



Podcast III: l'afasia dal punto di vista delle persone affette e dei loro familiari

"Capire l'afasia" da diverse prospettive. Nella nostra serie di podcast, forniamo approfondimenti, chiariamo e creiamo comprensione per un disturbo che cambia il linguaggio e la vita. Mi chiamo Ines Conzett, sono una logopedista e sono lieta di poter fare luce sul tema "Afasia e interprofessionalità" in questa serie di podcast. Sono molto contenta perché sono proprio questi i due argomenti che mi interessano nella mia vita professionale quotidiana.

Presentazione

Ines Conzett (I): Oggi sono affiancata da Urs-Peter Michel e da sua moglie Verena. Sono molto lieta di parlare con voi di afasia e interprofessionalità. È importante che i nostri ascoltatori sappiano chi abbiamo qui. Inizierò con le donne. Verena, vuole presentarsi brevemente?

Verena (V): Sono Verena, la moglie di Urs-Peter. Vivo a Basilea da molti anni, ma sono originaria di Zurigo, dove sono cresciuta. Dopo una formazione come commerciante di musica, ho dato una mano al Musik Hug di Basilea, dove sono rimasta. In seguito mi sono trasferito al Teatro di Basilea, dove ho lavorato al botteghino per 35 anni, da ultimo come vice direttore. Il teatro è sempre stato una mia grande passione.

I: Ed è lì che ha conosciuto Urs-Peter?

V: No, quello è stato dopo, con il tango. Volevo imparare il tango argentino da molto tempo. Quando non avevo un partner che lo facesse con me, ho iniziato. Poi ho conosciuto Urs-Peter.

I: Da quanti anni state insieme?

V: Tra circa una settimana saranno 20 anni.

I: Molto bene. E tu, Urs-Peter, in questo caso sei un basilese. Sei nato qui.

Urs-Peter (U): Giusto, sì, sì. Sono un tipico Basler.

I: E cosa facevi per vivere?

U: Inizialmente ho lavorato in una banca, dove mi occupavo di organizzazione. Poi ho iniziato ad aiutare gli anziani e a sostenerli nella loro vita quotidiana. Poi ho capito che volevo lavorare meno. In banca, però, mi hanno detto che non potevo farlo.

I: Nella banca dove lavorava? Quindi una riduzione non era possibile.

U: Esattamente. Poi ho deciso di smettere di lavorare in banca e mi sono posto la domanda: "Cosa posso fare? In cosa sono bravo?". Mi sono reso conto che mi piace aiutare le persone, più o meno giovani, che non sanno fare certe cose. Così ho iniziato a fare proprio questo: Aiutare in questioni



Swiss Neurological Society
Schweizerische Neurologische Gesellschaft
Soci t  Suisse de Neurologie
Societ  Svizzera di Neurologia

finanziarie, organizzare i pasti o fornire supporto nella vita quotidiana. Ho capito che questo lavoro mi si addiceva e ne ho fatto la mia professione.

I: In altre parole, ha deciso di passare dal settore bancario a quello sociale, ispirandosi alle sue esperienze?

U: S , esattamente.

Uno sguardo al passato: L'ictus

I: Nel marzo 2019   successo qualcosa che probabilmente non dimenticher  mai. Ce lo pu  raccontare?

U: S . Ero in banca e mi sentivo male fin dal mattino. La parte destra del mio corpo non funzionava bene e sapevo che qualcosa non andava. Mi sentivo molto male. Sono andata a casa e da l  ho raggiunto l'ospedale da sola con il tram. La cosa sconvolgente   che si sente che qualcosa non va, ma non si pu  fare nulla. Non puoi chiamare nessuno e chiedere aiuto.   incredibile che abbia funzionato lo stesso. In ospedale   stato subito chiaro che avevo avuto un ictus.

I: Quindi si   recata in ospedale da sola nonostante i sintomi?

U: Esattamente. Intascai altri soldi e partii. All'ospedale si accorsero subito che qualcosa non andava. I medici mi hanno visitato e hanno preso le misure successive.

I: Era ancora in grado di parlare in quel momento?

U: No, non proprio. Non   uscita nemmeno una parola. Il mio lato destro   migliorato per un breve periodo, ma a parte questo non ha funzionato nulla.

I: In altre parole, da un momento all'altro si   trovato di fronte a un ictus e all'afasia. Sapeva gi  cosa fosse l'afasia?

U: Non conoscevo il termine, ma sapevo che ci sono persone che all'improvviso non possono pi  parlare o possono parlare solo in misura molto limitata. Ne ero gi  a conoscenza. Ma la cosa sconvolgente   che si percepisce che qualcosa non va, ma non si pu  fare nulla. Non si pu  chiamare nessuno e chiedere aiuto. Non potevo nemmeno far sapere a Verena che non mi sentivo bene.   stata un'esperienza terrificante.

I:   estremamente importante agire rapidamente, e voi ci siete riusciti. Verena, come ha vissuto questa giornata?

V: Ero al lavoro e gli avevo mandato un messaggio per chiedergli qualcosa. Mi ha sorpreso che non mi abbia risposto, perch  di solito ci sentivamo regolarmente - c'era sempre un "Dove sei?" o un "Come stai?". Quella mattina mi aveva detto che non si sentiva bene, ma io pensavo che fosse un mal di testa o un'emicrania, niente di grave.



Quando sono tornata a casa e lui non rispondeva ancora al telefono, mi sono agitata. All'epoca non vivevamo insieme, ma avevo la chiave del suo appartamento. Feci le valigie e andai a casa sua. Lì incontrai la sua vicina, che mi chiese come stava. Dovetti dirle che non l'avevo sentito per tutto il giorno. Lei mi disse che lo aveva visto all'ora di pranzo e che aveva capito subito che c'era qualcosa che non andava. Ha chiamato un'ambulanza ma gli ha detto che avrebbe chiamato un taxi per non farlo preoccupare. Ha due figli medici e ha capito subito che era una cosa seria. Gli ha procurato una sedia, ma nel frattempo lui aveva gi  raggiunto l'ospedale in tram. L'ambulanza   arrivata cinque minuti dopo. L'ho saputo solo dopo. Quando l'ho saputo, sono andato subito in ospedale. Ho una buona amica che lavora l . L'ho chiamata e le ho chiesto dove potevo trovare Urs-Peter, perch  non avevo idea di dove fosse. Era sorpresa che nessuno mi avesse ancora informato, ma per fortuna   riuscita a dirmi dove si trovava.

I:   impressionante il modo in cui avete gestito la situazione. Molte persone che si trovano in una situazione simile hanno lo stesso problema: vogliono informare il partner o i familiari ma non sono in grado di farlo. Spesso   difficile per il personale medico capire esattamente cosa sia successo, ma nonostante l'afasia siete riusciti a raggiungere l'ospedale. Questo dimostra che eravate pienamente coscienti e orientati.

U: Esattamente.

I: Questo   un punto importante: le persone con afasia sono in grado di pensare chiaramente e di orientarsi,   il linguaggio che non funziona. Verena, come ha vissuto il contatto con i medici? La collaborazione interprofessionale gioca un ruolo fondamentale.

V: Ho trovato molto positivo il fatto di essere stata subito accettata come partner, anche se all'epoca non eravamo sposati e non vivevamo ancora insieme. Ero la sua unica badante, poich  non aveva fratelli e i suoi genitori erano gi  deceduti. Sono stata coinvolta in tutte le decisioni.

Non avevamo idea degli effetti dell'ictus. Un medico ci disse che era stato colpito il centro del linguaggio nel cervello, ma non riuscivo a immaginarlo.

Un momento particolarmente difficile   stato quando un medico ha compilato un modulo e ha chiesto a Urs-Peter di decidere se voleva essere tenuto in vita in caso di un altro ictus. Lui non riusc  a capire e rispose solo "S ". Il medico chiese: "Se avesse un altro ictus, dovremmo lasciarla morire?". E lui rispose di nuovo "S ".

Rimasi scioccato e dissi subito: "No, assolutamente no!". Oggi possiamo riderci sopra, ma allora era una cosa seria. Se non fossi stato presente, avrebbero potuto davvero lasciarlo morire.

I: La comunicazione   essenziale in situazioni come questa. Lei   stata fortunata ad essere presente per Urs-Peter, Verena. Ma ci sono molti pazienti che non hanno questo supporto. Grazie per aver condiviso con noi questa storia impressionante. Dimostra quanto siano importanti un'azione rapida, l'assistenza medica e il sostegno ai familiari.

Vita e relazioni dopo un ictus



I: Urs-Peter, sei stato in riabilitazione dopo l'ospedale universitario. Te lo ricordi? Hai fatto progressi? Com'  stato per te? Cosa ricorda della riabilitazione? Quali terapie hai seguito?

U: Oh, cielo, quante cose. Ogni giorno ho fatto un sacco di terapie diverse, non posso nemmeno elencarle tutte.   stato incredibilmente speciale. E il cibo - attenzione! - il cibo era troppo buono. All'inizio ho mangiato troppo e poi ho detto che volevo solo mezza porzione.

V: No, non hai detto nulla.

U:   vero, non ho ancora parlato molto.

V: Ho preso il suo posto e gli ho detto: "Ha solo mezza porzione".

I: Come avete percepito la comunicazione all'inizio? C'erano delle strategie per comunicare tra di voi?

V: In qualche modo riusciva a farsi capire quando si trattava di cose importanti. Avevo la sensazione che conoscesse forse dieci parole. Dopo una o due settimane, erano forse 50 parole. Andava molto lentamente. Ma siccome lo conosco molto bene, spesso intuitivo cosa volesse dire.

I: Urs-Peter, ci siamo conosciuti due anni fa. Oggi ti rivedo e ho l'impressione che il tuo linguaggio sia migliorato. Come lo vedi?

U: S ,   migliorato, ma a volte ho ancora difficolt  a parlare. A volte le persone non si accorgono nemmeno che ho delle difficolt . Altre volte lo si nota chiaramente. Ora   un po' pi  difficile quando parlo.

I: Pu  descrivere quando le   facile parlare e quando le   difficile?

U: Non posso dirlo con certezza. A volte faccio cos  - blub, blub - e funziona. Ma quando voglio dire qualcosa di specifico, non funziona.

I: Ha a che fare anche con la persona con cui si parla?   pi  facile quando qualcuno parla lentamente e prende tempo?

U: No, non necessariamente. A volte funziona, a volte no - semplicemente.

V: Ho l'impressione che lo stress giochi un ruolo importante. Quando   sotto pressione, anche le parole che normalmente conosce scompaiono.

U: S , quando mi rendo conto che qualcuno non mi capisce, provo a fare dei gesti o a mostrarglielo con le mani.

I: Ci sono strategie che vi aiutano quando non riuscite a trovare una parola? Utilizzate il computer, il tablet, i libri o i disegni?

U: S , quando mi rendo conto che qualcuno non mi capisce, provo a fare dei gesti o a mostrarglielo con le mani. Se voglio dire a qualcuno che ho messo una lettera nella cassetta delle lettere, per esempio, non posso scriverla. Allora scatto una foto e la invio.



Swiss Neurological Society
Schweizerische Neurologische Gesellschaft
Société Suisse de Neurologie
Società Svizzera di Neurologia

V: All'inizio la gente non capiva e chiedeva: "Perché mi mandi una foto?". Ma ora si rendono conto che questo è il suo modo di comunicare.

U: Esattamente! Oppure, se voglio dire a qualcuno che farò tardi, scatto una foto della stazione del tram o di tante persone per far capire che devo aspettare.

I: Lei cantava nel coro della chiesa e ora canta nel coro degli afasici. Com'è la situazione per lei?

U: Non so cantare, non i testi. Ma so cantare la melodia.

I: Questo mi sorprende! Se sai parlare così bene, saprai anche cantare?

U: No, non so fare i testi. Posso sentire la melodia e imitarla, ma non posso dire le parole. Altri nel coro riescono a parlare ma a malapena a camminare. Ognuno ha le sue difficoltà.

I: Questo dimostra che anche le persone afasiche possono partecipare al canto, anche se è linguisticamente difficile.

U: Sì, per me è importante. Un tempo facevo parte del coro della chiesa e a volte mi dispiace che non sia più come una volta. Ma continuo a venire ogni volta perché mi piace.

I: Non eravate ancora sposati quando Urs-Peter ebbe l'ictus. Com'è stato quel periodo per te, Verena?

V: È stato un grande shock. Immaginavo di invecchiare con lui e all'improvviso poteva essere morto. Mi sono chiesta: se non ci fosse più, cosa avrebbe ancora senso per me?

I: Sembra un periodo molto difficile.

V: Sì, ma ci ha anche dato forza. Gli ho chiesto: "Vuoi ancora stare con me? Dovremmo andare a vivere insieme?". Sarebbe stato più facile così che fare continuamente la spola tra due appartamenti. Dopo sei mesi ci siamo detti: "Perché non ci sposiamo?".

I: E avete anche ripreso a ballare il tango insieme!

V: Sì! Anche se è stato difficile dopo l'ictus, soprattutto per lui che è un uomo e deve guidare la danza. Ma molte cose sono tornate con il tempo e ora stiamo ballando di nuovo.

Desideri per le persone affette da afasia

I: Urs-Peter, quando pensi ad altre persone con afasia, cosa vorresti dalla società?

U: Oh, è difficile. Ognuno è colpito in modo diverso. Ma credo che la cosa più importante sia Non arrendersi! Ci vuole tempo. Continuate ad andare avanti.

I: E Verena, cosa vorrebbe dalla società e dal sistema sanitario?

V: La nostra situazione è particolare: io sono in pensione e posso quindi occuparmi intensamente di Urs-Peter. Ma molte delle persone colpite non hanno nessuno che le sostenga. Hanno



Swiss Neurological Society
Schweizerische Neurologische Gesellschaft
Société Suisse de Neurologie
Società Svizzera di Neurologia

assolutamente bisogno di aiuto, perché ci sono molte cose che non possono affrontare da soli. Anche solo poche ore di sostegno alla settimana sarebbero un grande sollievo, sia per le attività amministrative che per fare qualcosa insieme, andare a teatro o fuori a cena. È importante che le persone afasiche possano partecipare alla vita.

U: Ci vuole tempo! La pazienza e il sostegno sono essenziali.

V: È particolarmente difficile quando non si riesce più a fare da soli le cose basilari, come telefonare o fissare appuntamenti. In questo caso avete bisogno di persone che vi aiutino e vi sostengano.

I: Grazie mille, Urs-Peter e Verena, per la vostra apertura e per questo prezioso approfondimento! Vorrei anche incoraggiare i nostri ascoltatori ad ascoltare non solo le prospettive delle persone colpite, ma anche gli altri episodi del nostro podcast. Nell'episodio con la Prof.ssa Susanne Wegener, il tema dell'ictus viene esaminato da una prospettiva medica. Parliamo anche con assistenti e logopedisti della pratica clinica quotidiana e delle sfide della terapia.

Questo podcast è stato prodotto in collaborazione con la Società Svizzera di Neurologia.