

Seminario conclusivo Progetto Edunet
AFASIA: ABITARE UNO SPAZIO INVISIBILE

L'INTUIZIONE NELL'ESPERIENZA AFASICA
di Olimpia Casarino

L'intuizione e la creatività sono le qualità maggiormente espresse dagli afasici; quasi sempre sono i soli veicoli di comunicazione nelle loro relazioni con il mondo esterno.

La **parola intuizione** viene dal latino **tueri** e richiama il concetto del **prestare attenzione** non solo alle persone, nel senso di volgere lo sguardo, volgere il pensiero; **tueri** esprime anche il concetto del **guardarsi dentro: in-tueri è proprio” rivolgere attenzione al nostro interno.”**

Il silenzio, a cui costringe l'afasia, obbliga a guardarsi dentro... quel silenzio forzato si trasforma in intuizione...la prigione bianca apre le porte a molteplici forme di comunicazione dell'essere, di fatto “comunicazioni alternative” che vanno esplorate con tenacia, con umiltà e con pazienza.

Non a caso, l'**intuizione** è una qualità largamente utilizzata nell'**ambiente familiare**. Nasce nei contesti in cui la relazione affettiva è molto forte; l'osservazione, l'attenzione, la sensibilità, il rispetto, la stimolazione creativa, l'invenzione di strategie alternative personalizzate di comunicazione, se attivate costantemente, creano rapporti di profonda empatia tali da trasformare la persona colpita da afasia e da riportarla alla vita attiva.

La qualità del rapporto gioca un ruolo fondamentale nella rieducazione della persona afasica. È il tema scottante su cui Alias ha avviato un dibattito; è ancora il tema trattato nelle Storie di afasia, apparse nei siti delle associazioni A.IT.A , ALIAS e Alice.

Nel mio percorso di uscita dall'afasia è stato determinante, oltre al sostegno familiare, l'empatia vissuta nel rapporto con i gruppi non protetti, basati sul lavoro interiore, sulla comunicazione verbale e non verbale, sulla espressione di molteplici forme della creatività: musica, canto, contatto corporeo, massaggio, danza, meditazione, teatro, pittura, disegno, scrittura, fotografia, ecc.

In ciascuna di queste esperienze ho ritrovato una parte di me, che avevo persa momentaneamente, e che si era amplificata a scapito di altre forme più logiche e razionali, come il calcolo e la matematica, tuttora problematiche. **Da queste esperienze ho appreso la forza interiore.** Nel corso di ciascuna esperienza fatta in gruppo, ogni volta con persone diverse e tutte apparentemente “normali”, **ho osservato che il mettermi in gioco mi faceva crescere in autostima, il sentirmi accettata e compresa come il percepire disagi e rifiuti assolutamente normali in tutti i tipi di relazione, mi faceva lavorare di più dentro per portarmi all'accettazione di me e alla comprensione anche degli altri. Nel prestare attenzione agli altri, nell'ascolto e nella condivisione dei vissuti emotivi anche delle altre persone “normali”, scoprivo che spesso avevano malattie terminali, che la mia afasia era forse meno grave e la ridimensionavo, puntando a quello che potevo esprimere al meglio, alle nuove manifestazioni più creative, comunicando in modo più essenziale, più diretto, più semplice, più autentico, più vero.**

In questo modo, nel corso di 25 anni dall'evento, sono ritornata alla pienezza della mia vita gradualmente. Grazie alle **relazioni di sostegno dei gruppi aperti** ho superato le depressioni ricorrenti, i pensieri di suicidio, l'isolamento, la solitudine, le difficoltà nella relazione, il senso di fallimento, **le mille rinunce alle piccole cose quotidiane** che facevo abitualmente come il cucinare, leggere le favole al mio bambino di tre anni, il ricamo, il lavoro a maglia, la pittura, il parlare lingue straniere, passando poi a **rinunce più importanti** che riguardavano la mia

sussistenza, il mio **lavoro di storica** che ricopiava pazientemente, come i monaci amanuensi, interi incartamenti dell'Archivio di Stato. Per non parlare dell'**insegnamento**, essendo **impedita gravemente nella comunicazione verbale con gli studenti**

Ho inventato nuove forme alternative di ritorno alle piccole cose, che facevo ugualmente ma in modo creativo, raccogliendo suggerimenti e mille input che mi venivano proposti dall'esterno. Ho sperimentato in prima persona tutte le strategie di adattamento possibili pur di comunicare. La musica e il contatto corporeo sono stati i veicoli principali della mia trasformazione. Ho coltivato nuovi interessi, ho aperto la mia mente e il mio cuore alla medicina orientale e alle terapie naturali. Entrambe mi hanno presentato nuove prospettive di lavoro non più dipendente e più rispondente al mio sentire il mondo e la vita, profondamente cambiato....

Le esperienze vissute nei vari gruppi aperti hanno valorizzato ed amplificato in me quelle due qualità, l'intuizione e la creatività che non sapevo di possedere; hanno trasformato la mia debolezza di afasica in un punto di forza nel processo di riappropriazione della mia nuova vita.

Non a caso, queste due qualità sono, ancora oggi, **molto poco utilizzate nell'ambiente medico specialistico e per niente applicate nell'ambito della rieducazione dell'afasia in Italia**. La scelta di **privilegiare una relazione distaccata e tecnicistica** complica solo i rapporti e rinchiude le persone in tipologie e **schemi precisi di intervento assolutamente parziali. Il rapporto umano è totalmente assente in tutte quelle relazioni non fondate sull'interiorità e sull'accettazione del malato in quanto "persona".**

L'evento "malattia" obbliga la persona ad entrare in rapporto con sé stesso, a mutare pelle e modo di sentire; impone una trasformazione che si realizza in un faticoso, doloroso e incessante lavoro di scavo interiore.

Il distacco, il tecnicismo non funzionano più perché ogni relazione è interamente giocata nella dimensione dello spirito che capovolge i valori della società; è in quella dimensione che pone la qualità dell' "essere" in primo piano e annulla totalmente l'ego, la rappresentazione del sé, i ruoli, le etichette, i riconoscimenti, che va cercata e creata una nuova relazione; l'incontro, la svolta, sono possibili solo nella ricerca del contatto con l'altro in quella dimensione che obbliga a mettersi in discussione, a guardarsi dentro e a riconoscersi nell'altro che ci sta di fronte...in quell'empatia che nasce nella relazione affettiva molto forte, che richiede sacrificio, dono di sé, disponibilità di tempo, inventiva, intuizione e che fluisce libera da schemi razionali... in questa dimensione quel silenzio vuoto e angosciante si carica di parole e di contenuti....dare voce al silenzio dell'anima è sempre un'impresa ardua che richiede tutt'altri strumenti

SILENZIO è il titolo di un bellissimo racconto del Premio Nobel giapponese Yasunari Kawabata, pubblicato nel 1953.

Silenzio è la breve e intensa storia dell'incontro di un giovane scrittore con il suo Maestro colpito da afasia. Nel tipo di pensieri che affollano la mente del visitatore è contenuta tutta la problematica della comunicazione impossibile:

" Si dice che Omiya Akifusa non pronuncerà mai più una parola. E a che a sessantasei anni non scriverà mai più, nonostante sia un romanziere. Non solo non scriverà più romanzi, ma più niente in assoluto, nemmeno un solo carattere.

*La sua mano destra è paralizzata, inservibile, come la sua lingua, ma sembra possa muovere un po' la sinistra. Quindi, se volesse, scrivere non gli dovrebbe risultare impossibile. E anche se non riuscisse a comporre lunghi brani, potrebbe almeno scrivere qualche parola in **Katakana**, usando grandi caratteri, per far capire a chi lo assiste di cosa ha bisogno.*

Per esempio, anche se il vecchio Akifusa, increspando le labbra come per succhiare, o compiendo il gesto di chi porta alla bocca un bicchiere, facesse capire di aver voglia di bere, sarebbe difficile intuire se desideri acqua, tè, latte o una medicina. Come distinguere tra tè e acqua? Ma se

scrivesse “acqua” o “tè”, diventerebbe subito chiaro. Anche le sole iniziali, la “a” e la “t”, potrebbero bastare.

Non è strano che un uomo che si è guadagnato da vivere per più di quarant’anni con la scrittura, ora che l’ha persa quasi completamente e che quindi ne ha compreso fino in fondo lo straordinario potere, pur potendo ancora usarla, per quanto a fatica, preferisca tenerla sigillata dentro di sé? Quelle semplici lettere “a” e “t”, potrebbero avere più forza delle innumerevoli parole scritte da Akifusa nel corso di una vita, diventare le vette della sua arte. Il suo capolavoro.

Erano queste le cose che pensavo di dirgli quel giorno, mentre mi recavo a fargli visita.”

Sono questi i pensieri che facciamo tutti nell’andare ad incontrare una persona afasica. Predisponiamo la nostra mente escogitando mille strategemmi tecnici per superare il dramma di quel silenzio che ci mette a disagio.

Infatti il racconto prosegue con un tentativo fallito dello scrittore di far parlare il Maestro. L’invenzione di Kawabata dei tre puntini tra parentesi sottolinea la comunicazione silenziosa del Maestro afasico che il giovane scrittore non riesce a penetrare. Il disagio lo spinge a spostare la conversazione con i familiari, tra mille sentimenti contrastanti: “*In quegli otto mesi, da quando il vecchio Akifusa si era trasformato in un fantasma vivente, ero stato a trovarlo soltanto due volte. La prima era stata subito dopo il suo attacco. Mi aveva molto turbato vedere uno scrittore che era stato per me un maestro e un punto di riferimento –aveva vent’anni più di me- ridotto in quello stato miserevole.(...)Pensai che se avesse avuto un secondo attacco, anche leggero, questa volta per lui sarebbe stata la fine. Mi sentivo in colpa per il fatto di averlo trascurato, pur vivendo a Kamakura che è vicina a Zushi come il naso agli occhi. Non erano poche le persone che avevano lasciato questo mondo prima che io mi decidessi ad andarle a trovare, tanto che mi ero ormai rassegnato a questo fatto come a una delle fatalità della vita.....*

Erano passati solo otto mesi dal suo attacco, ma a quanto pareva i visitatori si erano già diradati. E’ difficile trattare con un vecchio che non ci sente, ma lo è anche trattare con una persona che, pur sentendo normalmente, non può parlare. Sapere che l’altro capisce ciò che gli diciamo e non capire cosa lui vorrebbe dire crea più disagio che parlare con un sordo.”

Lo scrittore-visitatore fu colpito dal sacrificio della figlia maggiore di Akifusa, rimasta nubile per prendersi cura del padre, dopo la morte della madre. “*La vista di Tomiko, di colpo invecchiata e come avvizzita, mi intristì e mi diede la misura della sofferenza di quella famiglia”.*

Ma non fu la sola cosa che lo colpì. Restò sorpreso dal tipo di relazione empatica che c’era tra padre e figlia. Non credeva che fosse possibile riuscire a comunicare così intensamente; Tomiko riusciva a leggere nel pensiero del padre che restava in silenzio: “*A mio padre fa tanto piacere che lei sia venuto, e le chiede se potrebbe trattenersi un po’ più a lungo. Papà, vuoi che il signor Mita resti a cena, vero?”*

Guardai il vecchio Akifusa, la testa appoggiata al cuscino. Sembrò annuire. Gli faceva davvero piacere che fossi venuto? La sclera era torbida e gli occhi cisposi, ma in fondo alla pupilla mi parve di distinguere uno scintillio. E se fosse stato il primo segnale di un secondo colpo? Fui preso dall’ansia che potesse accadere da un momento all’altro.

“Temo che, se resto troppo a lungo, suo padre si potrebbe stancare e ...”

“No, mio padre non si stancherà affatto” disse Tomiko decisa. “ Mi giudicherà indelicata se la trattengo accanto a una persona in queste condizioni, ma vede, ad avere la compagnia di uno scrittore, papà si ricorda di esserlo anche lui...”

Mita decide di restare e ha modo di osservare più a fondo la comunicazione telepatica di Tomiko con il padre. La figlia gli parla di un romanzo che le ritorna in mente spesso, ora che il padre è in quelle condizioni. E’ un romanzo indimenticabile dal titolo **La madre che legge**.

Tomiko gli racconta la storia vera di un giovane che quasi ogni giorno mandava strane lettere ad Akifusa, sperando di diventare scrittore; poi impazzì e venne rinchiuso in un ospedale psichiatrico, dove non gli permettevano di tenere né penne, né matite, né inchiostro, perché pericolosi, ma solo

dei fogli di carta. E il giovane credeva di scrivere, ma la carta rimaneva bianca. Da questo punto Akifusa aveva cominciato il suo romanzo inventando una comunicazione virtuale basata sul sentire e sui ricordi tra madre e figlio. La madre, ogni volta che andava a trovare il ragazzo, doveva leggere ad alta voce quello che lui aveva scritto. La donna avrebbe voluto piangere sui quei fogli completamente bianchi e sorrideva fingendo che il contenuto fosse buono e complimentava il figlio. Ma il ragazzo insisteva a voler essere letto le sue storie...allora la madre cominciò a raccontargli di quando lui era bambino.

Tomiko racconta: *“Il folle è convinto che la madre, accontentando la sua richiesta, gli stia leggendo i ricordi che lui stesso ha scritto. I suoi occhi brillano di orgoglio. La madre non sa se il figlio capisca o no quello che lei gli dice”. Ma col tempo diventa sempre più brava, fino ad avere la sensazione di leggere davvero un’opera scritta dal figlio. “Si risvegliano in lei anche cose che sembravano dimenticate. E i ricordi del figlio diventano sempre più belli. Lui incoraggia la madre nel racconto, la aiuta, lo modifica, e ormai è impossibile capire se il racconto sia della madre o del figlio. La stessa madre, nel raccontare, si dimentica di sé. Dimentica pure che il figlio è pazzo. Del resto, mentre la ascolta con assoluta concentrazione, pur essendo pazzo non dà affatto l’idea di esserlo. In quei momenti i loro spiriti si fondono, madre e figlio sono felici come se fossero in paradiso. Col passare del tempo, la madre ha la sensazione che il figlio cominci a guarire dalla sua follia, e continua a leggere le pagine bianche”.*

Perché mio padre ha scritto una storia come questa? si chiede Tomiko; ha la sensazione inquietante che il padre le stia parlando attraverso quel romanzo, che stia ancora scrivendo romanzi nella sua testa e che lei non sarebbe mai capace, come quella madre, di leggergli ad alta voce il suo romanzo dai fogli bianchi. **Ma Tomiko conosce quello che tutti gli altri non fanno: che nel romanzo i ricordi del giovane, di quando era bambino, sono i ricordi della sua infanzia e di quella della sorella che il padre aveva adattato al maschile....**

Con questa rivelazione, il giovane scrittore in visita, inizia il suo viaggio interiore che lo porta **all’incontro con il maestro e all’intuizione** che questi possa ancora scrivere attraverso Tomiko, grazie alla speciale sintonia delle loro menti. *“Avrebbe potuto calmare la fame di parole di Akifusa, guarirlo da quel suo totale silenzio. La fame di parole può essere atroce.”*

L’illuminazione del giovane scrittore è servita a rinnovare l’entusiasmo nella figlia del maestro, che lo lascia apposta solo con il padre per stimolarlo a vincere il disagio della comunicazione; la chiave del contatto è contenuta proprio nell’immersione in quel silenzio in apparenza impenetrabile e non interpretabile. E nel silenzio Mita comprende il suo maestro: *“Il suo silenzio non è senza significato.....Anch’io, nel corso della vita, vorrei almeno per una volta entrare nella dimensione del silenzio”*, mentre confida ad Akifusa i suoi pensieri iniziali sulle possibili strategie tecniche per uscire dall’afasia, si rende conto subito di aver sbagliato e gli chiede scusa: **“Lei ha scelto di ritirarsi nel silenzio, e io le ho portato confusione”...Nell’uscire da quella casa Mita ha mutato il suo pensiero e dice a se stesso: “Avevo la netta sensazione di avere sragionato sotto l’effetto dell’alcool. Non avevo fatto che girare intorno al cerchio di silenzio del vecchio Akifusa.”**

“Mio padre la invita a tornare ogni tanto a parlare un po’ con lui” disse Tomiko.

Ovviamente il racconto è più ricco e parla di tante altre atmosfere che si possono apprezzare solo attraverso una attenta lettura. **Ma il suo contenuto mi sembra adatto al tema proposto da questo seminario AFASIA: ABITARE UNO SPAZIO INVISIBILE.**

La scelta di questo tema pone, a mio avviso, un importante problema del come abitare questo spazio invisibile. L’educazione alla ricerca delle giuste chiavi di accesso per entrare in comunicazione con i portatori di afasia è legata strettamente alla qualità umana e alla capacità della persona di stabilire una relazione tra “persone”.

La riprova di quello che affermo ci viene da questo workshop, promosso ancora una volta da una associazione di afasici, l’ALIAS, e non da un contesto istituzionale, medico, sanitario o

universitario. E non a caso **Van Eeckhout**, persona fortemente motivata e dedita con amore alla terapia dell'afasia, è anche presidente dell'Associazione LIS (locked-in syndrom).

La lettura del libro-intervista con Mona Ozouf “ **Il linguaggio ferito**” ha avuto per me la stessa importanza della Bibbia. **E' un testo che, a mio avviso, andrebbe studiato ed usato nell'ambito della formazione universitaria dei nostri operatori, i “riparatori del linguaggio”** come direbbe Van Eeckhout **per capire quali siano le modalità di lavoro giuste e come si possa entrare in relazione empatica con la persona colpita da afasia. Nel libro ho trovato la conferma della validità del mio percorso di uscita dall'afasia**, basato interamente sulla stimolazione e sul potenziamento dell'intuizione e della creatività. **Incontrarlo a Parigi e conoscerlo nello scorso aprile, nell'ambito dell'associazione, è stata un'esperienza molto bella che in me ha lasciato un segno.**

Gli ho chiesto di suggerirmi un modo semplice, alla portata di una persona afasica come me, per reimparare a parlare in francese e lui mi ha risposto : “è semplice, canti” un attimo dopo mi sono ritrovata a cantare con lui semplici frasi in francese. E' questo Van Eeckhout, la semplicità nella relazione.

Non a caso, la terapia ritmo-melodica di cui ci ha parlato, è utilizzata da molti anni nell'ospedale La Salpêtrière di Parigi e in Italia, per quanto conosciuta dai nostri afasiologi, non è ancora applicata. Solo da quest'anno un piccolo gruppo di operatori di **Benevento**, che collabora con l'A.IT.A, e che era già in contatto con Van Eeckhout , è impegnato nello studio dell'applicazione alla lingua italiana e ne sta iniziando la sperimentazione con soggetti afasici. **E non è un caso che l'informazione corretta sull'afasia, il lavoro di formazione dei familiari e dei volontari, i pochi gruppi di auto-aiuto per persone afasiche e familiari presenti in Italia, o attività creative come laboratori di teatro esistono solo nelle associazioni, mentre sono totalmente non solo ignorati ma nemmeno ipotizzati nelle stragrande maggioranza delle nostre strutture sanitarie pubbliche e private, volte solo a lucrare sulla sofferenza....**

All'istituzione non importa niente degli afasici che non hanno voce per farsi sentire e per reclamare i loro diritti...l'unica speranza viene dal lavoro delle associazioni dei familiari che si fanno carico dei problemi del mondo della sofferenza e dalla collaborazione con persone nobili d'animo appartenenti al mondo medico e riabilitativo.

Negli ultimi anni ho fatto dell'afasia la mia crociata personale, da quando sono entrata in contatto diretto con altre persone afasiche, partecipando al dramma delle loro vite spezzate o smarrite. Proprio quelle facoltà che nel mio emisfero risultavano danneggiate, la parola e la scrittura, ora, a distanza di anni, risultano potenziate e assumono un valore diverso , di impegno sociale a 360 gradi; utilizzo la parola e la scrittura per denunciare i guasti operati dalle strutture sanitarie preposte alla riabilitazione delle persone afasiche, per divulgare la ricerca dei percorsi metodologici innovativi nella cura dell'afasia, per condividere tempi e spazi interiori di relazione, in una dimensione umanamente più ricca e non tecnica con gli afasici e i loro familiari.

Chi direbbe che tutto questo è iniziato nel lontano 1978 con una afasia globale e la perdita della funzionalità del braccio destro dovuta all'estremo ritardo dei soccorsi e alla arretratezza delle strutture sanitarie napoletane?

Oggi esistono per fortuna le stroke unit, c'è una campagna a largo raggio di informazione sulle cause dell'ictus e sulla sua prevenzione, oggi le possibilità di sopravvivere sono aumentate grazie all'impegno dei medici che lavorano nelle associazioni, ma al dopo-ictus chi pensa?

La realtà è amara ...le condizioni sociali non sono molto cambiate né ci possiamo aspettare miracoli che piovano dall'alto.

L'unico miracolo possibile è in noi, non viene dall'esterno. Non esistono al mondo guaritori, medici, logopedisti o fisioterapisti in grado di operare miracoli o di restituirci quello che abbiamo perso. Senza il nostro costante impegno personale, non c'è guarigione né recupero di sorta. Non si

ritorna più come prima, le persone che eravamo un tempo sono morte con le cellule del nostro cervello. Ci viene data una seconda opportunità di vita....possiamo divenire persone migliori rispetto a quelle che eravamo prima....l'evento che ci ha cambiato la vita, può svelarci nuove dimensioni dell'essere e darci nuove opportunità di esprimerci.....a noi la scelta di come vivere questa nuova vita: pienamente, a metà o per niente. Se vogliamo vivere, se abbiamo ancora uno scopo per cui vale la pena lottare, occorre rimboccarsi le maniche e con santa pazienza e forza di volontà aggrapparsi alla nostra vita così com'è, scoprendone giorno per giorno i lati positivi, sviluppando tutte le possibili strategie di adattamento e di superamento dei propri limiti in ambienti umanamente rispettosi della dignità della persona. E' il fai da te e la frequentazione con le persone colpite come te nella vita il mio messaggio, l' unica strategia di sopravvivenza nel dopo -ictus. Se si ha la fortuna di vivere in un luogo dove esiste un'associazione con delle persone sensibili e preparate, cosa che non esisteva nel lontano 1978, bisogna raccoglierla ed utilizzarla al massimo per essere orientati, informati e sostenuti in quel tragico dopo. Tutto il resto è un'optional condizionato pesantemente dalla qualità relativa nella rieducazione, resa sempre più una giungla da logiche aziendali il cui interesse principale è il profitto e non l'interesse al recupero delle persone.

Nessuna riabilitazione tecnica è efficace, nessuna metodologia innovativa è vincente se non è sorretta da una motivazione profonda, se non è svolta con umanità. Ma non basta: ci vuole impegno personale e dono di sé.