

AITA-FVG

Associazione Italiana Afasici della Regione Friuli Venezia Giulia

Udine, 23 maggio 2024

# L'AFASIA COME MALATTIA FAMILIARE



**Dr.ssa Ingegneri Sara**  
**Psicologa - Psicoterapeuta**



# Per cominciare...

## Cosa vuol dire *caregiver* ?

In inglese *caregiver* significa “colui che si prende cura” di chi si trova in una condizione di necessità e non autosufficienza.

## Chi è il *caregiver* ?

Possiamo distinguere tra *caregivers* professionali o formali, ossia personale che opera dietro compenso e ha delle competenze specifiche (infermiere, assistente domiciliare, badante) e *caregivers* familiari o informali , ossia un familiare/amico che supporta e cura il proprio caro nella quotidianità, volontariamente, con un alto carico di responsabilità e, conseguentemente, anche di stress psicofisico.

Essere *caregiver* impatta inevitabilmente a tutti i livelli della propria vita, dalla salute psico-fisica, agli affetti familiari, dalle relazioni sociali, al lavoro e al tempo libero.

Nel tempo è maturata la consapevolezza che il *caregiver*, visto il ruolo cruciale che svolge quotidianamente, è egli stesso un soggetto fragile, che necessita di attenzioni e supporti specifici.

Da un punto di vista sociale ed economico, i *caregivers* quindi possono essere considerati l'asse portante del sistema assistenziale, e in questo senso vanno tutelati, formati, sostenuti.

Imparare a convivere con una situazione persistente di disabilità, come nel caso dell'afasia, è paragonabile a una sorta di lutto parziale.

Tutto il sistema familiare che si prende cura dell'afasico si trova a fluttuare tra momenti di speranza e di disperazione: la persona che conoscevano è fisicamente presente ma la rappresentazione interna che avevano di lei, costruita in anni di vita assieme, è cambiata.



Accettare e affrontare una situazione di disabilità e le sue conseguenze è un processo, non è mai dato per concluso, si può modificare con le persone e i loro bisogni.

Possiamo individuare alcune fasi che in questo processo si ripetono e possono riconoscere.

**1. FASE DI SHOCK**

**2. FASE DI CRISI**

**3. FASE DI**

**RISTRUTTURAZIONE**

**4. FASE DI**

**ADATTAMENTO**

## FASE DI SHOCK

**Situazione:** evento traumatico,  
ospedalizzazione

**Stati cognitivi/emotivi prevalenti:** incredulità,  
angoscia, confusione,  
negazione/minimizzazione, incertezza

**Possibili criticità:** mancanza di conoscenze su  
quanto sta succedendo, false aspettative



危機

## FASE DI CRISI

*Situazione:* riabilitazione intensiva

*Stati cognitivi/emotivi prevalenti:* alternanza rabbia/speranza, compassione/risentimento

*Possibili criticità:* iperattivismo, non accettazione della situazione di disabilità

*Compiti evolutivi:* familiarizzare con la patologia e costruirle un significato per preservare un senso di controllo, sviluppare flessibilità di fronte all'incertezza

## FASE DI RISTRUTTURAZIONE

**Situazione:** dopo la dimissione, rientro a casa

**Stati cognitivi/emotivi prevalenti:** speranza, rabbia, depressione, spaesamento, senso di inadeguatezza, solitudine, senso di colpa, frustrazione, sentirsi bloccati

**Possibili criticità:** assenza di indicazioni su “cosa fare dopo”, fatica a sostenere la responsabilità della nuova situazione

**Compiti evolutivi:** riorganizzare la vita a livello familiare/lavorativo/assistenziale, mantenere un senso di controllo su ciò che si può controllare





## FASE DI ADATTAMENTO



**Situazione:** stabilizzazione personale e familiare

**Stati cognitivi/emotivi prevalenti:** consapevolezza, maggiore sicurezza, accettazione, nostalgia, flessibilità

**Possibili criticità:** momenti di sconforto, esaurimento psicofisico, isolamento sociale

**Compiti evolutivi:** ridefinizione delle aspettative e obiettivi familiari, costruzione di una nuova identità familiare



## IMPARARE L'ARTE DEL POSSIBILE... VERSO UNA NUOVA NORMALITA'

- *Evitare l'esaurimento psicofisico*: cercare supporto psicologico individuale e di gruppo, ricavarsi degli spazi personali per ricaricarsi, aver cura della propria salute
- *Riequilibrare le inversioni generazionali*: riappropriarsi del proprio ruolo in famiglia, anche ricorrendo ad altre figure di supporto (soprattutto in caso di carico assistenziale importante) a cui delegare alcune parti dell'organizzazione domestica



## IMPARARE L'ARTE DEL POSSIBILE... VERSO UNA NUOVA NORMALITA'

- *Promuovere la coesione affettiva familiare:* tenere aperta la comunicazione e la condivisione di emozioni e progetti
- *Evitare l'isolamento sociale:* mantenere la partecipazione sociale
- *«Mettere la malattia la suo posto»:* evitare l'equazione persona=malattia perchè, pur riconoscendone la presenza, si continui ad avere il controllo di ciò che si può ancora controllare della propria vita