



Centro Afasia CIRP

Fondazione Carlo Molo Onlus

Via Sacchi 42, 10128 Torino

Tel e Fax: 0115096230 www.cirpafasia

Presentazione del Centro Afasia CIRP della Fondazione Carlo Molo Onlus

Presso la Fondazione Carlo Molo Onlus, dal 2004, è attivo il Centro Afasia CIRP, che in continuità con i servizi territoriali, ha come obiettivo la presa in carico di problematiche psicologiche, comunicative e sociali, di persone con afasia e dei loro familiari.

Il CIRP Promuove progetti formativi e di sensibilizzazione sull'afasia nel territorio della Città di Torino e della Provincia.

Il CIRP si occupa anche di ricerca sull'afasia: ricerca sugli aspetti riguardanti la qualità di vita e i processi di cambiamento secondari il deficit linguistico. Tutti gli interventi effettuati vengono studiati e valutati costantemente per quanto riguarda l'efficacia dei risultati ed il processo terapeutico.

IL CIRP è convenzionato con l'ASL TO1 ed è in continuità terapeutica con il Dipartimento di Riabilitazione, con il quale condivide, in una logica di servizi integrati, il *Life Participation Approach to Aphasia (LPAA)*¹. Il "Life approach" pone al centro del trattamento l'obiettivo di una "partecipazione piena e soddisfacente alla vita da parte della persona". Ciò presuppone un cambiamento nella concezione della relazione terapeutica: non più lineare da clinico esperto a paziente utilizzatore ma bidirezionale dove la persona conosce, condivide e partecipa all'individuazione e realizzazione degli obiettivi.

Quel che viene richiesto è la capacità di far fronte ad un aumento della complessità per le variabili coinvolte. Bisogna tener conto ad esempio della duplice funzione del linguaggio: sia a livello della pura trasmissione-ricezione di messaggi che anche quella più legata alla comunicazione capace di creare reti e legami sociali. Quindi diventa importante poter considerare l'afasia non più come il deficit di linguaggio di un individuo, bensì come la condizione di una persona immersa nella sua rete relazionale familiare e sociale.

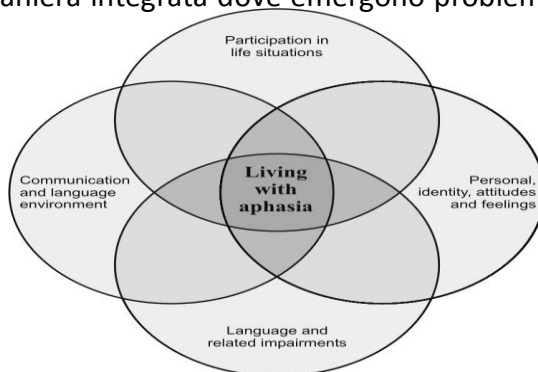
¹ Simmons-Mackie, N., Conklin, J., & Kagan, A. (2008). Think tank deliberates future directions for the social approach to aphasia. *Perspectives on Neurophysiology and Neurogenic Speech and Language Disorders*, 18, 24-32.

Questa prospettiva può trovare delle convergenze con il sistema di Classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: l'ICF, che promuove una comunicazione ed un confronto tra diversi ambiti di intervento nelle diverse fasi della malattia, in nome dell'uomo inteso come unità complessa bio-psico-sociale.

Per far fronte alla necessità di avere uno strumento condiviso da tutta la comunità scientifica, l'Afasiologa Aura Kagan² compie un'operazione semplice ma efficace: sovrappone l'ICF con un approccio più specifico sulla qualità di vita e sull'afasia così da ottenere un modello integrato che possa essere facilmente compreso e utile per la comunicazione, ma che conservi la complessità e la flessibilità necessaria. Questo modello prende il nome di *Living With Aphasia: Framework for Outcome Measurement (A-FROM)*.

A-FROM è una guida concettuale per l'organizzazione degli interventi e per la valutazione dei risultati nel campo dell'afasia. E' applicabile trasversalmente ai diversi tipi di approccio (clinico, sociale, etc) e durante tutte le fasi di assistenza sanitaria che compie una persona che entra in contatto con l'afasia. In sostanza, A-FROM raffigura, all'interno di un comune piattaforma, quattro domini (ispirati alla classificazione dell'ICF) che includono la valutazione dell'afasia, la partecipazione sociale, l'ambiente e fattori personali a cui riferirsi per l'obiettivo terapeutico del miglioramento della Qualità di Vita per le persone con afasia e per loro famiglie. Utilizzando questa guida concettuale la Kagan ipotizza la possibilità di un ponte comunicativo tra i diversi interventi oltre che uno strumento comune per la valutazione dei risultati in relazione all'obiettivo della qualità di vita.

Grazie a questo modello si promuove un approccio integrato che riesca a gestire tutti i singoli domini legati all'ICF, e che dia la possibilità al paziente di sentirsi preso in carico dal servizio assistenziale e sanitario come "persona" nella sua interezza, con i suoi interessi, i suoi obiettivi, le sue emozioni, i suoi legami sociali e l'ambiente di riferimento. Inoltre, questa presa in carico non si limita più a fornire uno spazio di assistenza slegata dalla realtà ambientale del paziente, ma si cala nella situazione di vita andando ad intervenire in maniera integrata dove emergono problematiche che prima non venivano rilevate.



A-FROM © 2008 Aphasia Institute Toronto Canada

² Simmons-Mackie, N. & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in aphasia. *Seminars in Speech and Language, 28*(4), 244-253

Al CIRP tali domini dialogano tra loro secondo una logica di multidisciplinare:

l'impiego delle tecniche di facilitazione alla COMUNICAZIONE e le regole della pragmatica della comunicazione rendono possibile la CONVERSAZIONE.

La PSICOTERAPIA viene impiegata nell'analisi della domanda e per il sostegno psicologico della persona con afasia e/o dei caregivers.

L'emersione del racconto della propria condizione di vita viene sollecitato anche con TECNICHE TEATRALI e di Comunicazione Non Verbale.

La PARTECIPAZIONE ALLA VITA SOCIALE viene stimolata a partire dagli interessi della persona (indagati dall' ASSISTENTE SOCIALE, ove non emergano spontaneamente nel colloquio).

Specifichiamo che:

la psicoterapia viene intesa come strumento che crea la possibilità di organizzare nuove esperienze e dare un senso ai cambiamenti (Safran e Siegel, 1993)³, che attiva processi interni legati alla migliore comprensione di se stessi e che può creare continuità con la propria storia di vita favorendo l'integrazione di nuovi significati e la mobilitazione delle risorse personali "residue";

la facilitazione alla partecipazione sociale implica il potenziamento delle competenze comunicative, la messa in prova del proprio potere relazionale nei gruppi di pari e/o con le figure riabilitative, l'individuazione di iniziative per il tempo libero sul territorio torinese (si crea una mappa delle possibilità del territorio in base agli interessi e si prendono i contatti per l'inserimento).

Presentazione di due esperienze di Psicoterapia del Centro Afasia CIRP:

LABORATORIO di CONVERSAZIONE NARRATIVA

Per laboratorio si intende una palestra in cui sia i pazienti, sia gli operatori sono chiamati a partecipare in modo attivo alla realizzazione dell'obiettivo finale: quello della partecipazione sociale.

La conversazione è intesa come un'attività sociale condivisa che avviene in modo naturale.

Narrativa perché la conversazione ha a che fare con la storia della persona ed è legata all'identità.

Il contesto in cui si situa il gruppo è quello che coincide con il termine della fase riabilitativa, momento che pone la persona, il familiare e l'operatore, di fronte alle criticità della fase cronica e che apre domande circa gli interventi ancora possibili.

Il laboratorio si colloca, anche in questo senso, in continuità terapeutica con la logopedia e diventa un ponte che può estendere la riabilitazione alla dimensione sociale.

Lo strumento utilizzato è quello del gruppo operativo, centrato su un compito.

³Safran J.D., Segal Z.V., "Il processo interpersonale nella terapia cognitiva", Ed. Feltrinelli, 1993

L'obiettivo è quello che emerge, in modo esplicito, dall'analisi della domanda: migliorare la comunicazione.

Il gruppo lavora sul compito condiviso e ciascuno è chiamato a utilizzare le proprie risorse per farlo, per provare a farsi capire ma anche per capire l'altro. Il lavoro di gruppo è quindi quello di affrontare le difficoltà collegate all'obiettivo. Dare spazio a queste difficoltà significa favorire l'elaborazione della perdita per facilitare un apprendimento e passare dal *“Non si può”* al *“Cosa possiamo fare?”* dell' *“Io lavoro così”* al *“Noi possiamo lavorare così”*.

Il gruppo è co-condotto da uno psicoterapeuta e una logopedista che hanno già lavorato insieme in altre esperienze. Il loro ruolo non è però quello di “esperti”, quanto piuttosto, quello di coordinatori e facilitatori del lavoro di gruppo. Il loro sguardo attivo permette la mobilitazione delle risorse di ciascuno dei partecipanti sia in termini di strategie per migliorare la comunicazione, per quanto riguarda il ruolo della logopedista, sia in termini di emergenti psicologici con la presenza della psicoterapeuta.

I momenti che caratterizzano i lavori di gruppo, possono essere distinti in tre fasi.

Durante una prima fase individuale, si collocano l'analisi della domanda, la preparazione al gruppo e la parte di raccolta dei dati. Vi è poi una fase gruppale, che prevede un incontro alla settimana della durata di un'ora e mezza, per un periodo di sei mesi. Infine, alla conclusione della fase gruppale, sono previsti nuovi colloqui individuali e i re-test.

In questa sede ci si sofferma in modo particolare sull'analisi della domanda, per evidenziare come ad un livello esplicito, ciò che le persone portano sia una richiesta di miglioramento della comunicazione e di come si chiedano se riusciranno a farsi capire; ciò è singolare se si pensa a un gruppo di persone con afasia in cui, quindi, le difficoltà di linguaggio sono condivise e ci si potrebbe chiedere se si riuscirà a comprendere l'altro. Questo ci sposta su un secondo livello, implicito, in cui si riconosce quanto sia schiacciante il peso del limite rispetto a quello delle risorse e in cui si scorge la necessità di riconoscere anche le possibilità e i miglioramenti.

A partire da questo doppio livello, si possono delineare in modo più completo quelli che sono stati gli obiettivi specifici del gruppo:

Aumentare l'abilità di farsi comprendere e le strategie di comunicazione, utilizzando le risorse disponibili.

Aumentare l'indipendenza comunicativa sperimentando la possibilità e il desiderio di comunicare con gli altri, quindi di raccontare e ascoltare.

Aumentare il benessere psicologico favorendo una maggior autostima e una maggiore consapevolezza di quelle che sono le proprie risorse in relazione ai propri limiti.

Poter, inoltre, sperimentare i livelli di socialità possibile utilizzando il gruppo come una rete sociale intermedia, in grado, cioè, di unire un ambito più clinico e riabilitativo a uno più personale, in questo modo il gruppo diventa un luogo molto vicino alla dimensione sociale.

GRUPPO MINDFULNESS per PERSONE con AFASIA

L'esperienza del Gruppo Mindfulness per persone con afasia pone l'accento su un altro dei modi possibili di utilizzare la psicoterapia, si tratta infatti di un gruppo per alcuni aspetti maggiormente strutturato, che prevede un tempo più breve e un diverso ruolo dello psicoterapeuta.

Il termine Mindfulness è la traduzione inglese della parola in lingua Pali: Sati, "attenzione consapevole". Man mano che la Mindfulness viene adottata nella psicologia e nella psicoterapia, inizia a includere anche altre qualità mentali, come il non giudizio, l'accettazione e la compassione.

Jon Kabat-Zinn, colui che avvia un'applicazione terapeutica della Mindfulness, la definisce come "la consapevolezza che emerge prestando intenzionalmente attenzione, nel momento presente, in modo non giudicante, al dispiegarsi dell'esperienza, momento per momento". Questo stato mentale può essere coltivato attraverso esercizi di focalizzazione dell'attenzione che nascono dalla pratica meditativa.

Nell'esperienza del Centro Afasia CIRP, la Mindfulness inizia ad essere utilizzata, a partire da gennaio 2011, in interventi di psicoterapia individuali, come strumento per integrare sensazioni, emozioni e pensieri e per essere presenti e dare un senso alla propria storia.

Il passaggio dall'utilizzo della Mindfulness in un contesto individuale a un contesto di gruppo avviene a partire dall'osservazione di ciò che accade nel caso in cui la compromissione del linguaggio sia moderata.

Anche nel caso in cui le difficoltà comunicative non appaiano tali da generare un manifesto impatto sull'identità della persona, sul proprio ruolo lavorativo e sociale, sulla qualità di vita in generale, può emergere una sostanziale discrepanza tra ciò che la persona prova e ciò che gli altri in relazione con lei sembrano rimandare. Il peso percepito può manifestarsi attraverso una tensione, una minore serenità, un senso di inadeguatezza e di mancato riconoscimento, un continuo confronto con il passato che genera ansia e preoccupazione, e può derivare da una difficoltà nel riconoscimento e nell'accettazione delle proprie risorse in relazione ai propri limiti.

La domanda esplicita passa, in alcuni casi, attraverso un primo spontaneo spostamento verso una richiesta di lavoro orientata alla gestione del peso percepito nella comunicazione e delle emozioni ad esso collegate, come la vergogna o la rabbia.

In altri casi si rende necessaria una riformulazione che avviene nella relazione terapeutica instaurata già in fase di analisi della domanda e che ha il senso di una "perturbazione strategicamente orientata" ad avviare una riflessione sulle differenti possibilità di entrare in relazione con la propria esperienza attuale.

A partire dall'esperienza clinica del Centro Afasia CIRP e dall'approfondimento di un'esperienza canadese che ha utilizzato un programma di Mindfulness-Based Cognitive Therapy con persone che hanno avuto un ictus, è stato impostato un intervento con l'applicazione di modifiche ritenute utili e necessarie nella specificità dell'afasia.

Lo strumento utilizzato è quello del gruppo MBCT tramite il quale permettere il riconoscimento e l'accettazione dei propri limiti e delle proprie risorse nella "nuova situazione". Questa consapevolezza può modificare il conflitto interno che si scatena quando le aspettative sulla vita non corrispondono a come la vita è nella realtà.

Non vi sono sforzi per “liberarsi” di qualcosa ma semplicemente l’intenzione di essere e specificamente quella di fare esperienza dell’essere nel momento presente senza aggrapparsi a giudizi. Da questo modo di essere riflessivo, emerge un processo fondamentale chiamato “disidentificazione”, in cui diventa possibile essere consapevoli del fatto che le attività della propria mente non sono la totalità di ciò che si è.

Il conduttore, psicoterapeuta e insegnante Mindfulness, ha un ruolo di guida negli esercizi esperienziali e si pone in una posizione più laterale nella riflessione di gruppo che dagli esercizi emerge.

TEATRO e AFASIA: l’esperienza del Centro Afasia CIRP -FCM-

Il Laboratorio di Teatro Sociale, attivo dal febbraio 2010 presso il Centro Afasia CIRP della Fondazione Carlo Molo Onlus di Torino, si propone di stimolare nelle persone con afasia modalità espressive non verbali.

Partendo dalle risorse comunicative dei partecipanti, dalle tematiche che desiderano trattare, vengono attivati percorsi che permettono di tradurre i contenuti verbali in azioni fisiche o mimiche. L’acquisizione di elementi di comunicazione segnico-gestuale permette ai partecipanti di porre le basi per conoscere e sperimentare una diversa possibilità narrativa.

Si tratta di una vera e propria ricerca-intervento condotta in équipe da mediatori di Teatro Sociale e di Comunità e dagli psicologi/psicoterapeuti del Centro.

I gruppi sono condotti da Lorena La Rocca - mediatrice di Teatro Sociale e di Comunità e Tecnico della Comunicazione (LIS)- È sempre presente uno degli psicologi/psicoterapeuti del Centro Afasia CIRP che assicura la continuità della presa in carico e il monitoraggio dello stato psicologico dei partecipanti.

Attualmente il percorso teatrale coinvolge due gruppi con diversi obiettivi.

PERCHE' IL TEATRO SOCIALE?

Comunicare rende possibile la comprensione tra individui diversi, permette di affermare e realizzare la propria identità, attraverso il riconoscimento di sé da parte degli altri.

Il sistema comunicativo agito dagli individui si presenta come un insieme complesso di possibilità relazionali, direttamente connesso agli strumenti che le persone utilizzano per esprimersi: il corpo, la voce, la gestualità, l’uso dello spazio, sono solo alcuni esempi che segnalano la varietà di mezzi espressivi che realizzano la comunicazione.

I disturbi del linguaggio mettono le persone nella condizione di cercare strumenti di comunicazione differenti da quello più immediato della parola, per sostenere la limitazione dell’espressione libera di se stessi, avvalendosi di linguaggi alternativi capaci di curare la relazione con l’altro.

L'attività teatrale si presenta come stimolo relazionale e come possibile mezzo esplorativo delle dinamiche comunicative tra individui, con particolare riferimento a tutti gli aspetti della interazione non-verbale.

Il Teatro Sociale e di Comunità, nello specifico, è un metodo teatrale rivolto in particolare *all'empowerment psico-affettivo* e relazionale di persone, gruppi o comunità che vivono per ragioni diverse condizioni di esclusione sociale.

Questo metodo, sostenuto dall'Università di Torino, si avvale di tecniche artistiche e sociali che costruiscono a livello individuale processi di valorizzazione delle risorse espressive e creative, e che favoriscono la comunicazione sia nel sistema ambiente di piccolo gruppo (paziente/caregiver) sia l'incontro e la relazione nella Comunità.

I DUE PERCORSI

Sulla base delle osservazioni e dei risultati ottenuti da primo anno di lavoro è risultato importante strutturare il percorso teatrale su due livelli.

Si è colta l'importanza di curare inizialmente gli aspetti di interazione e di reciproca conoscenza tra i partecipanti del gruppo, per creare le basi che rendano possibile un clima di ascolto e di autonarrazione. In quest'ottica l'acquisizione di elementi di comunicazione segnico-gestuale fa conoscere e sperimentare una diversa possibilità narrativa.

La familiarità acquisita nei confronti di questo linguaggio permette di mettersi alla prova in una dimensione teatrale più complessa, dove i partecipanti possono assumere un ruolo più autoriale in cui l'alfabeto teatrale appreso diventa strumento creativo, stimolando il passaggio dalla tendenza ad essere *spettatori/ascoltatori nella vita quotidiana* al coraggio di essere *attori*.

Di seguito la differenziazione dei due livelli:

● **“Alfabeto teatro”: laboratorio di comunicazione non verbale per persone afasiche**

I partecipanti vengono introdotti alla sperimentazione di un linguaggio alternativo a quello verbale fondato su elementi di comunicazione segnico-gestuale: comunicare attraverso la mimica facciale, l'uso dello spazio, uso simbolico degli oggetti, uso degli indicatori di contesto, classificatori, azioni fisiche.

Ampio spazio viene dedicato alla cura della relazione e della fiducia nella possibilità di risocializzazione, attraverso mirati percorsi di aggregazione, coesione e fiducia nel gruppo.

Il lavoro è congiunto all'attività riabilitativa logopedica e integrato con il percorso psicoterapeutico di accettazione del cambiamento avvenuto.

I caregiver sono coinvolti in specifiche fasi del percorso, per sostenere la comunicazione nella vita quotidiana, attraverso la simulazione di situazioni quotidiane segnalate dai familiari e dai pazienti come difficili da gestire. La comunicazione non verbale viene dunque messa in prova con i familiari nel contesto laboratoriale, affinché possa essere esportata anche all'esterno come strumento di compensazione all'espressione verbale.

B) “narrAzioni teatrali”: Laboratorio teatrale per persone con afasia interessate al teatro

Attivo dal 2010 sviluppa tematiche, idee proposte dal gruppo attraverso il linguaggio teatrale: l'improvvisazione, il lavoro sul personaggio, il lavoro sulla voce, il linguaggio corporeo, sono gli strumenti teatrali su cui si basa il percorso.

Si mira a far acquisire ai partecipanti un'abilità compositiva che sia anche strumento di narrazione personale. Accoglie studenti in formazione per la produzione di spettacoli sull'afasia che siano di sensibilizzazione pubblica al tema e al contempo esperienze di formazione alla relazione e al dialogo con la persona afasica per gli studenti partecipanti.