

L'AFASIA. LA CULTURA PER RITORNARE AD ESSERE PERSONA.

a cura di Catterina Seia e Valentina Borsella

L'afasia è un **disturbo del linguaggio** che normalmente sorge a seguito di **lesioni cerebrali** dovute a incidenti cerebrovascolari e comporta **la perdita di abilità riguardanti il linguaggio e la parola**: il potenziale comunicativo del soggetto colpito viene modificato in modo permanente.

La lesione talvolta si manifesta con una diminuzione della comprensione, in altre circostanze con la decadenza di abilità fonatorie, o di entrambe. Viene colpito dalla lesione l'emisfero sinistro, deputato all'elaborazione del linguaggio, e compaiono disturbi differenti se viene intaccata l'area di Broca (problemi nella produzione) o l'area di Wernicke (deputata alla comprensione). È possibile individuare **due tipologie** principali di sindromi afasiche: **fluente** (eloquio fluido, ma difficoltà di comprensione) e **non fluente** (eloquio stentato e limitato nel numero di vocaboli, ma comprensione intatta).

Le variabili in cui si possono manifestare i sintomi e la complessità dei disturbi rendono l'afasia un grave problema di comunicazione e spesso le persone che ne sono colpite subiscono **un decadimento delle relazioni** che le induce ad escludersi dal contesto sociale di riferimento attuando **azioni di ritiro**.

Quasi tutti gli studi clinici sono concordi nell'evidenziare **la difficoltà** con cui il paziente afasico riesce a **reinserirsi nel tessuto relazionale** di cui era parte prima dell'ictus e si tende ad orientarsi sempre di più verso la valorizzazione dei livelli di attività e di partecipazione dei pazienti con afasia, cercando di **stimolare le capacità residue**.

La **Fondazione Carlo Molo** si occupa da più di quindici anni di persone afasiche e uno dei principali obiettivi è la messa in atto di **progetti di inclusione sociale** che favoriscano il miglioramento della qualità della vita.

I progetti che hanno portato sul lungo periodo **risultati proficui** sono stati quelli legati all'**arte e alle attività culturali**. Punto di partenza è stata la creazione di momenti di intrattenimento intelligente che puntassero sulla valorizzazione delle capacità residue dei soggetti afasici, e che creassero uno spazio neutro da condividere con *caregiver* o amici in cui tornare a essere "persona" e a non sentirsi "paziente", un terreno fertile in cui lasciar generare emozioni costruttive. Il rapporto con l'arte è stato costruito a più livelli, in modo da garantire la massima fruibilità a ogni soggetto afasico.

Un primo approccio è dato dalla proposta costante di **visite guidate a mostre o musei** con cadenza mensile. Viene svolto un costante lavoro preparatorio con gli enti culturali che

accoglieranno: un sopralluogo per individuare un percorso di visita accessibile con una durata sostenibile e che garantisca delle sedute frequenti; un incontro formativo preliminare prepara la persona che accompagnerà la visita o guiderà il laboratorio, per comprendere le caratteristiche essenziali di questa disabilità e consigliare il modo più efficace per comunicare. Le azioni di preparazione diventano anche **sensibilizzazione** e diffondono sul territorio la consapevolezza, che a sua volta apre la strada a una progettazione inclusiva.

“**Stare in mezzo al bello fa stare bene**” questo il motto delle visite culturali. Tutti i questionari di valutazione somministrati al termine di ogni visita o di ogni laboratorio museale, in cui si valutano le *soft skills* e gli indici di soddisfazione mostrano che **le azioni culturali sono generatrici di benessere, di empowerment e di incremento dell'autostima**. Pazienti che nella loro vita mai avevano messo piede in una galleria di arte moderna o contemporanea, si ritrovano a sperimentare laboratori e attività creative e questo rimanda loro un'immagine di sé attiva, di persone ancora capaci di agire, di esplorare e scoprire il mondo.

Ogni azione di inclusione è **generativa**: per il museo, per i servizi educativi con cui si progetta, per il territorio. Dalla consapevolezza e dall'incontro nascono altri progetti, sempre più ambiziosi e creativi, cui partecipano gruppi più ristretti che lavorano per mesi insieme sugli stessi obiettivi.

Sono state realizzate **guide museali** scritte dalle persone afasiche per raccontare come il museo generi emozione e possa entrare a far parte della loro vita emotiva personale; le guide sono state presentate in eventi pubblici che hanno reso onore al lavoro svolto dagli autori afasici e poi lasciate in libera distribuzione alle casse dei musei.

Sono stati realizzati **cortometraggi**, coinvolgendo le persone afasiche sin dalla stesura della sceneggiatura, per raccontare il loro punto di vista nel modo più pieno; è stato anche messo in scena uno spettacolo di lanterna magica in cui i vetrini erano disegni realizzati da un gruppo di pazienti.

Un progetto pluriennale focalizzato sulla comunicazione multimediale ha portato alla realizzazione di un **documentario** storico sulla città di Torino e sulle sue leggende e particolarità, coinvolgendo il gruppo di lavoro in ogni aspetto del progetto: dalla ricerca storica preliminare alla scrittura dei testi fino alle riprese e agli speakeraggi.

Il teatro, con la creazione di una compagnia teatrale (Teatro Babel) mista con attori seniores afasici e attori junior studenti di facoltà infermieristiche o logopediche, è uno strumento artistico che consente di mettere in scena, sublimandole e oggettivandole, difficoltà e speranze. Sono stati realizzati quattro **spettacoli**, che hanno partecipato a festival e hanno avuto buona partecipazione di pubblico e grande impatto sulla vita degli attori seniores che hanno mostrato di poter imparare nuove abilità.

L'arte insegna che possiamo superare i nostri limiti, che non abbiamo limiti, ci aiuta a dare respiro al nostro pensiero e ci mostra che possiamo lavorare sempre su noi stessi. Ci si sente più abili e più capaci anche a comunicare.

L'arte è una risorsa salute.

Catterina Seia

Membro dell'Advisory Board di Fondazione IBSA; Founder CCW Cultural welfare center; Co-Founder e Vice-Presidente della Fondazione Fitzcarraldo; Vice-Presidente della Fondazione Medicina a Misura di Donna

Valentina Borsella

Responsabile progetti culturali Fondazione Carlo Molo

Lugano, 9 novembre 2020

Bibliografia

Adler Aphasia Center. <http://www.adleraphasiacenter.org>

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). <http://www.asha.org>

Denicolai, L. (2014). Riflessioni del sé. Esistenza, identità e social network. *Media education. Studi, ricerche, buone pratiche*, 5(2), 164–181. <http://riviste.erickson.it/med/it/2014/riflessioni-del-se-esistenza-identita-e-social-network/>

Denicolai, L. (2015). "Parlare con le immagini. Come i media possono ridare voce a persone affette da afasia", *Form@re*, 15, 1 : 30-39. Accessed September 21, 2017. DOI: 10.13128/formare-15424

Dronkers, N., Ludy, C. A., & Redfern, B. B. (1998). Pragmatics in the absence of verbal language: Descriptions of a severe aphasic and a language-deprived adult. *Journal of Neurolinguistics*, 11(1-2), 179–190. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0911604498000128>

Flosi C., Consolmagnò P., Rossetto T. (2013, a cura di), *La riabilitazione della persona con afasia*, Carocci, Roma.

Fondazione Carlo Molo, www.fondazionecarlo-molo.it

Fotiadou, D., Northcott, S., Chatzidaki, A., & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology*, 28(11), 1281–1300. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02687038.2014.928664#.VR0rALOsWPg>.

Grossi, E., Ravagnan, A., (2013, a cura di), *Cultura e salute. La partecipazione culturale come strumento per un nuovo welfare*, Springer – Verlag, Milano

Golashesky, C. (2008). Technology Applications at the Adler Aphasia Center. *Topics of Stroke Rehabilitation*, 15(6), 580–585. <http://www.maneyonline.com/doi/abs/10.1310/tsr1506-580>

Jordan L., Kaiser W. (1996), *Aphasia – A social Approach*, Springer

Marini, A. (2010). *Manuale di neurolinguistica. Fondamenti teorici, tecniche di indagine, applicazioni*. Roma: Carocci.

McLuhan, M. (ed.). (2008). *Gli strumenti del comunicare*, Il Saggiatore, Milano.

Parr S., Sue S., Ireland C. (2003), *Afasia. Convivere con I disturbi di linguaggio*, The McGraw-Hill Companies

Pinker S. (2015), *L'istinto del linguaggio. Come la mente crea il linguaggio*, Mondadori, Milano

Sacks O. (2001), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano

Youtube, Canale Fondazione Carlo Molo:

Playlist spettacoli teatrali: https://www.youtube.com/playlist?list=PL3bYftp-H5dX73Gnf_C0mHlpD-mB6zUCe

Playlist delle visite culturali: <https://www.youtube.com/playlist?list=PL3bYftp-H5dVVqROU4GmeZhUsMzWEmFMI>

Playlist delle produzioni audiovisive: <https://www.youtube.com/playlist?list=PL3bYftp-H5dXuqCYNmd97JCOxVJEI8Zqs>

Presentazione di una guida museale: <https://youtu.be/EZhs2DmyPUA>