



Il museo... che emozione!

Un museo di arte antica nel training riabilitativo del paziente afasico

Laboratorio Sperimentale Afasia*, Anna La Ferla

L'afasia è un disturbo della produzione e/o della comprensione del linguaggio dovuto a lesioni acquisite di aree specifiche del cervello deputate alla sua elaborazione e generalmente collocate nell'emisfero sinistro: non è riconducibile dunque a deficit sensoriali primari, motori o intellettivi dal momento che l'afasia non altera le capacità di pensiero, ma l'abilità a convertirlo in parole¹.

Le cause più frequenti di afasia riguardano principalmente incidenti cerebrovascolari (ictus di origine ischemica ed emorragica), tumori, malattie infiammatorie, demenze e traumi cranici.

A causa della funzione estremamente complessa del linguaggio, le lesioni cerebrali possono provocare forme di afasia diverse per tipologia e per gravità: la persona afasica può presentare difficoltà a farsi capire, a scrivere, leggere, sostenere una conversazione, fare i calcoli; alcune persone mostrano una completa incapacità nel produrre qualsiasi parola, altre sono in grado di produrre unicamente serie di suoni senza significato, altre ancora sostituiscono la parola voluta con un'altra dal suono simile, o con un'altra priva di alcun legame con la parola cercata; l'eloquio di una persona afasica può risultare simile a un telegramma, o al contrario può essere molto fluente, ma con parole combinate tra loro in modo inusuale, risultando privo di significato all'interlocutore; il termine cercato

può ancora essere sostituito con un giro di parole che ne riassume il significato, o con parole slegate dal contesto che vengono ripetute in modo automatico.

Nella vita quotidiana, difficoltà comunicative di questo tipo influiscono in modo pervasivo sull'autonomia e sull'equilibrio emotivo e sociale, costituendo spesso un impedimento allo svolgimento di una normale vita familiare, lavorativa e sociale. La persona affetta da afasia può sperimentare, come conseguenza, sentimenti di vergogna, depressione e bassa autostima, che possono portare al ritiro sociale e all'isolamento.

La collaborazione tra Palazzo Madama e il Laboratorio Sperimentale Afasia della Fondazione Carlo Molo Onlus di Torino è nata all'interno del progetto *Il Museo... che emozione!* in cui l'arte, oltre a contrastare il rischio di isolamento delle persone afasiche e dei loro familiari, è diventata snodo importante nel processo di riabilitazione. Nella primavera 2011 quattro persone afasiche hanno infatti lavorato in gruppo e creato una guida personalizzata di Palazzo Madama, utilizzando l'arte come *medium* tra la dimensione personale e quella collettiva e mettendosi alla prova come protagonisti efficaci e attivi nel processo di selezione e di narrazione delle opere.

I Laboratori Pragmatico-Funzionali sulla comunicazione promossi dalla Fondazione Carlo Molo Onlus sono indirizzati a gruppi di soggetti che

hanno concluso l'iter riabilitativo logopedico classico e che presentano un analogo livello di gravità della sintomatologia afasica sul versante della produzione. I laboratori hanno una durata di circa cinque mesi e prevedono due incontri settimanali nel corso dei quali il paziente è esposto a situazioni di interazione comunicativa governate dalle regole della conversazione naturale. Questa metodologia rende il setting riabilitativo fortemente 'ecologico' poiché favorisce l'applicazione delle strategie apprese nel contesto di vita quotidiana; al contempo facilita nel paziente la consapevolezza delle proprie modalità comunicative, delle difficoltà e delle risorse disponibili per recuperare le capacità di interazione funzionali ancora presenti. Gli incontri sono videoregistrati e sono oggetto di analisi nella seconda seduta settimanale, insieme agli interventi dei facilitatori e a quelli degli altri componenti del gruppo, in modo da inserire il paziente in un sistema a multi-feedback. Il confronto con altre persone che presentano le stesse difficoltà, instaura infatti una *competizione positiva* all'interno del setting riabilitativo: la possibilità di sperimentarsi nuovamente come agente efficace all'interno di un contesto relazionale determina infatti un circolo virtuoso che contribuisce a migliorare anche gli aspetti emozionali, affettivi e comportamentali.

In un *approccio pragmatico funzionale* l'intervento riabilitativo non considera il linguaggio solo come mezzo di trasmissione di informazioni², ma nella sua dimensione complessa di attività sociale, nella relazione tra linguaggio e contesto globale in cui viene impiegato, nell'efficacia degli atti comunicativi prodotti, considerando comunicativo ciascun atto, linguistico o no, purché generato intenzionalmente da un attore e riconosciuto come tale dall'interlocutore³.

Dal momento che l'afasia coinvolge l'intero sistema relazionale del paziente gli interventi di appoggio e affiancamento alle famiglie degli utenti mirano a sostenere il processo di accettazione realistica del cambiamento improvvisamente intervenuto e a definire un nuovo assetto comunicativo funzionale. L'attenzione al contesto socio-culturale nell'approccio ai disturbi della comunicazione permette di adottare prospettive di trattamento diversificate e specifici strumenti e metodologie che hanno il "gruppo" come minimo comune denominatore: la dimensione relazionale si rivela infatti protettiva dal punto di vista emozionale e stimolante dal punto di vista sociale e motivazionale⁴.

Dal marzo 2011 i pazienti hanno compiuto visite libere a Palazzo Madama, accompagnati dai loro familiari, con lo scopo di conoscere gradualmente il museo e di costruire un percorso personale: ogni partecipante è stato infatti invitato a creare un itinerario emotivo rappresentativo della sua storia di vita e del suo sguardo attraverso la selezione di cinque opere d'arte. Nel corso delle visite, ciascun partecipante ha potuto prendere liberamente confidenza con i colori, con le forme e con tutto ciò che il museo poteva offrire, suggerire o ispirare: motivi puramente estetici si sono mischiati a ricordi personali, cari-



1. Giuliana Data, *Palazzo Madama*, 2011, acquerello su carta.

cando le creazioni artistiche di nuovi significati attuali e vitali.

Accanto alle visite in museo sono stati programmati cinque incontri di gruppo presso il Laboratorio Sperimentale Afasia nel corso dei quali, con l'ausilio degli operatori e di psicologi esperti in comunicazione, ciascun paziente ha raccontato ed elaborato la sua personale esperienza all'interno del museo. Ogni incontro, interamente videoregistrato, si è svolto secondo uno schema preciso e con il costante supporto dei facilitatori, che hanno guidato lo scambio comunicativo e favorito l'individuazione di contenuti emotivi da parte dei partecipanti:

- proiezione delle fotografie;
- descrizione dell'opera scelta;
- indagine sulle motivazioni sottostanti alla scelta;
- racconto della propria esperienza;
- discussione degli argomenti emersi con tutti i componenti del gruppo, mediante il confronto fra i partecipanti e la condivisione delle esperienze;
- scelta di un titolo per la fotografia.

Gli scambi comunicativi sono poi stati trascritti ed è stata condotta l'analisi conversazionale, con particolare attenzione al lessico emotivo utilizzato: su questa base di partenza sono stati selezionati e assemblati segmenti per comporre testi e didascalie semplici e accessibili⁵.

È evidente che a seconda del livello di gravità della sintomatologia afasica del paziente il facilitatore assume una posizione differente nel processo di costruzione comune dello scambio conversazionale: nel caso di pazienti gravi (si veda la trascrizione 4), il facilitatore fornisce un supporto, talvolta un suggerimento della parola, e si muove con l'obiettivo costante di accertarsi dell'intenzione comunicativa del paziente, chiedendo continue conferme sui contenuti, in modo che il significato co-costruito nel gruppo sia sempre riconosciuto dal paziente come "proprio"; nel caso di pazienti con una sintomatologia più lieve (si vedano le trascrizioni 1-4) il facilitatore può invece restare sullo sfondo cercando di individuare di volta in



2. Le parole più utilizzate dai partecipanti al progetto.

volta il focus semantico della conversazione e favorire così lo sviluppo di una traccia narrativa che aderisca in modo chiaro ed efficace all'intenzione comunicativa del paziente, salvaguardandone il patrimonio lessicale. Seguendo questo processo costruttivo, ogni partecipante ha sviluppato un proprio itinerario formato da cinque opere. Dalle visite in museo e dagli incontri è nata una breve pubblicazione, *Il palazzo che parla*, una "guida emotiva" divisa in quattro itinerari, che

dà voce alle singole esperienze⁶. Anche l'acquerello riprodotto sulla copertina è stato realizzato da un partecipante (fig. 1). L'analisi conversazionale è servita inoltre per rappresentare graficamente con un "cloud" l'insieme delle parole più utilizzate dagli autori nel raccontare l'esperienza vissuta (fig. 2); tra queste ricorrono con maggior frequenza: sacralità, bellezza, creatività, vita, calore e ricordo. Ogni autore ha creato il titolo del proprio percorso a cui ha abbinato un colore che viene

riportato anche nella planimetria e rende evidente al lettore l'appartenenza di ciascuna opera e la sua posizione nella sala facilitando l'orientamento del visitatore nel museo⁷.

Molte delle immagini pubblicate nella guida sono state scattate dagli autori e dai loro accompagnatori che in questo modo hanno sperimentato le potenzialità della fotografia non solo come strumento di riproduzione della realtà e di memoria, ma anche come possibile interprete delle loro emozioni e mezzo di comprensione artistica⁸. La guida permette inoltre alle persone afasiche in visita al museo un accesso facilitato alle informazioni grazie ad alcune semplici regole di chiarezza grafica e testuale⁹. Per informare e sensibilizzare il lettore del museo nella penultima pagina è stata inserita una breve descrizione dell'afasia, contenente una definizione del disturbo, le sue principali caratteristiche sintomatologiche e alcune istituzioni di riferimento.

L'esperienza proposta è stata accolta e vissuta con grande entusiasmo dagli autori della guida: si sono commossi nel corso della creazione, hanno gioito per la descrizione personale delle opere, le hanno reinventate giocando con la loro esperienza e hanno forse lasciato fuori dal Palazzo i loro problemi medici, relazionali e sociali. La malattia e il coraggio necessario per affrontarla affiorano in ogni caso tra le righe, così come il riferimento costante al passato e alla famiglia evidenziano la consapevolezza che un cambio drastico è avvenuto nella loro vita. Il progetto ha però contribuito ad attenuare sentimenti di vergogna e depressione e ha permesso di vivere il museo come un luogo stimolante e protetto in cui cimentarsi con una nuova sfida: avvicinarsi all'arte secondo una prospettiva nuova, inusuale, forse al di là delle parole, ma comunque andando alla ricerca dell'essenza della parola.

Trascrizioni

1. Giuliana

Opera: Cuffia, merletto, 1580-1620 circa

G: Questa è una... [interviene Angelo: ...una cuffietta] ...una cuffia per maschio o per femmina, è lo stesso, e mi fa venire in mente una... una... Io quando avevo la mia piccola avevo sempre con una cuffietta ed era quasi uguale a quella!

FAC: Quindi ti fa tornare alla mente...

G: Mi fa tornare alla mente quando ero picc... quando avevo la piccola... quan... adesso, ormai... ma quando avevo piccola, adesso ce l'ho ancora...

FAC: Quindi ti ricorda il periodo in cui facevi la mamma a tempo pieno?

G: Sì...

FAC: È un bel periodo per te?

G: Sì, molto... molto bello!

FAC: Sapresti dire perché era così bello?

G: Io lavoravo ancora e poi dopo sono stata a casa, e dopo il mio più bello... il mio periodo più bello è stato quello, quando non lavoravo più... ehh...

FAC: Potevi veder crescere tua figlia con tutte le novità che ogni giorno... ogni settimana ce n'era una, no?

G: Sì... sì... poi è nato il bambino e allora era il massimo!

2. Angelo

Opera: Giovanni Michele Graneri, Mercato in Piazza San Carlo, dipinto, 1752

A: È Piazza San Carlo, negli anni che furono.

FAC: Qua tante emozioni, no?

A: Sì, tante emozioni perché Piazza San Carlo poi per noi torinesi è la più bella, e qui ho visto che Piazza San Carlo all'epoca era un po' un mercato... cioè... non era di lusso come adesso... e c'erano tanti contadini che andavano a offrire la roba.

FAC: Questi erano quindi gente semplice.

A: Sì sì sì sì... in questa si vede sfuocato.

FAC: È un po' sfuocato.

A: Però era ben disegnata, mi ricordava un mercato di Torino [...] Comunque, adesso... adesso, qualche anno fa quando avevo una bella età, eh... ci trovavamo in Piazza San Carlo, non era interrotto, e arrivavamo da tutti i borghi di Torino per vederci, ed era molto bella, un bell'appuntamento.

FAC: Era il luogo di ritrovo per tutti voi?

A: Sì, sì, Piazza San Carlo era quasi nostra... [ride] era di Torino, c'erano due bar...

3. Giuseppe

Opera: Defendente Ferrari, Presentazione di Gesù al tempio, dipinto, 1525-1530 circa

FAC: Che cosa ti ha colpito?

G: ma... la Madonna con Gesù ecco... i colori, che effettivamente c'erano i colori più belli di questa fotografia: il rosso del bambino...

FAC: tutte queste immagini ti fanno venire in mente dei ricordi?

G: E beh sì, perché ho visto quello e ho detto: "quando sono nato io, ecco..." perciò sono quelli di campagna e io... allora i miei lavoravano perciò, anche perché il negozio nell'epoca '60-'70, eri più con il negozio che per il resto... ti alzavi la mattina alle cinque e arrivavano alla sera, alle dieci di sera e... perciò io d'estate andavo in campagna con i miei nonni, e la cosa era molto diversa: io, per esempio, mi ricordo che c'era stato negli anni '60 ci sono state le prime televisioni e logicamente c'era una televisione sola in tutto il paese e allora c'era in questa società e c'era questo salone, tutte le panche e la televisione per fare primo e secondo e basta... e mi ricordo, poi di lì c'era non lo so, mettiamo duecento metri per andare giù, e io poi avevo già sonno e poi c'era mia nonna che era abbastanza robusta, allora mi appoggiavo sul seno e mi accompagnavo fino per andare a casa... son tutte quelle cose che mi vengono, ecco adesso ogni tanto mi ritornano perché c'era stato un blocco quando mi è successo due anni fa [l'ictus] che mi era stato un po' un blocco di questo, non mi ricordavo più tanto, allora adesso, vedendo tutte queste fotografie, ritornano...

[...]

FAC: Ti hanno raccontato mai qualcosa sulla tua nascita?

G: Ma... della nascita... diciamo che quello che mi ricordo di più ero un po' più grandino, 6 anni, 7 anni, quando insom... quando c'era la televisione...

FAC: Ma sulla tua nascita, ti hanno raccontato qualcosa: tu dove sei nato?

G: A Torino, in ospedale... poi dopo avevano sempre bisogn... c'era mia madre... io adesso questo non me lo ricordo perché mio padre e mia madre avevano tanto da lavorare e io non so bene... non mi ricordo più... che cosa... i miei piccoli anni, i miei primi anni... forse non me l'avevano raccontato...

4. Caterina

Opera: Domenico Guidobono, La Pietà filiale, affresco, 1708-1715

FAC: Bello, bello, bello, allora qua abbiamo raffigurati degli angeli, eh, dentro una cornice dorata, un affresco... ti ha colpito cosa, se tu dovessi indicare, anche a gesti... sei stata colpita dai colori? Maestosità, maestosità è la parola corretta?

C: Sì.

[...]

FAC: Ti ricorda qualcosa del tuo passato?

C: No, bambino... bambino.

FAC: L'allattamento?

C: Sì... No eee [si indica la pancia] Fabizio ehm...

FAC: La gravidanza?

C: Sssi... ehm, non (...) Ehm... [scrive "regina" sul tavolo]

FAC: L'ospedale? Il Regina Margherita?

C: Sì!

FAC: Tuo figlio ha avuto dei problemi? Quindi quest'immagine ti ha fatto venire in mente questa cosa qua?

C: Sì!

FAC: Quindi una difficoltà superata?

C: Sì, sì.

NOTE

* Fondazione Carlo Molo Onlus, Torino, a cura di M. T. Molo, M. Calati, C. Rugiero, L. Gherardini, S. Balasini, A. Giachero.

¹ Damasio 1992.

² Tirassa 1999.

³ Airenti 2003.

⁴ In accordo con questa prospettiva teorica, il Laboratorio prevede attività di Arteterapia, Danza-movimento-terapia, Letto-Scrittura e Musicoterapia, finalizzate a migliorare la qualità della vita di persone afasiche e a rafforzare la capacità di proiettarsi efficacemente nell'interazione sociale (Shadden, Agan 2004).

⁵ L'analisi conversazionale è un metodo di indagine descrittiva inaugurato dalla socio-linguistica per esplorare e descrivere i comportamenti comunicativi nel loro contesto. I differenti modi utilizzati dagli interlocutori nello scambio dis-

corsivo sono registrati e quindi trascritti per evidenziare l'occorrenza e le caratteristiche dei fenomeni interazionali (Sacks et al. 1974; Psathas 1995). L'utilizzo di questa metodologia nel contesto riabilitativo dell'afasia consente di indagare le capacità dei pazienti di partecipare attivamente ed efficacemente a un'interazione, di verificarne l'eventuale cambiamento nel corso del training e di orientare il trattamento secondo le specifiche risorse di ognuno (Cummings 2007; Psathas 1995). Proprio per questo prima e dopo il training pragmatico-funzionale il Laboratorio Sperimentale Afasia valuta funzioni cognitive, linguaggio, comunicazione e aspetti psicosociali attraverso test standardizzati elaborati e indicizzati in statistiche in collaborazione con l'Università degli Studi di Torino.

⁶ Il progetto e la guida sono stati presentati al pubblico il 12 ottobre 2011 nell'aula del Senato ricostruita a Palazzo Madama per il 150° dell'Unità d'Italia. La guida, stampata in mille

esemplari cartacei messi in distribuzione gratuita, è scaricabile dal sito web del museo all'indirizzo http://www.palazzomadamatorino.it/gallery.php?id_pagina=694; per il video di presentazione del progetto <http://www.isabile.it/index.php/langolo-dellafasico/itemlist/category/40-la-guida-di-palazzo-madama>.

⁷ Caterina: *Un palazzo che vive* (rosso); Giuliana: *La famiglia* (blu); Giuseppe: *Calore* (oro); Angelo: *L'esattezza della lavorazione* (celeste). Gli autori hanno privilegiato le opere del periodo barocco del Primo Piano (9 opere) e a seguire le raccolte di arte decorativa (7) e il gotico e rinascimento (4), mentre nessuna opera è stata selezionata tra quelle presenti nel Lapidario Medievale del Piano Fossato che il gruppo ha ritenuto meno allettante.

⁸ "Ho fatto una fotografia mossa, tuttavia mi ha colpito l'effetto che è rimasto... il calore" (Giuseppe, *Le emanazioni*, p. 5 della guida).

⁹ De Mauro 1980.

BIBLIOGRAFIA

Airenti G., *Intersoggettività e teoria della mente. Le origini cognitive della comunicazione*, Bollati Boringhieri, Torino 2003.

Cummings L., Phil D., *Pragmatics and adult language disorders: past achievements and future directions*, in "Seminars in Speech and Language", 28 (2), 2007, pp. 96-110.

Damasio A.R., *Aphasia*, in "The New England

Journal of Medicine", 326, 1992, pp. 531-539.

De Mauro T., *Guida all'uso delle parole*, Editori Riuniti, Roma 1980.

Psathas G., *Conversation analysis: the study of talk-in-interaction*, Sege Publication, Boston 1995.

Shadden B.B., Agan J.P., *Renegotiation of Identity: the Social Context of Aphasia Support Groups*, in "Top Lang Disorders", 24 (3), 2004, pp. 174-186.

Sacks H., Schegloff E. A., Jefferson G., *A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation*, in "Language", 50(4), 1974, pp. 696-735 (trad. it. *L'organizzazione della presa del turno nella conversazione*, in *Linguaggio e contesto sociale*, a cura di P.P. Giglioli, G. Fele, Bologna, Il Mulino, 2000).

Tirassa M., *Communicative Competence and the Architecture of the Mind/Brain*, in "Brain and Language", 68, 1999, pp. 419-441.