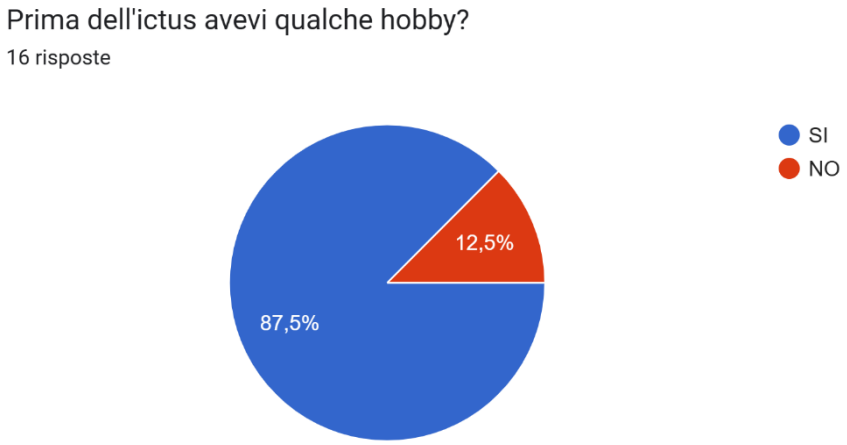


Figura 64: l'87,5% del campione coltivava interessi prima dell'esordio afasico.

In continuità con il quesito precedente, la seguente domanda indaga la capacità dei soggetti di preservare i propri interessi nel tempo libero dopo l'evento cerebrovascolare. Dai dati emerge che la maggior parte dei soggetti, pari al 56,3% del campione (n=9) non riesce più a svolgere gli interessi coltivati in precedenza. Il 43,8% (n=7) invece, riferisce di riuscire tutt'ora a dedicarsi ai propri hobby. (Figura 65)

Coloro che hanno dovuto rinunciare alle proprie attività ricreative comprendono 6 uomini, equamente distribuiti tra 3 con ictus ischemico e 3 emorragico. 3 donne di cui 2 con esiti di ictus emorragico e 1 ischemico.

I 7 soggetti che riescono a coltivare i propri interessi nonostante l'afasia sono costituti da 4 donne: 3 con ictus ischemico e 1 emorragico e 3 uomini (2 presentano ictus emorragico e 1 ischemico). (Tabella 22)

Tipologia di ictus	ictus ischemico SI	Ictus emorragico SI	Ictus ischemico NO	Ictus emorragico NO
Genere femminile	3	1	1	2
Genere maschile	1	2	3	3

Tabella 22: Continuità degli hobby: correlazione per genere e tipologia di lesione.

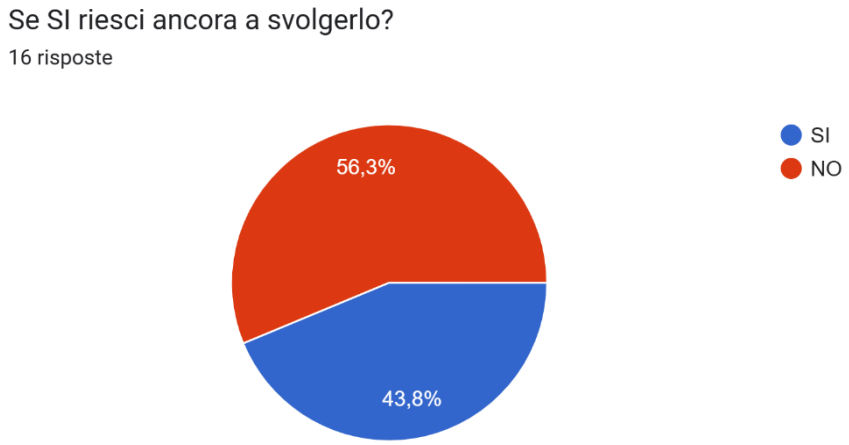


Figura 65: oltre la metà del campione ha dovuto abbandonare i propri hobby a seguito della lesione.

In merito all'intraprendere nuovi interessi a seguito dell'ictus, un terzo dei partecipanti (4 soggetti, 33,3%) indica di non aver iniziato nuove attività dopo l'evento patologico. Questo gruppo comprende 3 femmine: 2 con ictus ischemico e 1 emorragico e 1 maschio con ictus ischemico.

Tra i restanti del campione (n=5) che riferiscono l'adozione di nuovi interessi post evento patologico, frequentare associazioni di auto-mutuo-aiuto (A.IT.A) si conferma la scelta principale (41,6%), quest'ultima, in particolare, è stata indicata da 3 maschi (2 con ictus emorragico e 1 ischemico) e 2 femmine entrambe con ictus emorragico.

Infine, tra le altre esperienze individuali si segnala:

- Un solo soggetto (8,3%) di sesso maschile con pregresso ictus emorragico ha riportato di essersi dedicato ad attività di gemellaggio e scambio socio-culturale.
- Una partecipante (8,3%) di sesso femminile con ictus ischemico afferma di aver riscoperto l'uncinetto, un'attività manuale tramandata dalla nonna.
- Un uomo (8,3%) con esiti di ictus ischemico ha intrapreso un percorso di attività sportiva, il karate. (Figura 66) (Tabella 23)

Nuovi interessi	F Ischemico	F Emorragico	M Ischemico	M Emorragico
Nessun interesse	2	1	1	
Frequentare A.IT.A		2	1	2
Gemellaggio				1
Fare l'uncinetto	1			
Attività sportiva (karate)			1	

Tabella 23: Distribuzione dei nuovi interessi in relazione al sesso e alla tipologia di lesione

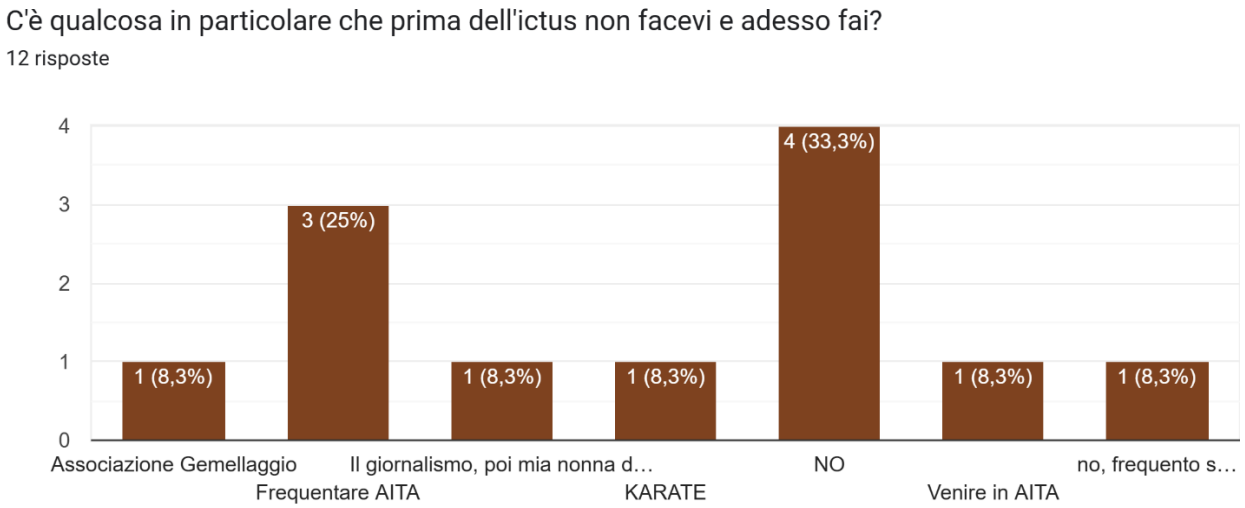


Figura 66: Nuove attività post-ictus

In merito all'adattamento dello stile di vita post-ictus, le risposte del campione mostrano una propensione verso percorsi riabilitativi e di supporto; infatti "La partecipazione a gruppi di supporto" viene indicata da 15 soggetti (93,8%), a eccezione di un solo uomo con ictus ischemico che afferma di non esserne a conoscenza.

Gli esercizi di riabilitazione sono stati intrapresi da 8 maschi (5 con esiti di ictus ischemico e 3 emorragico) e 6 femmine rispettivamente 3 con ictus ischemico e 3 emorragico, questo indica come la quasi totalità del campione abbia integrato percorsi riabilitativi specifici nella propria routine.

Oltre la metà dei partecipanti (10 persone, 62,5%) dichiara di essersi dedicata ad attività cognitive (puzzle, cruciverba), nello specifico 6 maschi (3 con ictus ischemico e 3 emorragico) e 4 femmine, equamente divise in 2 con ictus ischemico e 2 emorragico.
L'utilizzo di supporti fisici (bastone, girello, carrozzina) per lo spostamento riguarda 5 femmine (3 con ictus ischemico e 2 emorragico) e 4 maschi (3 con ictus ischemico e 1 emorragico).
Una ridotta percentuale del campione (n=2, 12,5%), in particolar modo 1 uomo con esiti di ictus emorragico e 1 donna con ictus ischemico, esprime che dopo l'evento cerebrovascolare hanno dovuto modificare l'alimentazione.
Quattro partecipanti riportano di aver incrementato la frequenza delle visite mediche. Ciò si riscontra in 3 maschi (2 con ictus ischemico e 1 emorragico) e 1 femmina con esiti di ictus ischemico.
La tendenza a evitare ambienti con forte affluenza di persone accomuna 3 maschi: 2 con ictus ischemico e 1 emorragico e 3 femmine: 2 con ictus ischemico e 1 emorragico (n=6, 37,5%). (Figura 67) (Tabella 24)

Attività post ictus	F ischemico	F emorragico	M ischemico	M emorragico
Esercizi di riabilitazione	3	3	5	3
Partecipare a gruppi di supporto	4	3	4	4
Modifica dell'alimentazione	1			1
Controlli medici	1		2	1
Utilizzo di ausili	3	2	3	1
Fare giochi cognitivi	2	2	3	3
Evitare luoghi affollati	2	1	2	1

Tabella 24: Attività intraprese post ictus: correlazione generalità e tipologia di lesione.

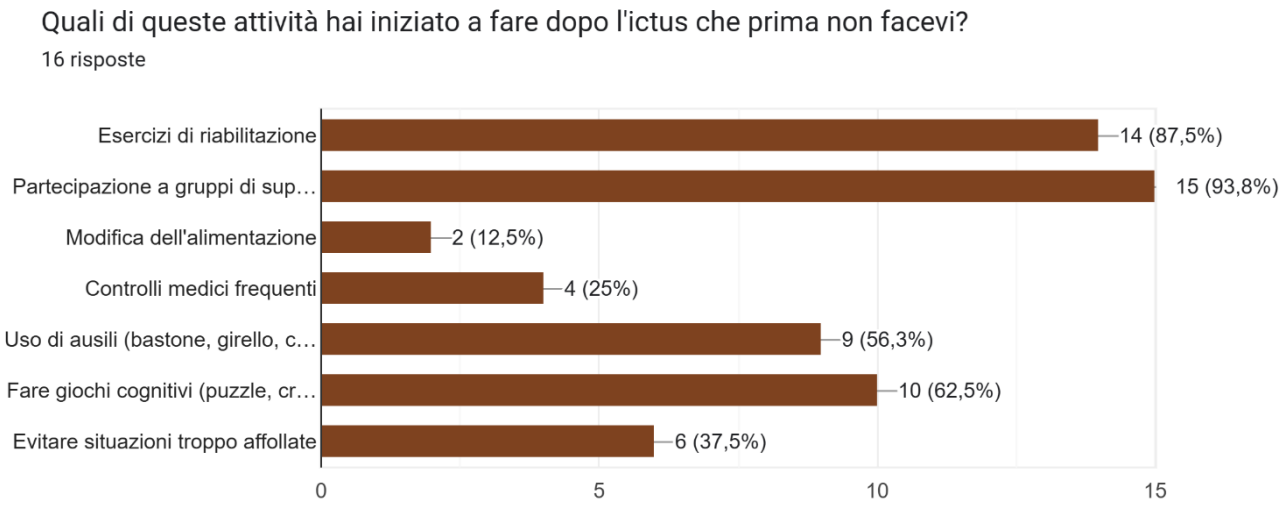


Figura 67: Attività intraprese nella fase post-ictus.

Sempre in relazione all'area della rinegoziazione identitaria, è stata inserita una domanda aperta facoltativa: "Da quando hai avuto l'ictus, c'è qualcosa che ti crea più difficoltà e che ti va di condividere?", quest'ultima ha permesso ai partecipanti di esprimere liberamente le criticità personali.

Tipologia di ictus	ISCHEMICO	EMORRAGICO
Genere Femminile (N=6)	3 soggetti	3 soggetti
Genere Maschile (N=7)	4 soggetti	3 soggetti

Tabella 25: Distribuzione del campione per sesso (generalità) e tipologia di ictus.

Tra i partecipanti che hanno scelto di rispondere al quesito precedente, si registrano le seguenti testimonianze suddivise per generalità e profilo clinico:

- Maschi con esiti di ictus ischemico: riportano compromissioni sul piano motorio e comunicativo (difficoltà nella deambulazione, nel movimento dell'arto superiore e nella comunicazione), ostacoli nella gestione dei controlli sanitari periodici e il desiderio di condividere la propria esperienza.
- Maschi con esiti di ictus emorragico: evidenziano deficit nella produzione verbale e nella memoria, oltre a un vissuto di rinuncia legato all'impossibilità di svolgere le attività pregresse, come le escursioni in montagna.

- Femmine con esiti di ictus ischemico: segnalano un'insoddisfazione per la qualità della vita attuale e riscontrano difficoltà nella comunicazione, legate in particolare al reperimento lessicale dei termini necessari.
- Femmine con esiti di ictus emorragico: confermano la presenza di difficoltà espressive e comunicative, unite a limitazioni motorie che impattano sulla deambulazione e sull'autonomia nelle attività quotidiane, come fare la spesa.

Ai partecipanti presi in esame è stato posto un ulteriore quesito a risposta aperta: "Da quando hai avuto l'ictus, c'è qualcosa che ti rende felice/ da soddisfazione che prima non facevi?".
Dalle 15 risposte raccolte emerge come, pur di fronte alle limitazioni imposte dall'afasia, la maggior parte dei soggetti sia riuscita a individuare nuovi elementi di benessere nella propria vita. Mentre la popolazione femminile trova la principale fonte di gratificazione nella riscoperta del ruolo familiare (cura dei figli, dei nipoti, del marito) e in attività manuali come l'uncinetto; la popolazione maschile orienta le proprie soddisfazioni verso il far ridere gli amici, ritrovare vecchi legami, il teatro e a una maggior valorizzazione di gratitudine esistenziale. (Figura 68) (Tabella 26)

Fonte di felicità e sodisfazione	F ischemico	F emorragico	M ischemico	M emorragico
Far ridere gli amici				1
La famiglia (nipoti, figli)	2	1	1	
L'uncinetto	1			
Piantare i fiori		1		
Teatro				1
Ritrovare vecchi amici			1	
Sono comunque felice				1
Vivere			1	

Fare la mamma		1		
Nessun elemento			1	1

Tabella 26: Fonte di felicità e soddisfazione; Distribuzione del campione per generalità e tipologia di ictus.

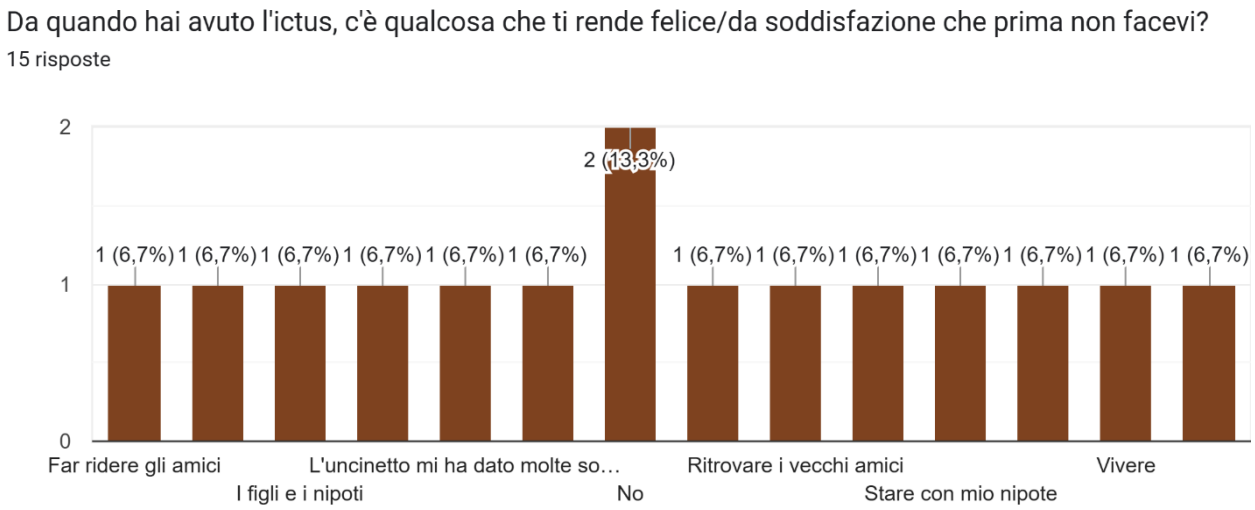


Figura 68: Benessere post ictus

Infine, l'ultima parte del questionario si conclude con una sezione incentrata sul ruolo delle associazioni di auto-mutuo-aiuto, con particolare attenzione all'Associazione Italiani Afasici (A.IT.A).

Dai dati raccolti su un totale di16 soggetti emerge che il 93,8% del campione frequenta tali gruppi (Figura 69) mentre un solo soggetto (n=1, 6,3%), nello specifico un uomo con esiti di ictus ischemico, riferisce di non partecipare per assenza di informazioni in merito (Figura 70)

Sesso	Tipologia di ictus	Partecipazione A.IT.A SI	Partecipazione A.IT.A NO
Femmine (n=7)	Ischemico	4	0
	Emorragico	3	0
Maschi (n=9)	Ischemico	4	1
	Emorragico	4	0

Tabella 27: Distribuzione del campione per sesso, tipologia di ictus e adesione AITA.

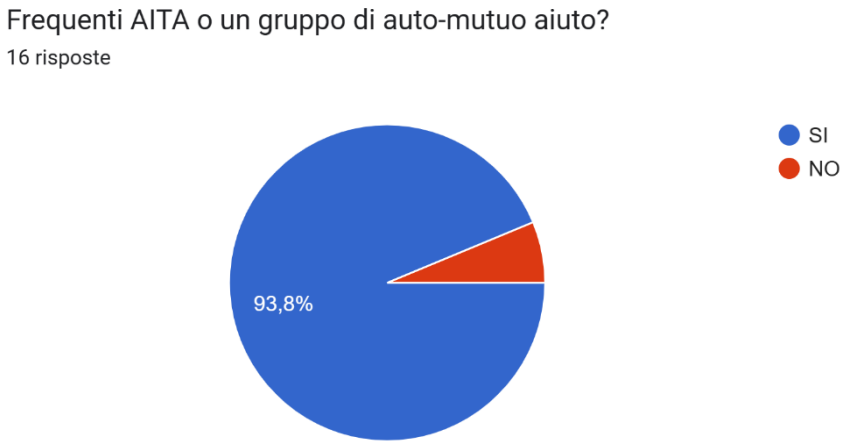


Figura 69: Soggetti che frequentano gruppi di auto-mutuo-aiuto.

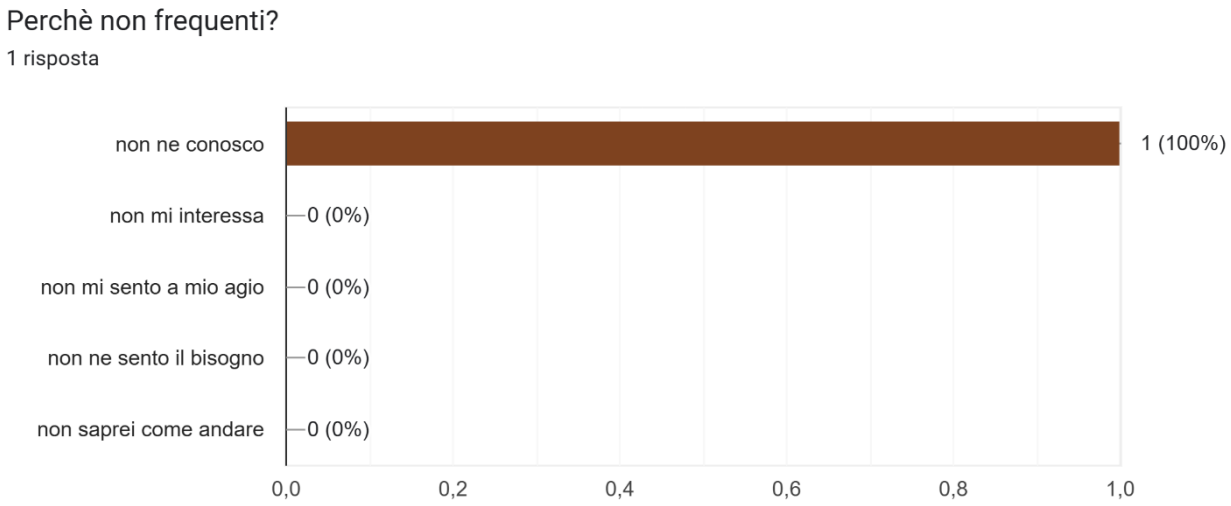


Figura 70: un solo partecipante non frequenta gruppi di auto-mutuo-aiuto.

A coloro che hanno indicato di frequentare A.IT.A o un gruppo di auto-mutuo-aiuto è stato somministrato un quesito volto a valutare il livello di inclusine percepito (da 1 a 5) all'interno del gruppo; dove il valore 1 fa riferimento al non sentirsi per niente accolto, mentre il valore 5 a molto accolto (Figura 71). Dall'osservazione delle risposte emerse (N=16) si rilevano i seguenti valori:

Sesso e tipologia di ictus	Punteggio uno: (per niente accolto)	Punteggio Due (6,3%)	Punteggio Tre (6,3%)	Punteggio Quattro (18,8%)	Punteggio Cinque (molto accolto) (68,8%)
Femmine – ischemico	0			2	2
Femmine – emorragico	0				3
Maschi – ischemico	0	1			4
Maschi - emorragico	0		1		3

Tabella 28: Livello di accoglienza percepito nel gruppo A.IT.A per sesso e tipologia di ictus.

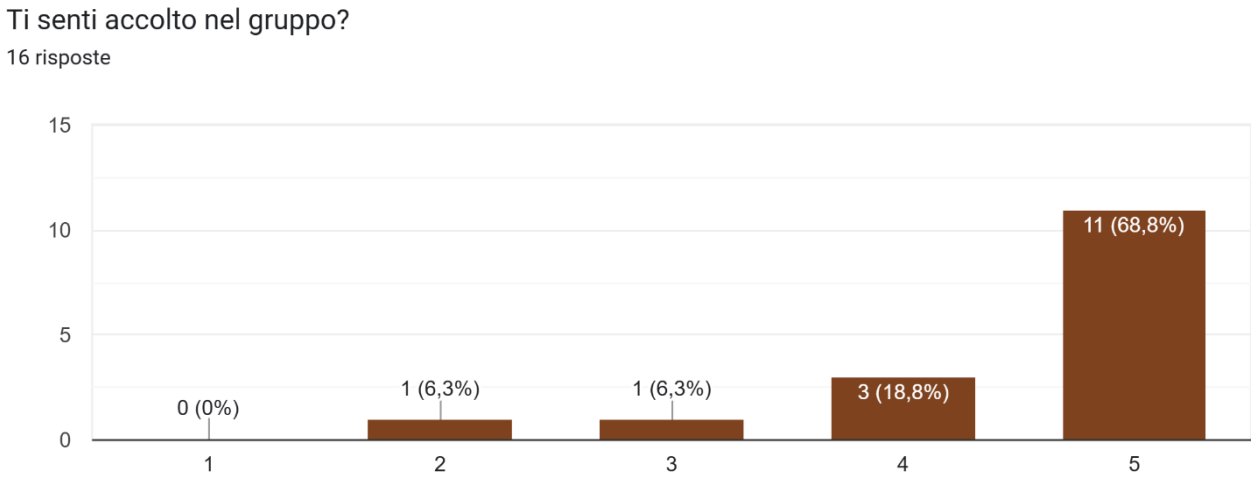


Figura 71: livello di accoglienza all'interno del gruppo A.IT.A.

Un ulteriore aspetto correlato ai quesiti precedenti riguarda l'efficacia percepita dal gruppo di supporto (A.IT.A) nel favorire l'accettazione del cambiamento identitario conseguente all'ictus. La valutazione è stata effettuata mediante una scala in cui il valore 1 esprime un aiuto del tutto assente e il valore 5 un supporto fondamentale nel percorso di riadattamento.

Come illustrato nella Tabella 7 e nel grafico (Figura 72) di riferimento, si riscontra che la maggioranza dei partecipanti attribuisce al gruppo un ruolo cruciale nell'elaborazione della propria condizione afasica infatti; il 93,5% dei rispondenti (16) esprime una valutazione positiva, distribuendosi tra i punteggi 4 (25%) e 5 (68,8%).
I dati confermano come gruppi di auto-mutuo-aiuto siano uno spazio condiviso sia per il recupero comunicativo che per la rielaborazione e l'accettazione della rinegoziazione identitaria post ictus.

Sesso e tipologia di ictus	Punteggio uno: (per niente accolto)	Punteggio Due (6,3%)	Punteggio Tre	Punteggio Quattro (25%)	Punteggio Cinque (molto accolto) (68,8%)
Femmine – ischemico	0			2	2
Femmine – emorragico	0				3
Maschi– ischemico	0	1		1	3
Maschi - emorragico	0			1	3

Tabella 29: Valutazione dell'impatto dei gruppi di supporto nell'accettazione del cambiamento post ictus per sesso e tipologia di ictus.

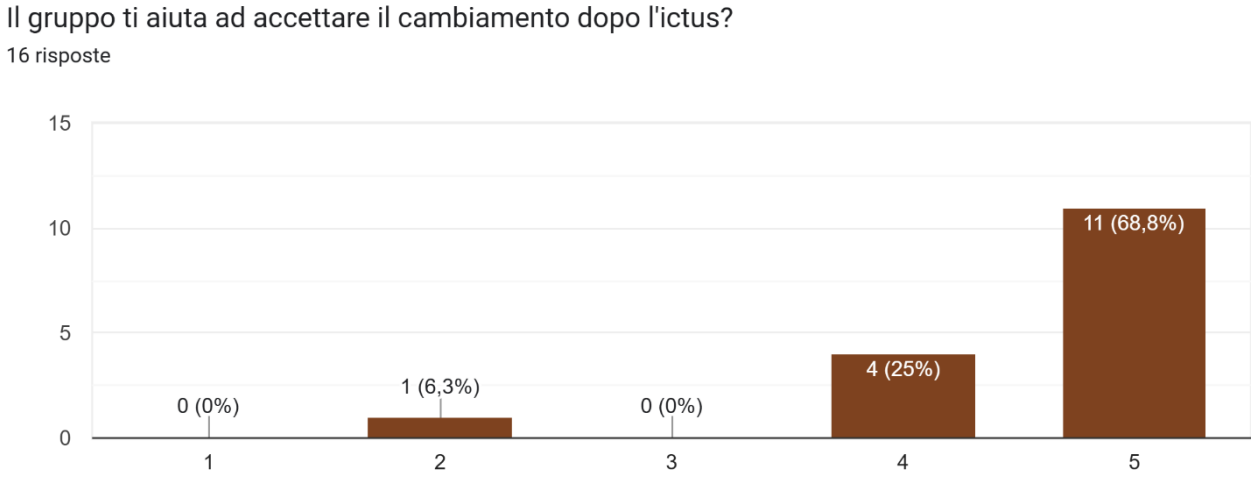


Figura 72: Ruolo di A.IT.A nella rielaborazione identitaria post ictus.

A conclusione del presente questionario, l'ultimo quesito a scelta multipla mira a rilevare i benefici sperimentati dai partecipanti grazie al gruppo di auto-mutuo-aiuto (A.IT.A).

La totalità dei soggetti (n=15, 93,8%) presi in esame indicano di sentirsi compresi e ascoltati, mentre l'87,5% (n=14) riferisce di sentirsi meno solo confermando le associazioni come fondamentali per contrastare l'isolamento associato all'afasia.

11 partecipanti (68,8%) riescono a comunicare con più facilità, a cui si affianca un 50% del campione (n=8) che evidenzia un miglioramento relazionale anche al di fuori del gruppo sociale.

Il 56,3% dei partecipanti (n=9) indica sia di aver maturato una maggior fiducia in sé stessi sia di aver trovato la forza di chiedere aiuto quando serve.

Infine, il 37,5% (n=6) segnala di provare un senso di sollievo e leggerezza e di considerare le difficoltà come occasioni di crescita; parallelamente il 31,3% dei rispondenti (n=5) comunica di essere riuscito ad accettare i propri limiti senza colpevolizzarsi. (Tabella 30) (Figura 73)

	F ischemico	F emorragico	M ischemico	M emorragico
Mi sento meno solo	4	3	3	4
Mi sento compreso e ascoltato	4	3	4	4
Comunico con più facilità	1	3	3	4
Ho la forza di chiedere aiuto	3	2	1	3
Mi relaziono meglio con gli altri	1	1	2	4
Provo un senso di sollievo e leggerezza	1	2	0	3
Difficoltà come occasioni di crescita	2	1	0	3

Tabella 30: Benefici percepiti grazie alla partecipazione al gruppo A.IT.A distribuiti

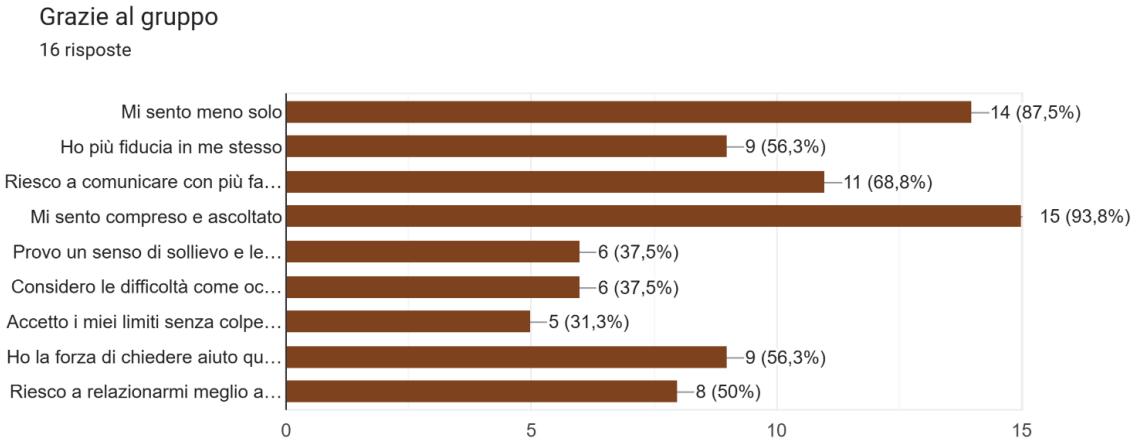


Figura 73: L'impatto psico-sociale al gruppo A.IT.A per sesso e tipologia di ictus.

DISCUSSIONE DEI RISULTATI

L'analisi dettagliata dell'area comunicativa evidenzia come la maggior parte dei partecipanti esprime una chiara difficoltà nella produzione verbale, a fronte di un quadro di comprensione linguistica maggiormente conservato o equamente distribuito (50% di risposte positive e 50% di risposte negative).

Il dato più rilevante risiede nella percezione dell'interazione: la quasi totalità del campione sottolinea la fatica nel farsi comprendere dall'altro. Ciò dimostra come l'impatto principale dell'afasia non sia limitato al deficit linguistico in sé, ma risieda nella barriera relazionale che si interpone tra soggetto e interlocutore.

In merito agli aspetti riabilitativi, emerge un quadro molto favorevole, dato che la maggior parte dei soggetti conferma di aver ricevuto informazioni chiare riguardo alla natura dell'afasia, le sue implicazioni e l'influenza sulla vita quotidiana. Viene inoltre evidenziato un elevato coinvolgimento della famiglia, inclusa nei percorsi riabilitativi. Il 100% dei partecipanti ha svolto un percorso logopedico e ne percepisce l'efficacia. L'81,3% si dichiara complessivamente soddisfatto del lavoro svolto.

Tali risultati evidenziano come la presa in carico logopedica sia necessaria sia per il recupero funzionale che per aiutare l'individuo a rielaborare i propri limiti e a valorizzare le abilità conservate.

Per quanto riguarda l'autonomia nelle attività della vita quotidiana (ADL), la maggior parte dichiara di non aver bisogno di assistenza ma che la vera fonte di disabilità risieda nella sfera comunicativa. Nonostante il campione affermi di ricevere sufficienti aiuti dal nucleo familiare o dal caregiver, per il 75% dei soggetti il modo di vivere la quotidianità è drasticamente cambiato. Proseguendo con l'area sociale, questa rivela l'impatto profondo dell'afasia sulla sfera relazionale e sul grado di inclusione sociale del soggetto. La maggioranza dei partecipanti, infatti, riporta un cambiamento del proprio ruolo in famiglia e un vissuto di maggiore dipendenza dall'altro. Le principali fonti di insoddisfazione riguardano l'ostacolo comunicativo legato al compiere attività essenziali della vita quotidiana, quali prenotare una visita medica, fare la spesa, rispondere al telefono. L'81,3% del campione incontra difficoltà a parlare con persone nuove, evidenziando un'inibizione di fronte all'estraneo.

Entrando nella parte più importante del presente progetto di tesi, la discussione si focalizza sulla rielaborazione degli aspetti emotivi e identitari.

Sebbene la tristezza rappresenti lo stato d'animo dominante indipendentemente dal genere e dalla tipologia di ictus, emerge una quota significativa di soggetti che guarda al futuro con ottimismo; questo dimostra come il dolore emotivo non annulla del tutto la capacità di sentirsi fiduciosi rispetto al futuro.
La variabilità legata al genere e alla tipologia di ictus emerge in modo nitido nelle altre emozioni: gli uomini con ictus ischemico e emorragico sembrano soffrire maggiormente di solitudine e rabbia emozioni del tutto assenti nelle donne. Inoltre, si osserva una variabilità nell'ansia, che risulta elevata nelle donne colpite da ictus emorragico rispetto a quelle con forma ischemica.
Riguardo all'insoddisfazione per la propria vita post ictus, nella popolazione femminile, sia nella forma ischemica sia in quella emorragica, le risposte si dividono equamente tra chi esprime insoddisfazione e chi mantiene un giudizio positivo. Al contrario, tra gli uomini con ictus emorragico si registra un forte incremento di insoddisfazione per la qualità della vita.
I livelli di frustrazione mostrano un'ampia variabilità nel genere maschile, risultando marcati nei casi emorragici e più contenuti nelle forme ischemiche. Sul versante femminile si rileva una completa soddisfazione della propria persona; tutte le donne con ictus ischemico si sentono soddisfatte di sé stesse e anche la maggior parte di quelle con ictus emorragico lo è, con solo un caso isolato che esprime insoddisfazione personale.
Nell'ambito della rinegoziazione identitaria si evidenziano differenze tra la popolazione maschile e femminile e tra i diversi tipi di lesione. Nel sentirsi "diversi dagli altri" la differenza si nota soprattutto tra le donne: tutte coloro con ictus ischemico percepiscono tale inadeguatezza, mentre la maggioranza delle donne con ictus emorragico esprimono il contrario. Negli uomini, invece, le risposte sono equamente bilanciate tra chi percepisce questa diversità e chi no. Per quanto riguarda la sensazione di essere cambiati rispetto al passato ("sentirsi diversi rispetto a prima") la quasi totalità degli uomini, indipendentemente dal tipo di ictus, riconosce di essere diventata una persona diversa. Tra le donne prevale la consapevolezza di essere cambiate rispetto al passato, sebbene emerga un piccolo gruppo di donne con ictus emorragico che mantiene un forte legame con la propria identità pre-morbosa.
In merito alla gratificazione personale ("soddisfatto della persona che sei"), emerge una chiara differenza tra uomini e donne:

- Nelle donne, si osserva sia nella forma ischemica sia in quella emorragica una percezione positiva del sé.
- Negli uomini, invece, c'è più variabilità: se nell'ischemico la maggioranza si dichiara soddisfatta, nell'emorragico le risposte si dividono a metà tra chi si sente appagato/realizzato e chi non lo è.

Spostando l'attenzione sulla sicurezza in sé stessi, emerge una variabilità di genere:

- Nelle donne con ictus ischemico prevale l'insicurezza, mentre nel gruppo emorragico si riscontra una generale fiducia nelle proprie capacità.
- Nel genere maschile, la sicurezza in sé stessi si mantiene bilanciata in entrambi i tipi di ictus.

Il forte desiderio di cambiamento e recupero personale è espresso dalla quasi totalità dei partecipanti sia uomini che donne, indipendentemente dall'eziologia. La volontà di recupero si concentra su tre ambiti principali:

1. Linguaggio e comunicazione: rappresentano l'area più indicata dall'intero campione. Sia le donne sia gli uomini, indipendentemente dal tipo di ictus, segnalano il recupero della capacità comunicativa come la priorità fondamentale.
2. Stato d'animo: emerge un forte bisogno di agire sulla sfera emotiva, dato che il benessere psicologico è avvertito in modo diffuso in entrambi i sessi.
3. Lettura e scrittura: le abilità di letto-scrittura vengono indicate con minore frequenza mostrando un interesse secondario.

Analizzando la percezione di riconoscimento all'interno delle reti di appartenenza (famiglia e amici), si delinea un contrasto tra la dimensione familiare e quella extra-familiare. Il senso di riconoscimento all'interno del contesto familiare è un dato universale, riguarda la totalità del genere femminile e la quasi totalità di quello maschile, due eccezioni concentrate nel gruppo ischemico. Nel contesto degli amici emerge una discrepanza legata al genere; mentre la maggioranza delle donne continua a sentirsi riconosciuta dalla propria cerchia di amicizie, tra gli uomini prevale una sensazione di isolamento. Ben 6 uomini su 9 dichiarano di non sentirsi riconosciuti dai propri amici, con una prevalenza tra i soggetti con ictus ischemico (4 risposte negative) rispetto al gruppo emorragico (2 risposte negative).

Riguardo alla percezione della pressione sociale nella comunicazione ("le persone non mi danno abbastanza tempo per rispondere"), i dati mostrano una diversa distribuzione della variabilità tra i sessi:

- Nel genere femminile la percezione dei tempi di attesa concessi dall'interlocutore è legata al tipo di ictus, tutte coloro con ictus ischemico avvertono la difficoltà di non avere il tempo necessario per elaborare e formulare la risposta. Al contrario, la maggioranza delle donne con ictus emorragico non avverte questo problema.
- Nel genere maschile, sia con ictus ischemico che emorragico, viene avvertita la sensazione che gli altri non diano abbastanza tempo per rispondere.

Si osserva una variabilità legata soprattutto al genere maschile (6 su 9, con prevalenza nel gruppo ischemico) per quanto riguarda il modo di stare con gli altri ("mi sento diverso nel modo di stare con gli altri"). Nelle donne predomina invece l'assenza di cambiamento fortemente condizionata dall'eziologia: infatti le partecipanti con ictus ischemico avvertono una trasformazione nelle relazioni, a differenza del gruppo emorragico che si percepisce invariata.

Il confronto con la propria identità e la tendenza a pensare a com'era la propria vita prima dell'insorgenza dell'ictus rappresenta un'esperienza condivisa; nello specifico, da 12 partecipanti su 16. I 4 casi negativi si distribuiscono in modo simmetrico tra uomini e donne, dividendosi equamente tra forma ischemica e emorragica.

Analizzando la capacità dei partecipanti di coltivare nuovi interessi dopo l'evento cerebrovascolare, i dati evidenziano da un lato il ruolo centrale di A.IT.A che rappresenta la novità più significativa per la maggior parte dei soggetti (5 distribuiti tra uomini e donne ischemiche e emorragiche). Dall'altro lato, un gruppo di partecipanti (4 soggetti) indica di non dedicarsi ad alcun nuovo interesse, mentre altri soggetti affermano di avere specifiche passioni individuali, come l'uncinetto nel versante femminile o l'attività sportiva e le iniziative di gemellaggio in quello maschile.

Relativamente alla partecipazione al gruppo di auto-mutuo-aiuto A.IT.A la frequenza è totale sia per le donne (4 ischemiche e 3 emorragiche) sia per il genere maschile con ictus emorragico (4/4); l'unica eccezione riguarda un singolo soggetto maschio appartenente al gruppo ischemico (4 si 1 no).

In sintesi, vengono elencati i benefici emersi dalle associazioni di auto-mutuo-aiuto (A.IT.A):

- Inclusione sociale, ascolto, senso di appartenenza: i vantaggi riconosciuti da quasi tutto il campione, indipendentemente dal sesso e dal tipo di lesione, riguardano il sentirsi meno soli, compresi e ascoltati.
- Il potenziamento della comunicazione e della richiesta di aiuto è avvertito dalla popolazione maschile e dalle donne con ictus emorragico, mentre risulta meno frequente tra le donne con ictus ischemico. La forza di chiedere aiuto è diffusa in quasi tutto il gruppo, con l'unica eccezione di un singolo partecipante nel gruppo degli uomini con ictus ischemico.
- Sollievo e rielaborazione del sé: gli uomini con ictus emorragico riportano un beneficio globale, trovando nel gruppo sollievo e leggerezza, un miglioramento relazionale e la capacità di vivere le difficoltà come occasioni di crescita.
  Nel versante femminile sia con ictus ischemico che emorragico, l'associazione viene vissuta come uno spazio sicuro in cui trovare la forza di chiedere aiuto e la sensazione di sentirsi comprese e ascoltate.

CONCLUSIONI

In questo progetto di tesi si è discusso di un tema spesso meno indagato: come la persona afasica percepisca i cambiamenti a livello della propria identità. Comprendere l'impatto emotivo, relazionale e identitario che il deficit linguistico comporta è fondamentale per superare una visione prettamente riabilitativa centrata sul sintomo, promuovendo un approccio che orienti la presa in carico verso la ricostruzione del Sé. Partendo dalle fondamenta neuroanatomiche, dalla classificazione dei quadri afasici e delineando la presa in carico riabilitativa, l'elaborato approfondisce la dimensione psico emotiva e l'esperienza soggettiva della persona afasica.

Il valore fondamentale di questo progetto risiede nell'aver posto al centro la persona con afasia e la sua percezione identitaria, superando una visione focalizzata sul danno linguistico. In ambito clinico e riabilitativo, infatti, l'attenzione tende spesso a concentrarsi sull'impatto funzionale del deficit, lasciando in secondo piano la dimensione vissuta del paziente. Questo studio ha invece permesso di far emergere questo aspetto: la rinegoziazione identitaria che l'afasia comporta. Questo sottolinea l'importanza di integrare la riabilitazione logopedica con la presa in carico della persona e del suo benessere emotivo.

Nonostante l'importanza dei dati raccolti, il presente progetto presenta alcuni limiti che risulta doveroso evidenziare. Per quanto riguarda la rilevazione dei dati, quest'ultima è avvenuta grazie al coinvolgimento dei soggetti afferenti all'associazione di auto-mutuo-aiuto A.IT.A delle sedi di Ancona e Jesi, ai quali il questionario è stato somministrato direttamente e in presenza. A causa di difficoltà organizzative, non è stato possibile recarsi presso la sede di Ascoli Piceno per estendere la somministrazione sul campo, limitando la numerosità del campione.

Sebbene il questionario sia stato diffuso tramite diverse piattaforme digitali, data la complessità dell'argomento (relativo all'identità e alla percezione del Sè) si è riscontrata una partecipazione ridotta da parte dei professionisti coinvolti nel far compilare lo strumento ai propri pazienti.

Alla luce dei risultati ottenuti, si propongono come obiettivi futuri quelli di promuovere lo sviluppo di protocolli standardizzati per la valutazione della percezione del Sé, adattati ai bisogni comunicativi del soggetto con disturbo di linguaggio. Sarebbe inoltre interessante estendere l'indagine a persone con afasia inserite in contesti clinico-

riabilitativi ma non per forza afferenti a gruppi di auto-mutuo-aiuto, per valutare quanto l'inclusione in associazioni influisca sulla ricostruzione dell'identità personale.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Studio Ariel. tratto da Linee Guida per la Valutazione e la Riabilitazione dell'Afasia nel paziente con ictus e nel paziente con Afasia Progressiva" del 2023 e dal sito https://www.trainingcognitivo.it . QUANDO SI PERDONO LE PAROLE: L'AFASIA .
2. Ministero della Salute. Salute.gov. 2024. ICTUS.
3. Ministero della Salute. Salute.gov. 2024. ICTUS-SINTOMI.
4. Norme Marche. Gestione dei pazienti affetti da ictus. Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale PDTA.
5. Gensini GF, CA, ZA, RS, GC, CP, et al. Fattori di rischio, capitolo 6. SPREAD – Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion Ictus cerebrale: Linee guida italiane di prevenzione e trattamento. 2016.
6. Ministero della Salute. ICTUS-PREVENZIONE. Salute.gov. 2024.
7. Ministero della Salute. La presa in carico riabilitativa nell'assistenza a lungo termine delle persone sopravvissute a un ictus . Alleanza italiana per le malattie cardio cerebrovascolari . 2025.
8. Naghedi A, R.-B DM. Stroke Survivors Have Almost Three Times Higher Risk of Depression: A Systematic Review and Meta-Analysis. doi:10.3390/jcm14238410.
9. Lattanzi et al. In federazione Logopedisti Italiani . 2009.
10. Basso A. Conoscere e rieducare l'afasia. Il Pensiero Scientifico. 2005.
11. Therapists RR. RCSLT Resource manual for commissioning and planning services for SLCN.
12. Health NICENI, Care Excellence NC. Stroke rehabilitation. Long-term rehabilitation after stroke. Clinical guideline 162. Methods, evidence and recommendations.
13. Stefania Capizzuto PO. Logopedia e comunicazione n.2. Trento: Erikson.
14. Brown K. Living successfully with aphasia: a qualitative meta-analysis of the perspectives of individuals with aphasia, family members, and speech-language pathologists, . "International Journal of Speech and Language Pathology." 2012.
15. Rossella Muò SR. La valutazione della persona con afasia. Carocci editore.
16. O. S. L'afasia e il paziente afasico. In: "Acta Phoniatrica Latina." p. 31–6.
17. A. K, N SM. Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. Aphasiology. 22(3):258–80.
18. Berg A, H P. Postroke depression. An 18-month follow-up. In: Stroke. p. 138–48.
19. Hier DB YWMJPTWPA. Gender in aphasia in the stroke data bank. . 1994.
20. Musa Mamman Watila SABalarabe. Factors predicting post-stroke aphasia recovery. . Journal of the Neurological Sciences, . 2015.
21. Basso A. L'afasia, la persona afasica, la riabilitazione. In AITA Federazione, libretto afasia. 2011.
22. Marco Gilardone AM. Afasiologia. Franco Angeli . 2019.

23. Skeide et al. “Brain Functional and Structural Predictors of Language Performance”. . Cerebral Cortex. 2015.
24. Creat head just think it. LE NEUROSCIENZE: ANATOMIA E FISIOLOGIA DEL SISTEMA NERVOSO .
25. Basso A. Conoscere e rieducare l’afasia. Il Pensiero Scientifico.
26. A. Pick. Die agrammatischen Sprachstorungen,. Vol. 1. 1913;1.
27. K. K. “Aphasie und Geisteskrankheit.” Munchener medizinische Wochenschrift. 1914.
28. Luzzatti C. “I disturbi del linguaggio orale: L’afasia.” Manuale di neuropsicologia, 3 ed Il Mulino. 2018.
29. Anna Basso. Aphasia and Its Therapy. Oxford University . 2003.
30. Flowers H.L. SSR. Post stroke aphasia frequency, recovery, and outcomes: a systematic review and meta-analysis, . Arch Phys Med Rehabil. 2016.
31. Ali M. LP. Aphasia and dysarthria in acute stroke: recovery and functional outcome . . “International Journal of Stroke.” 2013.
32. Moss A. Language rehabilitation in chronic aphasia and time post-onset. A review of single-subject data . 2006.
33. Squadra Neuron. Neuron. L’afasia e il suo trattamento attraverso la logopedia .
34. Mazzucchi A. La riabilitazione neuropsicologica. EDRA. 2015.
35. Schuell H. JJP. Aphasia in adults. Harper and Row. 1964.
36. Schuell HM. JJ. A factor analysis of the Minnesota Test for differential diagnosis of aphasia. J Speech Hear Res. 1962.
37. Gleason JB. GH. The retrieval of syntax in Broca’s aphasia. Brain Lang. 1975.
38. Basso Anna. Tecniche e strategie di riabilitazione. L’AFASIA LA PERSONA AFASICA LA RIABILITAZIONE (p. 82). . AITA Federazione, Associazione Italiane Afasici. 2012.
39. Musser B WJGTBBG. Changes in identity after aphasic stroke: implications for primary care. . 2015.
40. Alessandra Tinti. Intervista. Cerchi di Cura. 2022.
41. Leader D. Il corpo assente . University of Chicago Press. 1990.
42. Norris. “Mi sento come se metà del mio corpo fosse intasato”. Soc Sci Med. 2010.
43. Alessandra Tinti. Terapia dell’afasia. Cerchi di Cura.
44. Alessandra Tinti. Afasia: il Disablism è dentro di noi. Cerchi di Cura.
45. Engel. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine . Science (1979). 1977.
46. Organization/WHO. ICF/International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organization. 2001.
47. Hinckley. Finding messages in bottles: living successfully with stroke and aphasia. “Top Stroke Rehabilitation.” 2006.
48. Marshall. Having the courage to be competent: persons and families living with aphasia. J Commun Disord. 2002.

49. Repubblica Italiana. Articolo 21. La costituzione.
50. Anna Basso et all. Treatment efficacy of language and calculation disorders and speech apraxia: a review of the literature. . Eur J Phys Rehabil Med,. 2011.
51. Elman e Bernstein Ellis. Development of a Stoke Specific Quality of Life Scale. Stroke. 1999.
52. Sherratt e Hersh. You feel like family..." professional boundaries and social model aphasia groups. Int J Speech Lang Pathol. 2010.
53. Alessandra Tinti. Educazione, teatro e persone con afasia. Un'esperienza di riconquista del sè. . Progetto LAPH, ALIAS. 2007.
54. Berthier ML. Poststroke aphasia : epidemiology, pathophysiology and treatment. Drugs Aging . 2005.
55. Mitchell AJ SBGJYMSBYMMN. Prevalence and predictors of post-stroke mood disorders: A meta-analysis and meta-regression of depression, anxiety and adjustment disorder. Gen Hosp Psychiatry. 2017.
56. Sinanović O. Neuropsychology of acute stroke. . Psychiatr Danub. 2010.
57. Berg A PHLMLJ& KM. Postroke depression. An 18-month follow-up. Stroke. 2003.
58. Kanner AM. Depression in Neurological Disorders. . Skodsborg: The Lundbeck Institute. 2005.
59. Sneed JR RS& SH. Vascular depression: A distinct diagnostic subtype? . Biol Psychiatry . 2006.
60. Baradello A, PA, GA, TA, SM, TF, et al. Impatto della depressione post stroke sull'outcome riabilitativo. n 36° Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER). 2008.
61. Autore. Linee guida cliniche nazionali per l'ictus. Linee guida cliniche nazionali per l'ictus del Royal College of Physicians . 2004.
62. Bennett HTSAR, MA e LN. Validazione di strumenti di screening per la valutazione dell'umore nei pazienti colpiti da ictus. . British Journal of Clinical Psychology. 2006.
63. Stern. RA Scale analogiche visive dell'umore Odessa. FL Risorse per la valutazione psicologica . 1997.
64. Liu F, GL, ZH et al. Validità delle scale di valutazione per la depressione post-ictus: una revisione sistematica e una meta-analisi. BMC Neurol. 2024.
65. Sutcliffe LLN. La valutazione della depressione nei pazienti afasici post-ictus: lo sviluppo del questionario sulla depressione afasica post-ictus. Clin Rehabil. 1998.
66. Lincoln NSLUG. Validazione del questionario sulla depressione afasica post-ictus (SADQ) per l'uso con pazienti in ospedale. Valutazione neuropsicologica clinica. 2000.
67. Barrows P TSVGW. Valutazione dell'umore auto-riferito nell'afasia post-ictus: sfide, innovazioni e prospettive future. Rivista di ictus e malattie cerebrovascolari. 2020.

68. Hilari et al. Stroke and Aphasia Quality Of Life Scale-39 (SAQOL-39): Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. . Stroke. 2003.
69. Posteraro et all. Aphasia Quality of Life: Reliability of the Italian Version of SAQOL-39. . Eura Medicophys. 2004.
70. Williams et all. Development of a Stoke Specific Quality of Life Scale. Stroke. 1999.
71. Kagan et all. From My Perspective: Changing the Aphasia Narrative. The ASHA Leader. 2013.
72. Simmons-Mackie N. et al. The Assessment for Living with Aphasia: Reliability and construct validity. International Journal of Speech Language Pathology. 2014.
73. Dotti S, PJ, & B V. La persona afasica e il modello bio-psico-sociale di presa in carico Indagine conoscitiva tra i logopedisti italiani. Logopedia e Comunicazione . 2022.
74. Kagan. Supported Conversation for Adults with Aphasia; methods and resources for training conversation partners. . Aphasiology. 1998.
75. Kagan A, S.-M B. Training volunteers as conversation partners using "Supported Conversation for Adults with Aphasia" (SCA): a controlled trial. J Speech Lang Hear Res. doi:10.1044/1092-4388(2001/051)
76. Hinckley et al. Towards a Consumer-Informed Research Agenda for Aphasia: Preliminary Work . . Disabil Rehabil. 2014.
77. Muò R. et al. Riabilitazione nella fase degli esiti: l'approccio sociale. in "Acta Phoniatrica Latina." 2010.
78. Alessandra Tinti. Educazione, teatro e persone con afasia. ALIAS. 2007.

INDICE DELLE FIGURE

Figura 1: Rappresentazione delle aree cerebrali (24) 25
Figura 2: Sezione di introduzione al questionario 77
Figura 3: Distinzione del campione in base al genere (N=16) 82
Figura 4: Distribuzione del campione in base alla tipologia di ictus. 83
Figura 5: Presenza di difficoltà nel parlare a seguito di un ictus (N=16) 83
Figura 6:Presenza di difficoltà nella comprensione del linguaggio (N=16) 84
Figura 7: Presenza di difficoltà nella comprensione del testo scritto (N=16) 85
Figura 8: Presenza di difficoltà comunicative in contesti di gruppo o rumorosi (n=16) 85
Figura 9: Presenza di difficoltà nel farsi comprendere dagli altri (N=16) 86
Figura 10: Ricevere spiegazioni relative alla tipologia e gravità dell'afasia (N=16) 87
Figura 11:Ricevere spiegazioni sull'impatto dell'afasia nella vita quotidiana (N=16) 87
Figura 12: Informazioni sull'afasia fornite alla famiglia e ai caregiver dei partecipanti (N=16). 88
Figura 13: Coinvolgimento della famiglia o dei caregiver nel percorso riabilitativo (N=16) 89
Figura 14: Conoscenza dell'afasia e delle modalità comunicative da parte di estranei o persone esterne alla famiglia (n=16) 90
Figura 15: Conoscenza dell'afasia e delle strategie comunicative da parte degli operatori sanitari (N=16) 91
Figura 16: percezione di ascolto e rispetto durante le interazioni con il personale sanitario (N=16) 91
Figura 17: Partecipazione a un trattamento riabilitativo logopedico post-ictus (N=16). 92
Figura 18: Percezione dell'efficacia del trattamento logopedico 92
Figura 19: Grado di soddisfazione complessiva per il percorso riabilitativo svolto (N=16) 93
Figura 20: Stati d'animo positivi e negativi provati durante le sedute logopediche (N=16) 94
Figura 21: Trattamenti riabilitativi multidisciplinari aggiuntivi alla logopedia (N=16) 94
Figura 22: Modalità di erogazione del trattamento riabilitativo logopedico (N=16) 95
Figura 23:Canali comunicativi utilizzati in ambiente domestico (N=16) 96
Figura 24: Utilizzo di strategie comunicative facilitanti l'interazione (N=16) 96
Figura 25: Bisogno di assistenza nelle attività di base della vita quotidiana (ADL) 97
Figura 26: Bisogno di assistenza nella mobilità e negli spostamenti quotidiani 98
Figura 27: Bisogno di aiuto nella comunicazione 98
Figura 28: Percezione di possedere un mezzo per comunicare bisogni e desideri 99
Figura 29: Percezione dell'adeguatezza degli aiuti ricevuti 100
Figura 30: presenza di un caregiver o figura di riferimento durante la giornata. 100
Figura 31: Percezione del cambiamento nelle abitudini di vita quotidiana 101
Figura 32: Difficoltà nell'eseguire attività quotidiane 102
Figura 33: Percezione del cambiamento del ruolo familiare a seguito dell'ictus 103
Figura 34: Percezione di possedere un ruolo all'interno della famiglia e per la comunità. 103
Figura 35: Sostituzione decisionale da parte dei familiari o caregiver 104
Figura 36: Sensazione di aver bisogno dell'altro 105
Figura 37: Cambiamenti percepiti nelle relazioni con gli amici 105
Figura 38: Cambiamenti percepiti nelle relazioni con i colleghi. 106
Figura 39: Cambiamenti percepiti nelle relazioni con la famiglia. 107
Figura 40: percezione della difficoltà nel trascorrere il tempo libero con amici e familiari. 108

Figura 41: Fonti di insoddisfazione legate alle conseguenze dell'ictus. 109
Figura 42: Cambiamenti percepiti nello svolgimento delle attività lavorative rispetto al passato. 109
Figura 43: Difficoltà nell'interazione verbale con persone nuove. 110
Figura 44: Impatto delle difficoltà comunicative sullo svolgimento di attività importanti. 111
Figura 45: Distribuzione dei vissuti emotivi ed identitari post-ictus 113
Figura 46:impatto delle difficoltà comunicative sui vissuti emotivi 115
Figura 47: percezione del disagio legato alla difficoltà espressiva post-ictus. 116
Figura 48: Percezione della diversità post ictus 117
Figura 49: Percezione della propria identità rispetto al passato. 118
Figura 50: Percezione di appagamento della propria persona. 119
Figura 51: Considerazione da parte dell'altro. 120
Figura 52: sicurezza in sé stessi. 121
Figura 53: Distribuzione delle risposte sul desiderio di cambiamento o recupero personale. 122
Figura 54: le aree comunicativo linguistiche costituiscono la priorità assoluta 124
Figura 55: percezione di riconoscimento sociale da parte degli amici. 125
Figura 56: distribuzione delle risposte al quesito: "Ti senti riconosciuto dalla tua famiglia?" 126
Figura 57: Distribuzione delle risposte relative alla percezione di sostituzione comunicativa. 127
Figura 58: la prevalenza di risposte negative riferisce di essere trattata in modo adeguato rispetto alle proprie competenze recettive. 128
Figura 59: scarsa tolleranza da parte degli interlocutori dei tempi espressivi 129
Figura 60: Sentirsi diversi nella socialità. 130
Figura 61: il 75% del campione ricorda spesso il Sé pre-morboso. 131
Figura 62: il dato evidenzia una partecipazione sociale attiva prima dell'ictus. 132
Figura 63:completa indipendenza nelle scelte personali e familiari 133
Figura 64: l'87,5% del campione coltivava interessi prima dell'esordio afasico. 134
Figura 65: oltre la metà del campione ha dovuto abbandonare i propri hobby a seguito della lesione. 135
Figura 66: Nuove attività post-ictus 136
Figura 67: Attività intraprese nella fase post-ictus. 138
Figura 68: Benessere post ictus 140
Figura 69: Soggetti che frequentano gruppi di auto-mutuo-aiuto. 141
Figura 70: un solo partecipante non frequenta gruppi di auto-mutuo-aiuto. 141
Figura 71: livello di accoglienza all'interno del gruppo A.IT.A. 142
Figura 72: Ruolo di A.IT.A nella rielaborazione identitaria post ictus. 144
Figura 73: L'impatto psico-sociale al gruppo A.IT.A per sesso e tipologia di ictus. 145

INDICE DELLE TABELLE

Tabella 1: Dati a confronto derivanti da diversi studi (riportati in FLI, 2009) 21
Tabella 2: stati d'animo e correlazione sesso e tipologia di lesione.....112
Tabella 3:Correlazione (genere e tipologia di ictus) rispetto agli stati emotivi a causa delle difficoltà comunicative.....114
Tabella 4: Correlazione dati e disagio relazionale legato alla difficoltà comunicativa.....116
Tabella 5: Distribuzione per genere e lesione cerebrale.....117
Tabella 6: Percezione del cambiamento identitario in correlazione a sesso e tipologia di lesione. 118
Tabella 7: Soddisfazione della propria persona in correlazione a generalità e tipologia di ictus 119
Tabella 8: Analisi del livello di rispetto percepito in relazione a sesso e tipologia di ictus. 120
Tabella 9:Correlazione tipologia di ictus e generalità riguardo alla sicurezza in sé stessi.....121
Tabella 10: Desiderio di cambiamento o recupero personale: correlato alle generalità e alla tipologia di lesione.....122
Tabella 11: Correlazione tipologia di ictus e generalità.....123
Tabella 12: Riconoscimento con il gruppo dei pari in relazione a genere e natura dell'ictus....124
Tabella 13: percezione di riconoscimento da parte del nucleo familiare correlato a tipologia di ictus e sesso.....126
Tabella 14: sostituzione comunicativa rispetto a sesso e tipologia di ictus 127
Tabella 15: Percezione del soggetto rispetto alle proprie capacità di comprensione.....128
Tabella 16: distribuzione die vissuti per genere ed eziologia vascolare. 129
Tabella 17: percezione di alterazione sociale: correlazione con sesso e tipologia di lesione. ...130
Tabella 18: Distinzione generalità e tipologia di ictus 131
Tabella 19: partecipazione sociale correlata a tipologia di ictus e sesso. 132
Tabella 20: Distribuzione del campione per generalità e tipologia di ictus.....132
Tabella 21: abitudini prima dell'evento cerebrale: distribuzione per genere e tipologia di ictus 133
Tabella 22: Continuità degli hobby: correlazione per genere e tipologia di lesione.....134
Tabella 23: Distribuzione dei nuovi interessi in relazione al sesso e alla tipologia di lesione ..136
Tabella 24: Attività intraprese post ictus: correlazione generalità e tipologia di lesione. 137
Tabella 25: Distribuzione del campione per sesso (generalità) e tipologia di ictus. 138
Tabella 26: Fonte di felicità e soddisfazione; Distribuzione del campione per generalità e tipologia di ictus. 140
Tabella 27: Distribuzione del campione per sesso, tipologia di ictus e adesione AITA.....140
Tabella 28: Livello di accoglienza percepito nel gruppo A.IT.A per sesso e tipologia di ictus. 142
Tabella 29: Valutazione dell'impatto dei gruppi di supporto nell'accettazione del cambiamento post ictus per sesso e tipologia di ictus.....143
Tabella 30: Benefici percepiti grazie alla partecipazione al gruppo A.IT.A distribuiti per sesso e tipologia di ictus. 145

ALLEGATI

Allegato 1: modulo del consenso informato.

ALLEGATO 1- INFORMATIVA E CONSENSO PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

INFORMATIVA E CONSENSO PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

(ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679)

Gentile Signora/e,
La presente informativa e richiesta di consenso al trattamento dati sono relative al progetto di tesi svolto dalla studentessa Angela Capizzi

1. **Finalità del Trattamento**

La informiamo che i Suoi dati, forniti o acquisiti presso la Struttura _____, riguardano, nello specifico, dati che sono o saranno da noi conoscibili in relazione al progetto di tesi.

2. **Modalità di trattamento dei dati**: i dati potranno essere trattati e saranno conservati nei nostri archivi in forma elettronica e cartacea solo per il tempo del progetto.

3. **Conferimento dei dati**: i Suoi dati saranno accessibili soltanto al personale della Struttura e alla tesista, per le finalità descritte al punto 1. Il conferimento di questi dati è facoltativo, ma in mancanza di consenso non sarà possibile procedere con il progetto.

4. **Comunicazione e diffusione dei dati**: i dati potranno essere comunicati ad altri operatori sanitari che lavorano presso questa Struttura o a chiunque Lei indicherà come possibile destinatario delle Sue informazioni sanitarie.

5. **Titolare del Trattamento**

Il titolare del trattamento dei dati personali è [inserire il nominativo, indirizzo e recapiti telefonici ed e-mail del Responsabile del Data protection presso la Struttura]

6. **Diritti dell'interessato**

In ogni momento, Lei potrà esercitare, ai sensi degli articoli dal 15 al 22 del Regolamento UE n. 2016/679, il diritto di:

a. chiedere la conferma dell'esistenza o meno di propri dati personali;
b. ottenere la rettifica e la cancellazione dei dati;
c. opporsi al progetto in qualsiasi momento ed anche nel caso di trattamento per finalità di marketing diretto;
d. chiedere al titolare del progetto l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che lo riguardano o di opporsi al loro trattamento, oltre al diritto alla portabilità dei dati;

e. revocare il consenso in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del progetto basata sul consenso prestato prima della revoca;
f. proporre reclamo a un'autorità di controllo.

Può esercitare i Suoi diritti con richiesta scritta inviata a [inserire il nominativo, indirizzo e recapiti telefonici ed e-mail del Responsabile del Data protection presso la Struttura]

Io sottoscritto/a dichiaro di aver ricevuto l'informativa che precede.

Luogo, data_____ Firma_____

Io sottoscritto/a alla luce dell'informativa ricevuta

☐ **esprimo il consenso** ☐ **NON esprimo il consenso** al trattamento dei miei dati personali inclusi quelli considerati come categorie particolari di dati.

☐ **esprimo il consenso** ☐ **NON esprimo il consenso** alla comunicazione dei miei dati personali ad enti pubblici e/o società di natura privata per le finalità indicate nell'informativa.

Luogo, data_____ Firma_____

Allegato 2: Questionario la rinegoziazione dell'identità post ictus

2. GENERALITA' *

Contrassegna solo un ovale.

- MASCHIO
- FEMMINA
- Preferisco non rispondere

3. TIPOLOGIA DI ICTUS *

Contrassegna solo un ovale.

- ISCHEMICO
- EMORRAGICO

AREA COMUNICATIVA

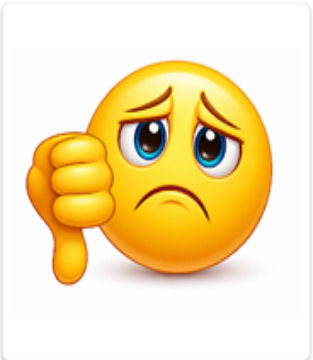
A causa dell'ictus, hai difficoltà a...

4. Parlare? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



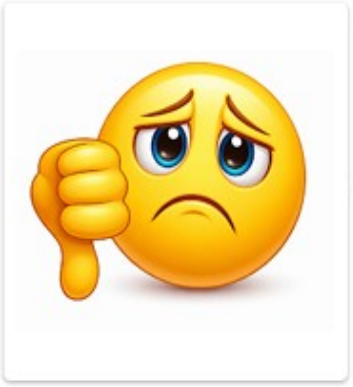
NO

5. Capire cosa dicono le persone? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



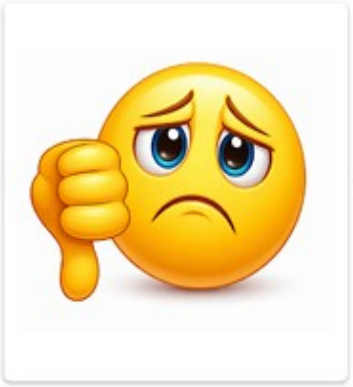
NO

6. Capire quello che leggi? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



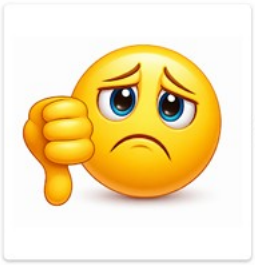
NO

7. Parlare con un gruppo di persone o in ambienti rumorosi? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

8. Farti comprendere dagli altri? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

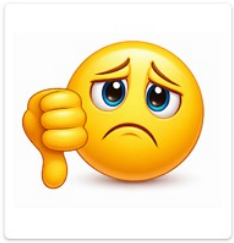
ASPETTI RIABILITATIVI

9. Ti hanno spiegato che tipo di afasia hai e quanto è grave? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



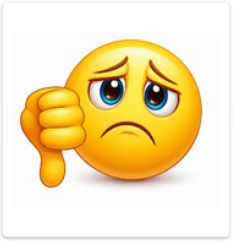
NO

10. Ti hanno spiegato come l'afasia può influenzare la tua vita? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



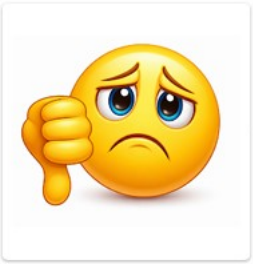
NO

11. La tua famiglia o i tuoi caregiver hanno ricevuto informazioni sull'afasia? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



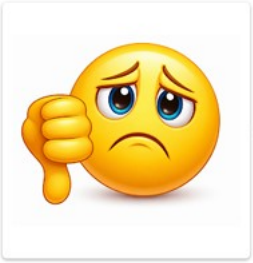
NO

12. La tua famiglia o i caregiver sono stati inclusi nella riabilitazione? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



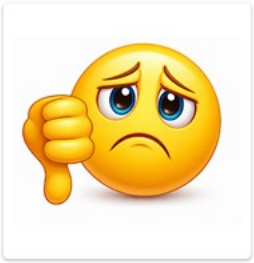
NO

13. Persone al di fuori del contesto familiare/estranei conoscono l'afasia e come aiutarti a comunicare? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



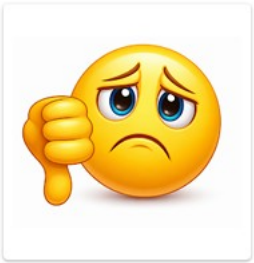
NO

14. Gli operatori sanitari con cui ti relazioni conoscono l'afasia e come aiutarti a comunicare? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

15. Ti senti rispettato/a e ascoltato dagli operatori sanitari? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

16. Hai svolto un trattamento riabilitativo logopedico dopo l'ictus? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



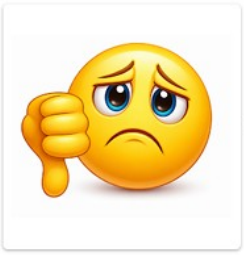
NO

17. Pensi che la logopedia ti abbia aiutato/a a comunicare? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



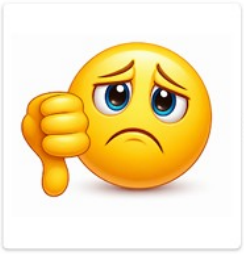
NO

18. Ti senti soddisfatto/a del lavoro svolto? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

19. Come ti senti/ti sentivi durante le sedute logopediche? *

Seleziona tutte le voci applicabili.



☐ Motivato



☐ Frustrato



☐ In difficoltà



☐ Nervoso



☐ Soddisfatto

20. Hai effettuato altri trattamenti riabilitativi oltre alla logopedia? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

21. La terapia era individuale o di gruppo? *

Contrassegna solo un ovale.



INDIVIDUALE



DI GRUPPO

22. A casa utilizzi gesti, immagini o parole? *

Contrassegna solo un ovale.



GESTI



IMMAGINI



PAROLE

23. A casa utilizzi strategie per comunicare? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

INDIPENDENZA NELLE ATTIVITÀ DI VITA QUOTIDIANA

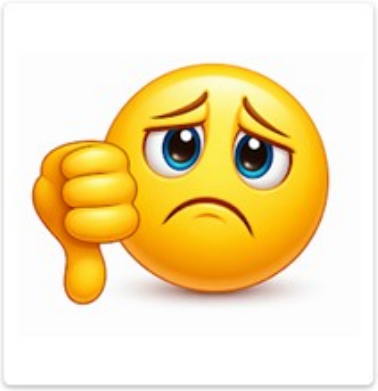
In questo momento...

24. Hai bisogno di aiuto nella vita di tutti i giorni? (Es:lavarti, vestirti, mangiare) *

Contrassegna solo un ovale.



SI



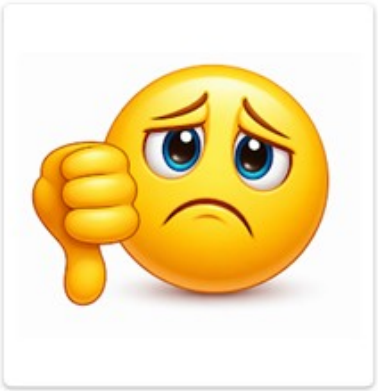
NO

25. Hai bisogno di aiuto per muoverti? (Es: camminare, alzarti, usare la carrozzina) *

Contrassegna solo un ovale.



SI



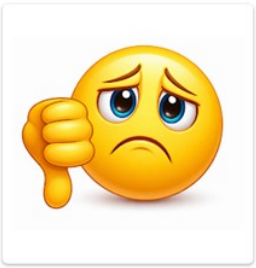
NO

26. Hai bisogno di aiuto per parlare o comunicare? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



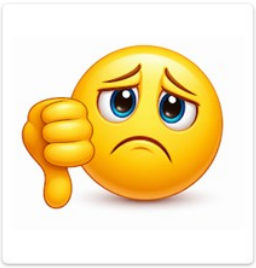
NO

27. Hai un mezzo per comunicare i tuoi bisogni e desideri? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



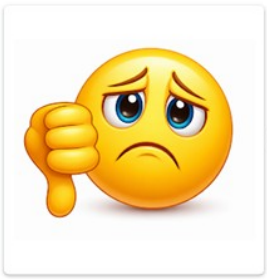
NO

28. Pensi che gli aiuti che ricevi siano sufficienti? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



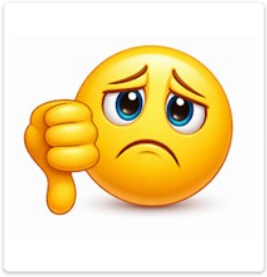
NO

29. Durante la giornata c'è qualcuno con te? (Es: moglie, marito, figli, nipoti, amici) *

Contrassegna solo un ovale.



SI



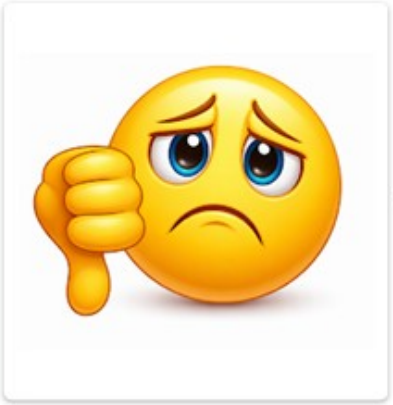
NO

30. Il tuo modo di vivere la quotidianità è cambiato? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



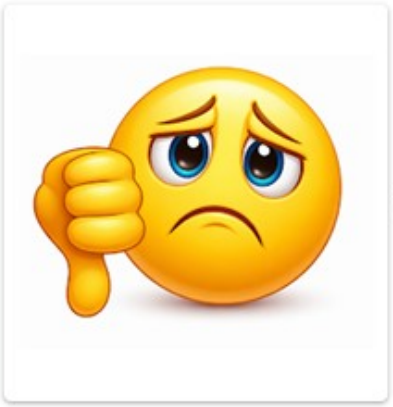
NO

31. Fare le cose di tutti i giorni è più difficile? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

RELAZIONE SOCIALE

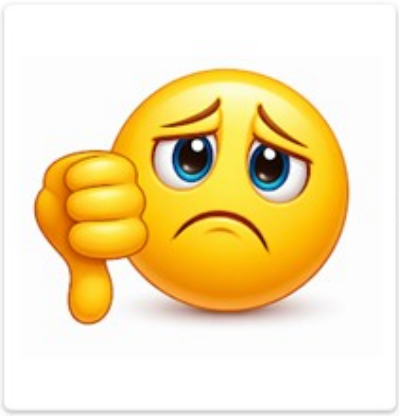
Dopo l'ictus...

32. Il tuo ruolo in famiglia è cambiato? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



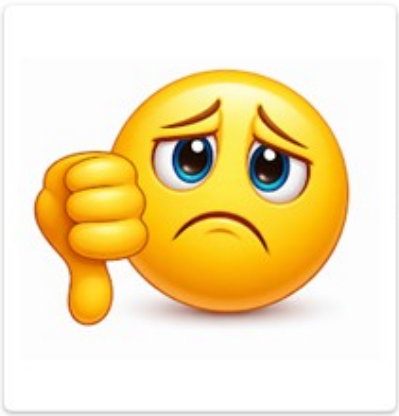
NO

33. Senti di avere ancora un ruolo nella tua famiglia o per gli altri? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



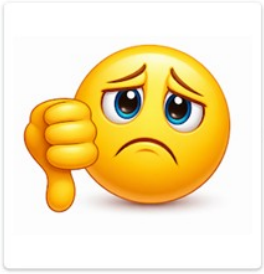
NO

34. Gli altri decidono più spesso al posto tuo? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



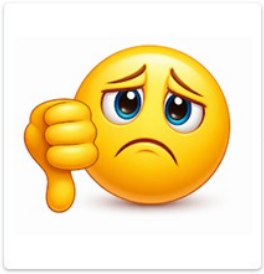
NO

35. Ti senti più dipendente dagli altri? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



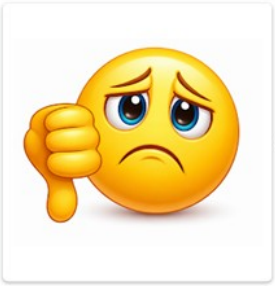
NO

36. Hai notato cambiamenti nel modo in cui ti relazioni con gli amici? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



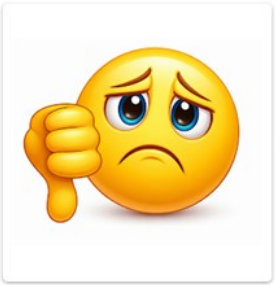
NO

37. Hai notato cambiamenti nel modo in cui ti relazioni con i colleghi? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

38. Hai notato cambiamenti nel modo in cui ti relazioni con la famiglia? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

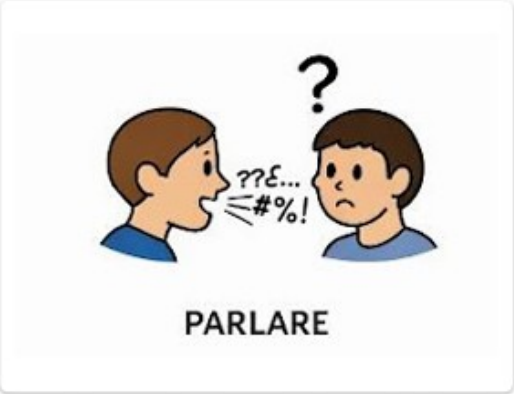
39. A causa dell'ictus, quanto ti risulta difficile trascorrere il tempo libero con amici o familiari? *

Contrassegna solo un ovale.

	1	2	3	4	5	
Mol	◯	◯	◯	◯	◯	Molto facile

40. Cosa ti fa sentire maggiormente insoddisfatto? avere difficoltà... *

Seleziona tutte le voci applicabili.



☐ Comunicative



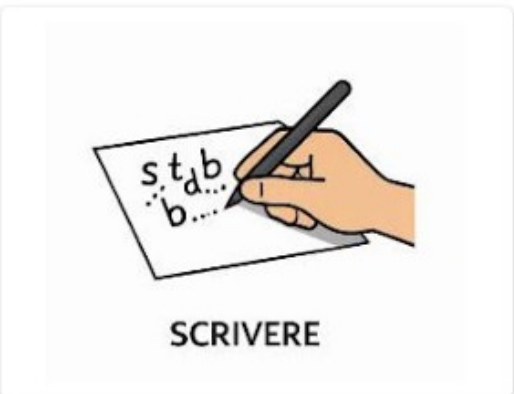
☐ Di memoria



☐ Di comprensione



☐ Di lettura



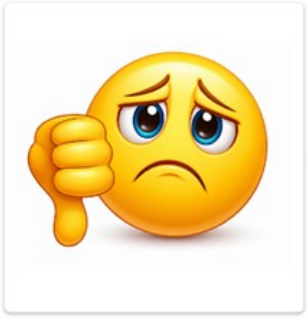
☐ Di scrittura

41. A livello lavorativo le attività che svolgi sono diverse rispetto al passato? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

42. Ti è difficile parlare con persone nuove? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



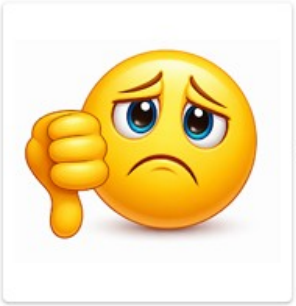
NO

43. Le difficoltà di comunicazione ti impediscono di fare attività importanti? * ad esempio: prenotare una visita, parlare con i medici, fare la spesa, rispondere al telefono, conversare, lavorare

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

ASPETTI EMOTIVI ED IDENTITARI

44. Da quando hai avuto l'ictus ti senti... *

Seleziona tutte le voci applicabili.



☐ Solo



☐ Felice



☐ Arrabbiato



☐ Triste

45. A causa delle difficoltà di comunicazione ti senti *

Contrassegna solo un ovale per riga.

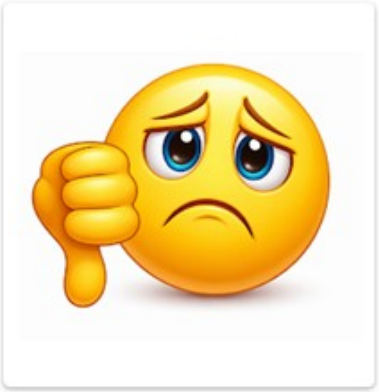
	NO	SI
Ansioso/a	◯	◯
Triste	◯	◯
Frustrato/a	◯	◯
Insoddisfatto/a di te stesso	◯	◯
Insoddisfatto/a della tua vita	◯	◯

46. A causa delle difficoltà di comunicazione ti mette a disagio non riuscire a comunicare come prima? *

Contrassegna solo un ovale.



◯ SI



◯ NO

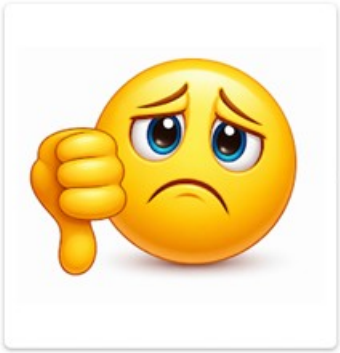
RINEGOZIAZIONE DELL'IDENTITA'

47. Ti senti diverso/a dagli altri? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



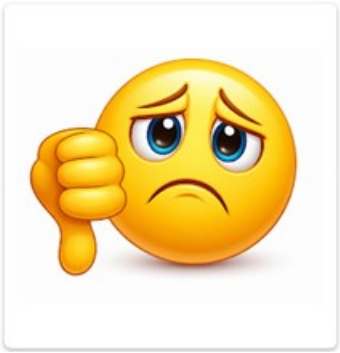
NO

48. Ti senti una persona diverso/a rispetto a prima? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



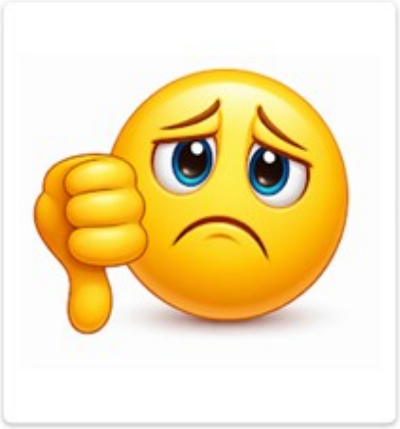
NO

49. Se pensi a te oggi, ti senti soddisfatto/a della persona che sei? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



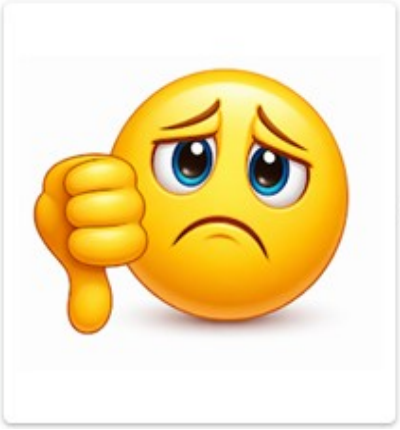
NO

50. Ti senti rispettato/a dalle persone? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



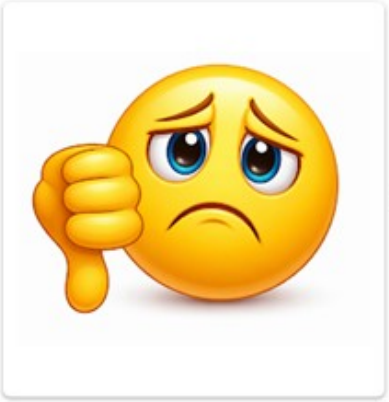
NO

51. Ti senti sicuro/a di te? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



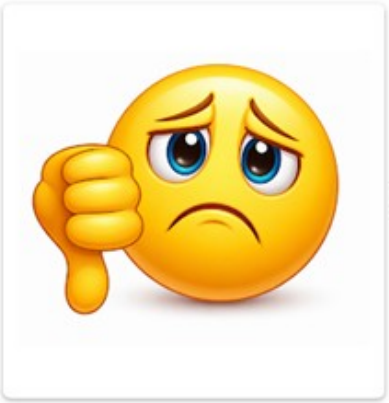
NO

52. Ci sono delle cose di te che vorresti cambiare o recuperare? *
ad esempio: capire quello che gli altri mi vogliono dire, essere compreso dagli altri, parlare senza frustrazione o fatica, scrivere correttamente parole o frasi, sentirsi più sicuri nel comunicare, ridurre le anomie (trovare le parole utili in quel momento)

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

53. Cosa vorresti migliorare di più? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

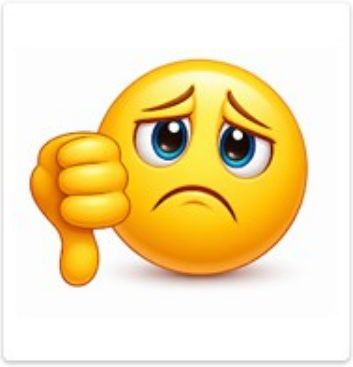
- [ ] Parlare
- [ ] Comprendere
- [ ] Leggere
- [ ] Scrivere
- [ ] Come mi sento, il mio stato d'animo
- [ ] Comunicare
- [ ] Altro: _____

54. Ti senti ancora riconosciuto/a dagli amici? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



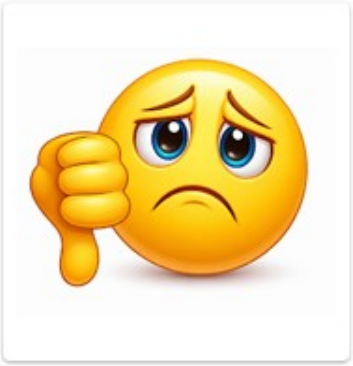
NO

55. Ti senti ancora riconosciuto/a dalla tua famiglia? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



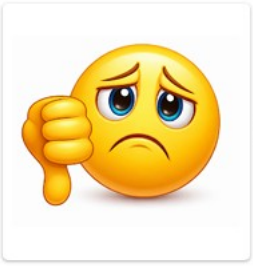
NO

56. Le persone comunicano al posto mio *

Contrassegna solo un ovale.



SI



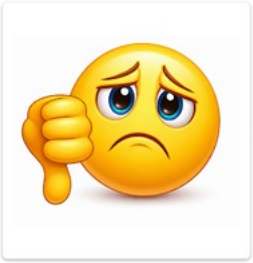
NO

57. Mi trattano come se non riuscissi a comprendere *

Contrassegna solo un ovale.



SI



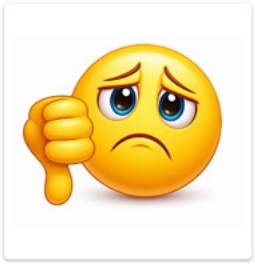
NO

58. Le persone non mi danno abbastanza tempo per rispondere *

Contrassegna solo un ovale.



SI



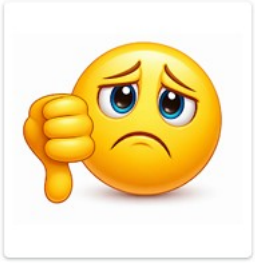
NO

59. Mi sento diverso nel modo di stare con gli altri *

Contrassegna solo un ovale.



SI



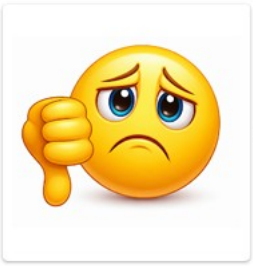
NO

60. Penso spesso a come ero prima dell'ictus *

Contrassegna solo un ovale.



SI



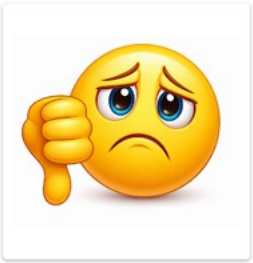
NO

61. Prima dell'ictus partecipavo alle conversazioni con amici e familiari *

Contrassegna solo un ovale.



SI



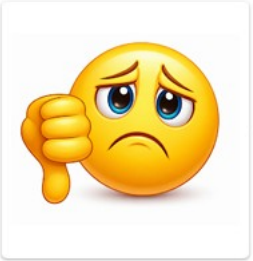
NO

62. Prima dell'ictus prendevo decisioni senza bisogno di aiuto *

Contrassegna solo un ovale.



SI



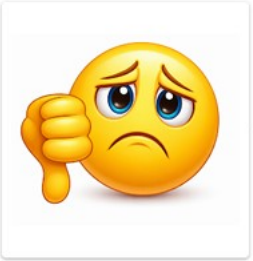
NO

63. Prima dell'ictus avevi qualche hobby? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

64. Se SI riesci ancora a svolgerlo? *

Contrassegna solo un ovale.



SI



NO

65. C'è qualcosa in particolare che prima dell'ictus non facevi e adesso fai?

_____

66. Quali di queste attività hai iniziato a fare dopo l'ictus che prima non facevi? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- [ ] Esercizi di riabilitazione
- [ ] Partecipazione a gruppi di supporto
- [ ] Modifica dell'alimentazione
- [ ] Controlli medici frequenti
- [ ] Uso di ausili (bastone, girello, carrozzina)
- [ ] Fare giochi cognitivi (puzzle, cruciverba)
- [ ] Evitare situazioni troppo affollate
- [ ] Altro: _____

67. Da quando hai avuto l'ictus, c'è qualcosa che ti crea più difficoltà e che ti va di condividere?

_____

68. Da quando hai avuto l'ictus, c'è qualcosa che ti rende felice/da soddisfazione che prima non facevi?

_____

69. Frequenti AITA o un gruppo di auto-mutuo aiuto? *

Contrassegna solo un ovale.



SI

Passa alla domanda 71.



NO

Sezione senza titolo

70. Perchè non frequenti? *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- [ ] non ne conosco
- [ ] non mi interessa
- [ ] non mi sento a mio agio
- [ ] non ne sento il bisogno
- [ ] non saprei come andare

Sezione senza titolo

71. Ti senti accolto nel gruppo? *

Contrassegna solo un ovale.

	1	2	3	4	5	
Per	◯	◯	◯	◯	◯	Molto

72. Il gruppo ti aiuta ad accettare il cambiamento dopo l'ictus? *

Contrassegna solo un ovale.

	1	2	3	4	5	
Per	◯	◯	◯	◯	◯	Molto

73. Grazie al gruppo *

Seleziona tutte le voci applicabili.

- [ ] Mi sento meno solo
- [ ] Ho più fiducia in me stesso
- [ ] Riesco a comunicare con più facilità
- [ ] Mi sento compreso e ascoltato
- [ ] Provo un senso di sollievo e leggerezza
- [ ] Considero le difficoltà come occasioni di crescita
- [ ] Accetto i miei limiti senza colpevolizzarmi
- [ ] Ho la forza di chiedere aiuto quando serve
- [ ] Riesco a relazionarmi meglio anche al di fuori del gruppo