

Certificato Antiplagio

Il laureando **sara rosaz**, di sua spontanea iniziativa, ha richiesto l'analisi della tesi di cui è autore dal titolo:

"Musica, Songwriting e Sclerosi Multipla La scoperta del mondo sonoro attraverso la costruzione di canzoni insieme a persone con Sclerosi Multipla"

Relatore: **Prof. Paolo Alberto Caneva**

Corso: **Musicoterapia**

Ateneo: **Istituto Meme di Modena**

Il documento composto da **32976** parole è stato sottoposto all'analisi del software **Compilatio.net** in data **22 May 2019** con i seguenti risultati:

Percentuale di testo originale: **99%**

Percentuale di testo non originale: **1%**

Fonti online rilevate

Fonti online rilevate	Percentuale similitudine
https://www.slideshare.net/Michelambrosin/dal-co...	2.3%
http://www.ristretti.it/commenti/2015/febbraio/p...	2.3%
www.nuoveartiterapie.net/la-tecnica-del-collage-...	1.5%
https://fiipout4ms.com/2016/11/23/le-forme-della...	1.3%
https://www.aism.it/forum/sclerosi_multipla_beni...	1.3%
http://www.sclerosimultipla-e.it/capire/forme-sm...	1.3%

NOTE:

Il documento è stato analizzato utilizzando il servizio



Il documento, dopo il controllo della nostra redazione, rientra negli standard di qualità del programma "Impegno di eccellenza" ed ha pertanto ottenuto il Certificato Antiplagio.

Maggiori dettagli alla pagina www.tesiverified.it/certificato.v2.jsp

Il controllo effettuato dalla redazione delle fonti rilevate dall'analisi è sempre accurato, pur ricordando che lo studente è il diretto responsabile per la prevenzione di ogni tipo di plagio nel proprio elaborato

THESE FINALE EN
"Musicothérapie"

Musica, *Songwriting* e Sclerosi Multipla
**La scoperta del mondo sonoro attraverso la costruzione di canzoni insieme a
persone con Sclerosi Multipla**

Relatore: Prof. Paolo Alberto Caneva
Specializzando: Sara Rosaz
Matr. 4018

ABSTRACT (IT)

In questa tesi, si trova la descrizione del progetto "Musica, Songwriting e Sclerosi Multipla: la scoperta del mondo sonoro attraverso la costruzione di canzoni insieme a persone con Sclerosi Multipla", svolto in collaborazione con la sezione di Reggio Emilia, dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Il progetto è stato rivolto a tutti gli ospiti, senza selezione di sesso, diagnosi e stato psicopatologico organico. La Sclerosi Multipla è una patologia progressiva e cronica, che colpisce il sistema nervoso centrale, provocando cambiamenti evidenti che sono causa nell'individuo, di difficoltà e disabilità. Quando si parla di questa patologia, parliamo difatti di Disabilità Acquisita. Attraverso la diretta osservazione nei confronti degli ospiti della sezione, è stato ritenuto importante favorire la socializzazione, l'espressione e la condivisione di sentimenti, emozioni ed esperienze degli ospiti stessi. Sono stati posti dunque alcuni obiettivi che sono serviti da guida per il progetto, come ad esempio: migliorare la condivisione di spazi, esperienze ed emozioni attraverso l'espressione di quest'ultime e facilitarne il racconto, stimolare l'uso del linguaggio e la verbalizzazione, stimolare la creatività, migliorare la capacità di mantenimento del ritmo e della concentrazione, scoprire le proprie capacità canore, migliorare le capacità di ascolto, migliorare l'umore e promuovere l'autostima. Il progetto è stato strutturato in dodici incontri da un'ora e mezza cadauno (il progetto è iniziato a Febbraio e si è concluso a Maggio 2019); sono state utilizzate tecniche espressive-creative, prima fra tutte la tecnica del Songwriting (metodo Song Parody); tecniche come il collage e la creta sono state usate come corollario. Concetti fondamentali per il progetto, che sono stati ampiamente presi in considerazione e a cui si è prestata grande attenzione, sono il setting (il contesto in cui si è svolta l'attività) e l'identità sonora musicale (ISO) di ognuno. La suddetta tesi è divisa in quattro capitoli; nel primo è presente una sintesi di ciò che è

conosciuto rispetto al rapporto fra la musicoterapia e la Sclerosi Multipla, nel secondo vi è la descrizione del progetto, nel terzo si trova una descrizione della patologia e infine, nel quarto è presente il “diario degli incontri”; la tesi termina con le conclusioni.

Per ogni descrizione dell'incontro, sono stati evidenziati alcuni punti chiave, quali: tempi e spazi, il setting, i partecipanti, l'incontro e le attività svolte, i metodi le tecniche e gli strumenti utilizzati e infine le osservazioni e le risonanze personali. L'osservazione partecipante, i feedback, e la compilazione di una tabella, sono stati gli unici metodi di verifica utilizzati; Attraverso l'analisi dei risultati e delle osservazioni, è stato possibile riscontrare miglioramenti nella socializzazione, condivisione, ascolto e tono dell'umore.

ABSTRACT (FR)

Dans la présente thèse, nous trouvons la description du projet "Musique, écriture de chanson et sclérose en plaques: la découverte du monde sonore à travers la construction de chansons avec des personnes atteintes de sclérose en plaques", projet réalisé en collaboration avec la section de Reggio Emilia de l'Association Italienne de Sclérose en Plaques. Le projet étant destiné à tous les participants sans distinction de sexe, de diagnostic et état psychopathologique organique. La sclérose en plaques est une maladie progressive et chronique qui affecte le système nerveux central, provoquant des changements évidents qui sont une cause de difficulté et d'invalidité chez l'individu. Lorsque nous parlons de cette pathologie, nous parlons d'invalidité acquise. A travers l'observation directe des participants de la section, il a été jugé important de promouvoir la socialisation, l'expression, le partage des sentiments, des émotions ainsi que les expériences propres aux participants. Certains objectifs ont donc été définis pour guider le projet, tels que: améliorer le partage des espaces, faciliter la narration des expériences et des émotions à travers l'expression de ces dernières, stimuler l'utilisation du langage et la verbalisation, stimuler la créativité, améliorer la capacité de maintenir le rythme et la concentration, découvrir leurs propres compétences en chant, améliorer les capacités d'écoute, améliorer l'humeur et renforcer l'estime de soi. Le projet a été structuré en douze réunions d'une heure et demie chacune (le projet a débuté en février et s'est achevé en mai 2019). Des techniques d'expression créative ont été utilisées, tout d'abord la technique de composition de chanson (méthode Song Parody); d'autres techniques telles que le collage et l'argile comme corollaire. Les concepts fondamentaux du projet, largement pris en compte et auxquels une grande attention a été portée, sont le cadre (le contexte dans lequel l'activité s'est déroulée) et l'identité sonore musicale (ISO) de chacun. La thèse sus-mentionnée est divisée en quatre chapitres; dans le premier un résumé de ce que l'on sait de la relation entre la musicothérapie et la sclérose en plaques; dans le second la description du projet; dans le troisième une description de la pathologie, et enfin, dans le quatrième, tenir un "journal des rencontres et réunions". La thèse se terminant par les conclusions. Pour chaque description des réunions, quelques points clés ont été soulignés, tels que: les temps et les espaces, le cadre, les participants, la réunion et les activités effectuées, les méthodes, les techniques et les outils utilisés et enfin les observations et résonances personnelles. L'observation des participants, les feedback et la compilation d'un tableau furent les seules méthodes de vérification utilisées; Grâce à l'analyse des résultats et des observations, il a été possible de trouver des améliorations au niveau de la socialisation, du partage, de l'écoute et de l'humeur.



UNIVERSITE EUROPEENNE JEAN MONNET
ASSOCIATION INTERNATIONALE SANS BUT LUCRATIF
BRUXELLES - BELGIQUE

THESE FINALE EN
"Musicothérapie"

Musica, *Songwriting* e Sclerosi Multipla
**La scoperta del mondo sonoro attraverso la costruzione di canzoni insieme a
persone con Sclerosi Multipla**

Relatore: Prof. Paolo Alberto Caneva

Specializzando: Sara Rosaz
Matr. 4018

Bruxelles, 7 Novembre 2019
Anno Accademico: 2018 - 2019

Indice dei Contenuti

INTRODUZIONE	4
1. Musica, musicoterapia e sclerosi multipla: che cosa sappiamo?.....	6
2. Il <i>project work</i>.....	11
2.1 Tempi e spazi.....	11
2.2 I partecipanti.....	12
2.3 Gli obiettivi	15
2.4 Il <i>setting</i>	17
2.5 Modelli, metodi, tecniche e strumenti.....	19
2.6 Il <i>Songwriting</i>	20
2.7 I metodi del <i>Songwriting</i>	24
2.8 Perché ho utilizzato i seguenti metodi?.....	27
3. “Sapere Migliora”, la Sclerosi Multipla	29
3.1 Le origini della malattia	29
3.2 Che cos’è la Sclerosi Multipla	30
3.2.1 Le tipologie	30
3.3 Neuropatologia: il sistema nervoso centrale, la mielina, l’assone ed il danno.....	31
3.4 Le cause della patologia.....	32
3.5 I sintomi e l’esordio	34
3.6 La diagnosi e gli esami diagnostici	35
3.7 Il decorso della malattia	37
3.7.1 La disabilità	39
3.8 I trattamenti farmacologici.....	39
3.9 Gli aspetti psicologici.....	41
3.9.1 Lo stress.....	44
3.9.2 Ansia e depressione	44
3.9.3 Le cause dei disturbi dell’umore	46

4. Diario degli incontri.....	47
4.1 Il primo incontro.....	47
4.2 Il secondo incontro.....	52
4.3 Il terzo incontro.....	56
4.4 Il quarto incontro	64
4.5 Il quinto incontro	68
4.6 Il sesto incontro.....	73
4.7 Il settimo, l'ottavo e il nono incontro.....	75
4.8 Il decimo incontro.....	77
4.9 L'undicesimo incontro.....	81
4.10 L'ultimo incontro	85
5. Conclusioni	86
6. Bibliografia.....	91
7. Sitografia	92
8. Discografia	94

INTRODUZIONE

Nella suddetta tesi si trova l'argomento che ho scelto per l'esame finale dei tre anni di studi, svolto presso l'istituto MEME di Modena, nella specializzazione in Musicoterapia. Ho pensato e riflettuto a lungo per ricercare e trovare il progetto che mi avrebbe permesso in qualsiasi caso di sentirmi realizzata al termine di questo viaggio. Ho cercato a lungo qualcosa che non fosse banale, che potesse essermi utile ed interessante. Un giorno, immersa fra i pensieri ho finalmente capito che l'ispirazione per il mio progetto era proprio accanto a me; il mio compagno Giuseppe, a cui vorrei dedicare il mio intero elaborato, ha la Sclerosi Multipla.

All'inizio della nostra frequentazione tale patologia non era stata diagnosticata, e difatti solo dopo alcuni anni ne abbiamo fatto la scoperta. Così abbiamo intrapreso insieme questo cammino, fra ospedale, reparti, medici e strutture fino a quando siamo venuti a conoscenza dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla che ha una delle sue tante sezioni a Reggio Emilia, dove viviamo.

Dopo un lungo periodo di frequentazione, AISM per noi è diventata la nostra seconda casa.

Piano piano ho instaurato rapporti e relazioni con loro e ho iniziato a partecipare attivamente, come volontaria, alle vendite benefiche. Nel 2017 AISM ha organizzato un concerto benefico invitando i Nomadi in concerto, al quale ho partecipato, aprendo la serata.

Da quel momento in poi, il rapporto con loro è sempre incrementato, fino a quando abbiamo deciso di intraprendere il percorso di musicoterapia. I bisogni e le richieste per la sezione, erano quelli di riuscire a proporre attività diverse ed innovative, accessibili a tutti ed in modo tale da estendere ed ampliare la partecipazione degli ospiti. Frequentando per diverso tempo il luogo stesso, ho potuto osservare bisogni di socializzazione, espressione, condivisione ed ascolto. Per questo motivo l'intero progetto è stato improntato sull'utilizzo di tecniche e metodi creativi ed espressivi. La principale tecnica utilizzata è stata il *Songwriting*; sono state utilizzate inoltre tecniche come collage, creta, orchestrazione e canto corale.

La necessità degli ospiti di potersi raccontare e confrontare, dopo che la disabilità acquisita aveva provocato in loro importanti cambiamenti, era evidente; per questo motivo il lavoro è stato sviluppato nel suddetto modo: inizialmente ho riflettuto e cercato di riorganizzare quelli che erano i bisogni e le richieste che avevo precedentemente percepito, tramite l'osservazione partecipante, in sezione; successivamente ho ricercato ciò che era presente in letteratura rispetto alla musicoterapia e alla Sclerosi Multipla, per poi pensare alle tecniche, ai metodi e agli strumenti che erano maggiormente indicati ed adatti rispetto alla situazione presente; il progetto è stato proposto a tutti

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

senza selezione di sesso, diagnosi e stato psicopatologico organico. Gli incontri si sono svolti il giovedì pomeriggio dalle ore 15:15 alle ore 16:45 per un totale di 12 incontri, presso la sezione AISM di Reggio Emilia.

La tesi è suddivisa in capitoli:

- Nel primo capitolo è illustrata una sintetica descrizione di ciò che sappiamo rispetto alla musica, musicoterapia e Sclerosi Multipla;
- Nel secondo capitolo si trova la descrizione del progetto;
- Nel terzo capitolo è presente una descrizione dettagliata della patologia;
- Nel quarto capitolo è descritto il diario degli incontri;

Infine vi sono le conclusioni, dove, grazie all'analisi dei risultati ottenuti rispetto alle risposte date dal gruppo nella tabella da me composta, è possibile osservare che il gli obiettivi iniziali, il lavoro svolto e i risultati finali sono connessi e coerenti.

1. Musica, musicoterapia e Sclerosi Multipla: che cosa sappiamo?

“Le potenzialità “curative” della musica sono note agli studiosi da diversi anni, ma solo negli ultimi periodi sono state tenute maggiormente in considerazione; questo dato è sicuramente utile associarlo all’evoluzione degli strumenti e delle tecniche (di medicina) che permettono di evidenziare con maggiore facilità le aree attivate durante l’ascolto della musica e degli stimoli musicali; grazie alla musica e ad alcuni strumenti come i potenziali evocativi, l’elettroencefalogramma, la topografia ad emissione di positroni e altri ancora, è possibile osservare e studiare l’attivazione di alcuni processi cognitivi (come la memoria, l’attenzione, l’apprendimento ecc...), evidenziando in modo significativo come la musica sia l’elemento che attiva il maggior numero di aree cerebrali durante l’ascolto, l’esecuzione e la composizione (es: l’esecuzione attiva particolarmente il cervelletto e la corteccia motoria).”¹ «*Alcune ricerche neuroscientifiche hanno messo in luce come essa è in grado di attivare aree cerebrali coinvolte solitamente nei meccanismi di gratificazione e motivazione [...]»*² “Altri studi invece sottolineano le variazioni fisiologiche prodotte dalla musica, come l’aumento del ritmo cardiaco e respiratorio, la resistenza della pressione sanguigna, l’aumento della conduttività elettrica del corpo, la modificazione dei livelli ormonali (stress); non solo, è stato evidenziato come anche a livello psicologico la musica porta benefici. Essa può suscitare ricordi, sensazioni ed immagini e può provocare cambiamenti nel tono dell’umore.”³ “Nella esperienza musicale di ognuno si osservano diversi livelli:

- Simbolico: espressione di significati
- Sintattico: costruzione della frase e della punteggiatura
- Pragmatico: la musica è mezzo di comunicazione e di interazione
- Creativo- espressivo e estetico culturale”⁴

La Sclerosi Multipla provoca cambiamenti d’identità fisica e psico-sociale, per questo motivo i pazienti dimostrano di necessitare di terapie complementari, ove sentirsi parte attiva della loro riabilitazione.

I bisogni del paziente talvolta si sviluppano in :

¹ Liberamente tratto da; Dominici M., tesi, “musica, musicoterapia e linguaggio verbale”, capitolo II, pag 40, A.A 2016/2017

² Dominici M., tesi, “musica, musicoterapia e linguaggio verbale”, capitolo II , pag 43, A.A 2016/2017

³ Liberamente tratto da; Dominici M., tesi, “musica, musicoterapia e linguaggio verbale”, capitolo II, pag 40, A.A 2016/2017

⁴ *Ibidem*

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

- Bisogni psicosociali
- Stabilità emotiva
- Strategie per affrontare la quotidianità

Nel corso degli anni sono stati rivolti diversi studi rispetto alla Sclerosi Multipla, ed alla musicoterapia; sono invece pochi gli studi che vedono insieme le due parti come oggetto di ricerca. “Nonostante ciò la letteratura descrive l’effetto olistico dell’intervento musicoterapico, sulla sfera emozionale, comunicativa, fisica e sociale.”⁵ “I due principali filoni di studi rispetto ai benefici della musicoterapia sono:

A: benefici sul funzionamento fisico attraverso l’applicazione e la modifica di parametri musicali (*Miller, Thaut, Rice et al. ecc...*)

B: benefici nell’affrontare i disturbi della neuro-comunicazione e sugli aspetti cognitivi (Cohen, Pilon, ecc...)⁶ “Tre studi empirici (*Puride, Hamilton, Baldwin*) hanno esaminato gli effetti della musicoterapia sul cambiamento comportamentale e psicologico. *Nayky, Wheeler, Shifflet* e

Agostinelli hanno esaminato invece l’efficacia del trattamento nel miglioramento dell’umore e delle interazioni sociali; *Magee e Davidson* hanno esaminato l’effetto della musicoterapia sugli stati d’animo dei pazienti neurologici.”⁷ Rispetto a tal proposito, esistono degli studi che evidenziano la funzionalità della musicoterapia; è di fondamentale importanza e rilevanza tenere conto dei

cambiamenti fisici, psicologici, emotivi e cognitivi che la suddetta disabilità acquisita comporta. Le persone con Sclerosi Multipla spesso soffrono di stati ansiosi e depressivi (e dunque di depresso tono dell’umore), in unione a disturbi cognitivi (soprattutto di memoria ed attenzione) e fisici.

Attraverso diverse ricerche, gli studiosi, cercano di comprendere se questi aspetti siano sensibili al cambiamento se trattati con la musicoterapia. Lo studio riportato nell’articolo “*Functionality or aesthetics? A pilot study of music therapy in the treatment of multiple sclerosis patients*” di *D. Aldridge, W. Schmid, M. Kaeder, C. Schmidt, T. Ostermann*, ha lo scopo di dimostrare proprio quanto detto. “È stato svolto con venti pazienti, di età compresa tra i 29 ed i 47 anni, aventi Sclerosi

Multipla secondaria o primaria, con una durata media della malattia di 11 anni e un valore di media di 2,6 punti della scala EDSS; dieci pazienti sono stati sottoposti al trattamento, mentre gli altri

⁵ Liberamente tratto da: W. L. Magee, J. W. Davidson, *Music Therapy in Multiple Sclerosis: Results of a Systematic Qualitative Analysis*, in “*Music Therapy Perspectives*”, vol 22, 2004

⁶ *Ibidem*

⁷ *Ibidem*

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

dieci sono stati utilizzati come gruppo di controllo; la terapia è stata eseguita individualmente ed in tre blocchi.”⁸ “L’approccio utilizzato si basa sul modello *Nordoff-Robbins*, dove sia il musicoterapeuta che il paziente svolgono ruoli attivi; una possibile attività da utilizzare è la creazione di musica con strumenti o canto (*Songwriting* - musicoterapia creativa utile a promuovere una identità positiva ed allentare il carico emotivo); inizialmente non sono state osservate differenze ma con lo scorrere del tempo al contrario si sono evidenziati miglioramenti rispetto alla depressione, all’ansia, al tono dell’umore ed infine all’auto-accettazione; non sono state osservate modificazioni fisiologiche e funzionali.”⁹ “La musicoterapia dunque può servire come trattamento perché offre mezzi per migliorare la comunicazione, promuove la presentazione e la modificazione del sé; nello studio inoltre si è osservato un peggioramento dell’autostima nel *follow-up*; ciò può indicare due cose: la prima è che la musicoterapia ha un effetto temporaneo, mentre la seconda, è che la musicoterapia ha effettivamente un effetto e dunque la persona risente della sua assenza.”¹⁰ Un altro articolo dal titolo “*The Effect of Music Therapy on Mood States in Neurological Patients: A Pilot Study*” di *Wendy L. Magee, BMus, PhD, ARCM, SRAsT(M)* tratta dell’effetto della musicoterapia sugli stati dell’umore nei pazienti neurologici. “Lo studio presente in tale articolo, è stato fatto con 14 pazienti con neuro-disabilità acquisite, (5 con Sclerosi Multipla, 5 con lesione celebrale traumatica e 4 con danno celebrale da ictus o anossia); i pazienti mostravano una varietà di deficit, ed erano tutti in grado di comunicare.”¹¹ “Nel presente studio non vi è un gruppo di controllo; le sedute avevano cadenza settimanale ed il metodo utilizzato è stato quello della “*Song Choice*” e dell’improvvisazione; è stato evidenziato attraverso l’utilizzo del test POMS-BI un miglioramento rispetto al tono dell’umore dopo l’utilizzo del trattamento di musicoterapia a breve termine.”¹² Come precedentemente scritto per il raggiungimento degli obiettivi visti è utile usufruire di metodi e tecniche creative-espressive; nell’articolo “*Lyrical Themes in Songs Written by*

⁸ Liberamente tratto da: *D. Aldridge, W. Schmid, M. Kaeder, C. Schmidt, T. Ostermann, Functionality or aesthetics? A pilot study of music therapy in the treatment of multiple sclerosis patients*, in “*Complementary Therapies in Medicine*”, 2005, 25—33,

⁹ *ibidem*

¹⁰ *ibidem*

¹¹ Liberamente tratto da: *W. L. Magee, BMus, PhD, ARCM, SRAsT(M), The Effect of Music Therapy on Mood States in Neurological Patients: A Pilot Study*, in “*Journal of Music Therapy*”, 54(1), 2017, 108–131

¹² *ibidem*

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

Palliative Care Patients Clare” di C. O’Callaghan, M.Mus., BSW, RMT, “si evidenzia l’importanza dell’uso della scrittura di canzoni nelle cure palliative; tale studio si è svolto con 39 pazienti con o Sclerosi Multipla, o malattie neurologiche avanzate o ancora con cancro; l’età variava tra i 26 e gli 80 anni, ma l’età media era fra i 45 ed i 65 anni.”¹³ “Fra i pazienti neurologici 9 erano maschi e 17 erano femmine, fra quelli oncologici invece, 5 erano maschi e 8 erano femmine; fra i pazienti neurologici un terzo aveva un normale funzionamento cognitivo, un terzo era lieve e la restante parte aveva un grave deterioramento; tutti tranne due erano in sedia a rotelle; sono state eseguite sessioni individuali e la principale tecnica utilizzata è stata il *Songwriting* (11 canzoni con *FITB*, 64 con approccio di *Grounded Theory*).”¹⁴ “Dopo aver analizzato i temi emersi dalla scrittura è stato concluso che la musicoterapia può essere utile in alcuni pazienti, per alleviare la loro sofferenza, ma anche quella dei loro cari.”¹⁵ “La musica è composta da diversi elementi che sono: tempo, ritmo, timbro, dinamica, armonia, melodia e testi.”¹⁶ «*Il ritmo nella musica è particolarmente influente poiché imita i ritmi corporei interni ed è quindi uno spunto esterno a cui i nostri cervelli riconoscono e rispondono prontamente (Zatorre et al., 2007)*»¹⁷ Un studio riportato nell’articolo “*The Use of Rhythmic Auditory Stimulation for Gait Disturbance in Patients with Neurologic Disorders*” di Kristin Lindaman e Mutsumi Abiru dimostra come l’utilizzo della terapia musicale possa avere effetti anche sul movimento e sulla deambulazione. “Esiste una tecnica chiamata Stimolazione Uditiva Ritmica (RAS) che facilita l’allenamento dei movimenti ritmici (come per esempio la camminata), stimolandoli attraverso ritmi in 2/4 o 4/4.”¹⁸ “L’articolo riporta che tale tecnica è stata utilizzata dagli studiosi, anche con la Sclerosi Multipla.”¹⁹ «*Conklyn et al. hanno studiato il potenziale impatto di un programma di camminata domiciliare con RAS sulle*

¹³ Liberamente tratto da: C. O’Callaghan, M.Mus., BSW, RMT, *Lyrical Themes in Songs Written by Palliative Care Patients Clare*, in “*Journal of Music Therapy*”, XXXIII (2), 1996, 74-92

¹⁴ *ibidem*

¹⁵ *Ibidem*

¹⁶ Liberamente tratto da: Imogen N.C, Tamplin J., *How music can influence the body: Perspectives form current research*, in “*Voices: A World Forum for Music Therapy*”, Vol 16, No 2, 2016

¹⁷ Imogen N.C, Tamplin J., *How music can influence the body: Perspectives form current research*, in “*Voices: A World Forum for Music Therapy*”, Vol 16, No 2, 2016

¹⁸ Liberamente tratto da: K. Lindaman e M. Abiru, *The Use of Rhythmic Auditory Stimulation for Gait Disturbance in Patients with Neurologic Disorders*, in “*Music Therapy Perspectives*”, Vol. 31, 2013

¹⁹ *ibidem*

*prestazioni ambulanti dei pazienti con SM.»*²⁰ “Dieci pazienti con SM con disturbi sull’andatura sono stati assegnati a ricevere questo trattamento per una breve durata; l’effetto è stato statisticamente significativo.”²¹ ²²“Riassumendo le esperienze musicali possono indurre il sistema neuro-endocrino ormonale a rilasciare ormoni positivi come la dopamina e la serotonina, che infondono intense sensazione di piacere e ricompensa; la musica attiva anche il sistema limbico, rilasciando endorfine che possono farci sentire meglio e ridurre la percezione del dolore (*Beaulieu - Boire, Bourque, Chagnon, Gallo -Pavet, 2013*).”²³ “Inoltre l’ascolto della musica può ridurre a livelli d’ansia, sopprimendo l’attività del sistema nervoso simpatico, e in tal modo riducendo rilascio dell’ormone dello stress, l’adrenalina (*Bradt & Dileo, 2014*); Il ritmo musicale, l’armonia, la melodia, il ritmo ed il volume nella musica possono quindi essere manipolati per regolare la frequenza cardiaca, la pressione, la percezione sensoriale, la funzione cognitiva, l’attività neurale la risposta emotiva a seconda delle esigenze di una determinata situazione. L’influenza della musica dipende da fattori estrinseci che ci connettono personalmente con la musica (ad esempio ricordi e associazioni con varie parti della vita) ed elementi intrinseci all’interno della musica (come ritmo, melodia e armonia).”²⁴ “Per quanto riguarda gli elementi intrinseci nella musica la teoria corrente propone che i fattori legati al tono abbiano un forte impatto sull’umore e sul sentimento emotivo (*Zatorre et al., 2007*); i musicoterapeuti usano spesso a un principio noto come “il principio dell’ISO” per abbinare e spostare lo stato fisico emotivo del paziente.”²⁵ “La musica è stimolo distraente è può contrastare il dolore; inoltre la musica può indurre rilassamento, favorire l’espressività di emozioni, ricordi e stati d’animo. Quando cantiamo con altre persone gli effetti sono amplificati.”²⁶

²⁰ K. Lindaman e M. Abiru , *The Use of Rhythmic Auditory Stimulation for Gait Disturbance in Patients with Neurologic Disorders*, in “*Music Therapy Perspectives*”, Vol. 31, 2013

²¹ Liberamente tratto da: K. Lindaman e M. Abiru , *The Use of Rhythmic Auditory Stimulation for Gait Disturbance in Patients with Neurologic Disorders*, in “*Music Therapy Perspectives*”, Vol. 31, 2013

²² Liberamente tratto da: Collana di Musicoterapia, Centro Musicoterapia Benenzon, “Musica tra neuroscienze arte e terapia”, Musica Pratica, 2007

²³ Liberamente tratto da: W. L. Magee, J. W. Davidson, *Music Therapy in Multiple Sclerosis: Results of a Systematic Qualitative Analysis*, in “*Music Therapy Perspectives*”, vol 22, 2004

²⁴ Liberamente tratto da: Imogen N.C, Tamplin J., *How music can influence the body: Perspectives form current research*, in “*Voices: A World Forum for Music Therapy*”, Vol 16, No 2, 2016

²⁵ *Ibidem*

²⁶ *Ibidem*

2. Il *project work*

Il progetto di “Musica, *Songwriting* e Sclerosi Multipla: la scoperta del mondo sonoro attraverso la costruzione di canzoni insieme a persone con Sclerosi Multipla” si è svolto presso la sezione AISM di Reggio Emilia ed è stato ideato per far sì che alcuni bisogni ricorrenti, posti dalla struttura ma soprattutto dagli ospiti che la frequentano quotidianamente, venissero soddisfatti. La persona con Sclerosi Multipla spesso mostra bisogno di socializzazione, svago, espressione dei propri stati d’animo e delle proprie emozioni, e condivisione dei vissuti e delle esperienze. Quest’ultime infatti soffrono spesso di stati depressivi e/o ansiosi.

È anche per questo motivo che durante gli incontri sono state utilizzate tecniche espressive (es: *Songwriting*). Dal momento che l’attività è stata rivolta a tutti, senza selezione di diagnosi, stato psicopatologico organico e sesso ho tenuto in considerazione la possibilità che alcuni soggetti potessero necessitare della rieducazione motoria.

Per la sezione, è stato necessario proporre ai propri ospiti nuove attività capaci di migliorare senza alcun tipo di condizione, il coinvolgimento e la partecipazione.

2.1 Tempi e spazi

Il progetto “Musica, *Songwriting* e Sclerosi multipla: la scoperta del mondo sonoro attraverso la costruzione di canzoni insieme a persone con Sclerosi Multipla” è stato sviluppato in dodici incontri, che si sono svolti il giovedì pomeriggio dalle ore 15:15 alle ore 16:45, presso la sezione AISM di Reggio Emilia; ogni incontro aveva una durata di un ora e mezza. Il calendario degli incontri:

7, 21 e 28 febbraio 2019

14, 21 e 28 marzo 2019

4, 11, 18 aprile 2019

2, 9, 16 maggio 2019

La sezione ha dato a disposizione le due sale presenti. Insieme all’attività di musicoterapia è stato svolto anche il progetto tenuto dalla dottoressa Francesca Sireci (psicologa), chiamato “Allena la mente”. La scelta degli spazi non è stata precedentemente discussa; il primo incontro difatti è stato svolto in una stanza, mentre tutti gli altri sono stati sviluppati nella stanza riservata alla ginnastica.

2.2 I partecipanti:

L'adesione al progetto, che era uno degli interrogativi più sentiti nella sezione, si è dimostrata fin da subito numerosa. L'attività era aperta a tutti, e non è stata fatta alcuna selezione di sesso, diagnosi e stato psicopatologico;

Nel primo incontro i partecipanti erano 13: Luigi, Rita, Stefano, Luciano, Luciana, Antonella, Rossella, Domenico, Silvano, Mara, Maria Grazia, Marco, Alfredo. Successivamente, sono avvenuti nuovi ingressi, mentre alcune persone al contrario hanno deciso di non continuare a frequentare il percorso.

Luigi, durante la prima seduta di musicoterapia mi ha riferito che non sarebbe più tornato perché aveva già fatto questo tipo di lavoro a Parma, e dunque riteneva inutile rifarlo.

Maria Grazia invece, senza avvisare non si è più presentata per alcuni incontri, ed anche Rita si è ritirata senza preavviso. Tutte le persone partecipanti avevano diagnosi di Sclerosi Multipla, ma non era possibile per me sapere di quale specifica tipologia.

Stefano, Luciano, Luciana, Rossella, Domenico e Silvano utilizzano la sedia a rotelle, mentre i restanti sono ancora in grado di muoversi camminando nello spazio.

Mara, Maria Grazia, Alfredo, Marco e Antonella utilizzano difatti solamente stampelle, *rollator* o bastoni. Negli incontri successivi hanno iniziato a frequentare l'attività altre due persone: Ivan e Carla.

Ivan utilizza la carrozzina, mentre Carla è ancora in grado di deambulare con l'ausilio del *rollator*.

Durante gli incontri ho accolto alcune delle informazioni che mi hanno dato e qui di seguito scriverò una breve descrizione di ciascuno di loro:

- **Alfredo** è un uomo di circa cinquant'anni che non frequentava prima di allora la sezione, perché neo-diagnosticato. Deambula utilizzando un bastone.

Egli è particolarmente silenzioso, ma sempre attento; ama la musica e canta in un coro di paese. Ha mostrato fin da subito di possedere buone capacità ritmiche.

Alfredo si reca in sezione autonomamente.

- **Antonella** è una donna di circa quarant'anni ed è in grado di deambulare attraverso l'utilizzo di *rollator* o bastone. Fin dal primo incontro si è dimostrata solare, silenziosa ed altruista. Ella fatica a parlare, si esprime attraverso il linguaggio verbale, utilizzando poche parole.

È stato per me molto importante invece osservare tutto quello che apparteneva alla comunicazione non verbale. Antonella attraverso il volto, l'espressioni e gli occhi è in grado di

comunicare ciò che non riesce a dire a parole. Si è dimostrata partecipe e ben disposta nel mettersi in gioco in relazione al gruppo. Essa viene in sezione utilizzando il trasposto offerto da AISM.

- **Domenico** è un uomo di circa sessant'anni ed utilizza la sedia a rotelle. Egli fatica a parlare, pronunciando le parole in modo lento e sillabico. Nonostante ciò però è in grado di comunicare con gli altri e di esporre le proprie idee. Non ha grandi capacità ritmiche, ama cantare e la sua squadra di calcio del cuore (punto debole e di dibattiti durante l'attività) è l'inter.

Domenico viene in sezione utilizzando il trasposto offerto da AISM

- **Luciana** è una signora di ottantadue anni (l'ho scoperto durante un incontro dove al termine abbiamo festeggiato il suo compleanno) e per muoversi utilizza la sedia a rotelle. Essa si è dimostrata fin da subito un punto fondamentale per il gruppo. Ha ottime capacità relazionali ed empatiche ed è per questo che può essere definita come persona “trascinatrice”.

La sua energia travolge in ogni incontro il gruppo (conosceva già alcuni dei partecipanti), porta solarità e grinta; Luciana ama la musica ed il canto; viene in sezione accompagnata dal figlio.

- **Luciano** è un uomo di circa quarantacinque anni, ed è in sedia a rotelle; gli arti superiori ed inferiori sono completamente paralizzati. È in grado di muovere la testa e di parlare.

Luciano nonostante parla con un tono della voce molto basso è in grado di farsi sentire e capire.

È positivo, solare e propositivo; ama cantare, leggere e ascoltare musica.

Egli viene accompagnato dal trasposto offerto da AISM

- **Marco** è un uomo di circa sessanta anni. È in grado di deambulare con il bastone anche se ho osservato importanti difficoltà rispetto a questo (necessita infatti di aiuto per alzarsi e per fare i primi passi). Si è dimostrato fin dall'inizio interessato e partecipe; è una persona piuttosto colta e molto curiosa. Ama leggere i libri e ascoltare qualsiasi tipo di musica.

Egli usufruisce del trasporto AISM

- **Silvano** è un uomo di circa sessantacinque anni, ed è in seggiola a rotelle. Nei primi incontri si è dimostrato silenzioso e restio nell'esecuzione degli esercizi proposti e nella socializzazione.

Dopo pochi incontri però, ha mostrato un importante cambiamento, diventando molto socievole, propenso e partecipe alle attività.

Silvano viene in sezione autonomamente, con la propria automobile.

- **Stefano** è un uomo di circa cinquant'anni. Utilizza la seggiola a rotelle dal momento che non è autosufficiente nella deambulazione. Fa parte del consiglio di sezione e per questo motivo è conosciuto. Fin dal primo incontro ha dimostrato interesse nello svolgimento delle attività,

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

mettendosi in gioco senza grandi o evidenti timori e preoccupazioni. Ama la musica rock e non conosce praticamente niente della musica italiana. Scherza spesso sul canto, perché si ritiene stonato e non ama cantare.

Egli viene in sezione in modo autosufficiente, con la propria macchina.

- **Carla** è una donna di circa cinquant'anni, si è dimostrata essere fin dai primi incontri una persona molto solare. Ama la musica fin da quando era bambina; Ella cammina attraverso l'utilizzo del deambulatore e viene accompagnata in sezione da un familiare.

- **Maria Grazia** è una donna di circa sessanta anni. Si è dimostrata essere silenziosa e diffidente sia nei miei confronti che in quelli del gruppo, ma anche nei confronti delle attività proposte. Difatti ha partecipato al primo incontro, per poi non presentarsi più a quelli successivi. Verso la sesta o settima seduta ha chiesto alla vice-presidente di rientrare e da lì ha sempre frequentato.

Deambula attraverso l'utilizzo delle stampelle e viene accompagnata in sezione dal marito.

- **Mara** è una donna di circa quarantacinque anni ed utilizza per deambulare due stampelle.

Si è dimostrata fin da subito collaborativa, partecipe ed entusiasta. È una persona molto solare.

Viene accompagnata in sezione dalla figlia, anche se è in grado di guidare la macchina.

- **Ivan** è un uomo di circa sessanta anni. Utilizza la sedia a rotelle nonostante sia in grado di deambulare se aiutato. Egli non ha partecipato fin da subito al progetto, ma è subentrato dopo qualche incontro. In sezione è noto per il suo spirito giocoso e sorridente e viene chiamato da tutti "ingegnere" per il suo titolo di studio. Ivan si è messo in gioco a modo suo, fin dal primo incontro, trascinandolo e coinvolgendo il gruppo.

Raggiunge la sezione in modo autonomo attraverso la sua automobile.

- **Rossella** è una donna di circa cinquanta anni ed utilizza la sedia a rotelle. Ella ama la musica ma, dal momento della diagnosi, non è stata più in grado di ascoltarla, perché le emozioni che venivano provocate in lei, erano troppo forti da sostenere. Si è iscritta al corso di musicoterapia nonostante questa consapevolezza. Specialmente nei primi incontri spesso si commuoveva durante l'ascolto o l'esecuzione dei brani; successivamente, con il passare del tempo, questo non è più accaduto. Rossella è conosciuta in sezione perché ha un figlio che frequenta AISM.

Raggiunge la sezione con lui, oppure grazie ai trasporti offerti.

2.3 Gli obiettivi

Prima dell'inizio del progetto sono stati prefissati alcuni obiettivi, importanti per lo svolgimento e la buona riuscita dell'attività. Gli obiettivi sono serviti da mappa, guida ed indicatori, utili per rendermi conto dell'andamento del percorso. Essendo stati posti a priori (non conoscevo le persone che avrebbero composto il gruppo ne tantomeno i loro bisogni), tali obiettivi sono stati generati dall'analisi della richiesta e del bisogno che ho osservato nel tempo in sezione. Dal momento che l'ambiente non mi era nuovo, ed avevo contatti con alcune persone che la frequentavano, ho concentrato la mia attenzione su di loro, cercando di cogliere quelli che potevano essere i bisogni generali presenti in sezione. Così, è stato per me abbastanza semplice, ideare il progetto e delineare i principali obiettivi.

Ho ritenuto fin subito importante favorire la socializzazione, l'espressione e la condivisione dei sentimenti, delle emozioni e dei vissuti degli ospiti.

Qui sotto riporto una breve descrizione degli obiettivi prefissati:

- **Migliorare la condivisione degli spazi, dei vissuti e delle emozioni attraverso l'espressione di quest'ultime e facilitarne il racconto:** conoscendo l'ambiente ho potuto osservare come la sezione di Reggio Emilia, benché fosse già una sezione attiva, necessitava di presentare qualche novità alle persone che quotidianamente la frequentavano. Per questo motivo, è stato deciso con il consiglio di sezione, di inserire la musicoterapia, insieme ad altre attività (come per esempio la stimolazione cognitiva e lo yoga).

Le persone che frequentano AISM, vivono il momento di presenza in sezione, come attimo di svago; non solo, dal momento in cui l'ospite viene accolto ha la possibilità di trovare in quel contesto, solidarietà, sicurezza, conforto e fiducia. Ho potuto infatti osservare, come quei pochi momenti di condivisione presenti già prima dell'inizio del progetto, risultassero essere molto importanti per loro. Per questo motivo uno dei principali obiettivi che mi ero prefissata era quello di migliorare la condivisione, creando momenti di espressività, in cui ci si potesse reciprocamente ascoltare, consolare, e nel quale si potessero condividere storie, vissuti ed emozioni importanti per il singolo.

- **Stimolare l'utilizzo del linguaggio e della verbalizzazione:** alcuni ospiti che frequentano la sezione hanno difficoltà nell'esprimersi e nel dialogare con altre persone (difficoltà derivanti in alcuni casi dalla patologia ed in altri invece da aspetti psicologici).

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

Era per me importante che il gruppo mantenesse e migliorasse le capacità linguistiche e di verbalizzazione e proprio per questo motivo ho scelto esercizi di canto e creazione di canzoni.

- **Stimolare la creatività:** ho ritenuto molto importante focalizzare il mio lavoro su metodi e tecniche che mettessero in prima luce la creatività, ritenendo questo elemento, fondamentale per il benessere della persona. Attraverso attività creative (come *Songwriting*, utilizzo della creta e disegno) ho cercato di stimolare l'espressione degli stati psico-fisici di ognuno.
- **Potenziare le capacità di mantenimento del ritmo e della concentrazione:** la fatica e i disturbi cognitivi sono molto frequenti rispetto alla Sclerosi Multipla; per questo motivo, ho pensato, attraverso esercizi ritmici, di poter andare a stimolare i processi cognitivi maggiormente a rischio. Sempre attraverso il ritmo avevo come obiettivo la stimolazione della coordinazione e del movimento (che sono anch'essi elementi "fragili").
- **Scoprire le proprie capacità canore:** uno degli aspetti maggiormente presenti nelle persone con disabilità acquisite è la poca autostima e considerazione di sé. Per questo motivo, tramite il canto, ho ritenuto possibile mostrare, grazie alla diretta esperienza, capacità a loro sconosciute fino a quel momento, innalzando in questo modo (anche solo per qualche istante), il proprio livello di autostima ed il miglioramento del tono dell'umore.
- **Potenziare la capacità d'ascolto:** un altro aspetto per me importante è la capacità d'ascolto. In questo caso, non intendo semplicemente l'ascolto di canzoni o musiche, ma al contrario l'ascolto delle storie condivise con il gruppo e l'ascolto delle emozioni e delle sensazioni che nascono dentro ognuno di noi, provocate dalla musica.
- **Migliorare il tono dell'umore e favorire l'autostima:** riuscire a verbalizzare e a esprimere gli stati d'animo, le emozioni e le sensazioni era uno degli obiettivi principali del percorso. Ritengo molto importante questo tipo di lavoro, per ottenere un miglioramento (o anche solo una piccola trasformazione) del tono dell'umore. Attraverso tecniche come il *Songwriting* è possibile inoltre innalzare il livello dell'autostima.

Fra gli obiettivi pensati inoltre ve ne erano altri come:

- Scoprire ed imparare ad utilizzare lo strumentario *Orff* e i principali elementi di *Body Percussion*
- Scoprire alcune nozioni musicali attraverso la diretta esperienza
- Sollecitare il rilassamento psicofisico
- Mantenere le capacità residue e latenti

2.4 Il *Setting*

Il concetto di *setting* rientra nei capisaldi principali del metodo Benenzoniano.

Dal mio punto di vista è molto importante la preparazione dell'ambiente.

Dal momento che conoscevo già gli spazi non ho avuto bisogno di fare un precedente sopralluogo (che generalmente, se vi è la possibilità, eseguo); conoscendo bene il tutto, sapevo in qualsiasi caso come sarei andata ad organizzare l'ambiente. La sezione AISM di Reggio Emilia, è composta in questo modo: ha un lungo corridoio, dove alla fine di questo si trova un ampio salone; quest'ultimo attraverso pareti a soffietto, ha la possibilità di essere divisa in tre stanze più piccole a seconda dell'esigenza. Oltre al salone sono presenti due servizi igienici, una cucina, due uffici e la *reception*.

Dal momento che le attività presenti nella medesima giornata alle volte combaciavano, il grande salone veniva diviso, e la stanza a noi riservata era quella più ampia, utilizzata solitamente per la ginnastica e la riabilitazione. Lo spazio era consono al tipo di attività che avremmo dovuto svolgere. La stanza era luminosa ed ampia ed in tal modo consentiva comodi spostamenti anche per coloro che utilizzavano la sedia a rotelle. Pur essendo grande, non risultava essere dispersiva; difatti il rischio, quando si lavora in un luogo spazioso, è quello di essere dispersivo; talvolta risultano anche freddi e poco accoglienti.

In questo caso la stanza era perfetta: spaziosa, calda ed anche abbastanza accogliente.

Ritengo importante creare un ambiente utile a far sentire i presenti a proprio agio e per questo motivo ho deciso di eseguire il più delle attività in cerchio. Attraverso l'utilizzo delle sedie e lasciando spazio per chi invece utilizzava ausili diversi, sono andata a cercare e ricreare la forma circolare. Ritengo che il cerchio sia il punto d'inizio di molti miei progetti (se penso alle mie esperienze posso constatare che tutte iniziano con il cerchio), dal momento che tale forma, secondo la mia visione, riesce a rappresentare nel miglior modo ciò che vorrei che ogni partecipante sentisse una volta arrivato da me: accoglienza, vicinanza, comprensione e ascolto.

Il *setting* deve essere confortevole, comodo, accogliente ma arioso allo stesso istante, ordinato e per tutti raggiungibile. Per questo motivo, prima degli incontri, arrivavo con anticipo e controllavo la posizione di ciascuna seggiola; i volontari di sezione mi hanno sempre aiutato per gli spostamenti del materiale e la creazione dell'ambiente. Talvolta però non era proprio come lo volevo io, ed allora impiegavo il tempo a disposizione prima dell'inizio delle attività per modificarlo.

Ho prestato attenzione a tutte le cose, che potevano sembrare banali, come per esempio il trovare la giusta distanza tra una persona e l'altra perché ritengo fondamentale il mantenimento dello spazio

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

vitale di ognuno, o l'utilizzo di sedie il più adatte possibili alle esigenze di ognuno.

Ho sempre fatto in modo che chi avesse problemi nella deambulazione ma non fosse in sedia a rotelle (soprattutto con Marco e Maria Grazia), potesse trovare la propria seggiola libera, non appena fosse entrato nella stanza (ciò significa, che le loro postazioni erano quelle più vicine alla porta d'ingresso). Proprio nella sala in cui abbiamo svolto l'attività era presente inoltre un lettore CD, di ottima qualità. Come già accennato in precedenza il primo incontro è stato svolto in un'altra stanza; difatti non si sapeva quante persone sarebbero venute al primo incontro, e dato che le aspettative non erano così positive e ci si aspettava una affluenza pari a 5/6 persone, avevano ritenuto consono questo tipo di spazio. Presto però si è dimostrate essere troppo piccolo per il numero di partecipanti e le esigenze del gruppo. La stanza, che può sembrare a prima vista molto più accogliente di quella destinata alla palestra, è composta da due divani, mobili in legno ed una televisione; assomigli pressoché ad un salotto di una casa.

Nonostante queste caratteristiche positive non era assolutamente adatta a noi.

Inizialmente avevo predisposto alcune seggiole in cerchio, ma con l'aumentare dei partecipanti e il troppo poco spazio, questo elemento si è quasi subito perso. Per questo motivo, ho chiesto se, per l'incontro successivo, era possibile cambiare stanza, e così è stato.

Durante le attività talvolta è stato necessario l'utilizzo di tavoli (tavoli verdi da giardino) che venivano montati e smontati, nella stanza, dai volontari.

Per lo svolgimento delle attività ho richiesto la presenza di alcuni volontari, in grado di aiutarmi nel momento del bisogno (come per esempio affiancare Luciano nelle attività, accompagnare in *toilette* alcuni di loro, facilitare gli spostamenti dalla sezione alla macchina e così via).

Successivamente, da un preciso avvenimento accaduto in un incontro, insieme al consiglio di sezione è stato deciso di inserire una figura fissa, che fosse conosciuta dal gruppo, in grado di facilitarmi lo svolgimento dell'attività. Per questo motivo è stata presente con noi per gli ultimi cinque incontri la vice-presidente di sezione (vedremo poi nel dettaglio, nel capitolo del "diario degli incontri", l'evento scatenante e le motivazioni che mi hanno portata a fare questa determinata scelta).

Gli strumenti che ho utilizzato per lo svolgimento del progetto sono stati: chitarra, computer, casse, stereo CD, dischi musicali, smartphone per le fotografie e la registrazione audio-video e lo strumentario *Orff*.

2.5 Modelli, metodi, tecniche e strumenti

Prima dell'inizio del progetto ho riflettuto a lungo su quali potessero essere i metodi, le tecniche e gli strumenti utili all'attività. Ho basato le mie riflessioni iniziali sul concetto di "terapia" in questo tipo di contesto, arrivando alla conclusione che tale termine avrebbe voluto dire "prendersi cura di". Successivamente ho tenuto a mente i concetti principali del modello bio-psico-sociale.

Con tale modello si considera la malattia come conseguenza dell'interazione di fattori biologici, psicologici e sociali, abbandonando il concetto di salute, come assenza di malattia.

Ho voluto incentrare il lavoro "insieme" alla persona.

Essa difatti è stata per tutta la durata del progetto al centro del lavoro.

Non avevo intenzione di lavorare "sulla" persona ma per l'appunto "insieme" ad essa, cercando di co-costruire relazioni, pensieri, ed infine canzoni. Uno dei punti chiave che non ho mai perso di vista in questo lavoro è stato il concetto di Identità Sonora Musicale (ISO - Modello *Benenzon*).

Ho sempre ritenuto fondamentale questo elemento, perché secondo il mio punto di vista, è in grado di portare a galla diverse informazioni della persona stessa. L'ISO caratterizza l'individuo dal momento che riassume il mondo sonoro presente nel "patrimonio genetico".

Un modello da cui ho preso ispirazione è stato poi la "musicoterapia musica centrata" che si basa sul concetto di "fare musica". La musica è lo strumento attraverso cui stimolare i processi cognitivi come l'attenzione, il linguaggio, la memoria e così via.

Secondo questo modello vi sono delle trasformazioni neuro-fisiologiche provocate dal ritmo e dal canto; la parte ritmica è utile alla rieducazione psicomotoria, mentre la parte corale è utile all'espressività, che favorisce una maggiore consapevolezza del proprio corpo, ma anche e soprattutto degli aspetti psicologici, provocando miglioramenti nelle relazionali e nel tono dell'umore. La tecnica su cui ho costruito tutto il progetto, è il *Songwriting*, ovvero la "costruzione di canzoni". Nel percorso però non ho utilizzato solo questo ma al contrario ho ritenuto importante l'utilizzo di elementi base di *Body Percussion* (essa mette in moto la coordinazione, la comprensione del ritmo, e la capacità d'ascolto, che sono elementi importanti per il mio progetto).

Produrre musica con il corpo inoltre crea possibilità di raggiungere elementi creativi attraverso l'espressività corporea, utili poi anche all'espressività verbale), orchestrazione e canto corale.

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

Nel progetto ho utilizzato lo strumentario *Orff*, che è costituito da strumenti ritmici e melodici oltre che dalla voce.

Ho proposto alcuni strumenti a percussione come: ovetti, tubi sonori, cembali, triangoli, maracas e *Oceandrum*.

Ho utilizzato la chitarra come strumento melodico, e solo in rari incontri lo xilofono.

“Lo strumentario *Orff* è spesso usato in musicoterapia perché prevede l’uso di strumenti piuttosto semplici. Questo permette di far sentire a proprio agio la persona che lo sta suonando, evitando di provocare stati ansiosi.”²⁷

2.6 Il *songwriting*

Il termine “*Songwriting*” si può tradurre letteralmente come “composizione”, ed è una delle tante tecniche che la musicoterapia offre al musicoterapeuta. Tale tecnica è adattabile a diverse situazioni e persone, è utilizzabile in *setting* individuali o di gruppo, con persone adulte, adolescenti o con bambini. Attraverso il *Songwriting* è possibile lavorare e prendersi cura di diverse disabilità, come per esempio: ritardi mentali, spettri autistici, traumi di diverse intensità, tossicodipendenze o disabilità acquisite.

“È possibile individuare dieci metodi di applicazione della suddetta tecnica, che fanno riferimento in parte all’orientamento del musicoterapeuta, e d’altra parte alla tipologia di utenza con cui si è tenuti a lavorare; queste dieci metodi sono racchiusi a loro volta in tre macro aree, che si distinguono in base agli elementi a cui danno maggiore importanza:

1. Importanza della creazione del testo e della musica
2. Importanza della creazione unicamente del testo
3. Importanza della creazione unicamente della musica

L’improvvisazione, che è uno degli elementi fondamentali del *Sonwriting*, non è lasciato al caso, ma al contrario si avvale di procedure, tecniche e strumenti assolutamente dettagliate e precise.”²⁸

“Quando il musicoterapeuta decide di lavorare con il singolo o con il gruppo è tenuto a fare in precedenza diverse considerazioni;

²⁷ Liberamente tratto da: Sara Rosaz, tesi “Ritmi, suoni e vibrazioni a tempo di vita”, Istituto Meme Scuola di Specializzazione in Musicoterapia, A.A 2017/2018

²⁸ Liberamente tratto da: Felicity A. Baker, “*therapeutic songwriting: developments in theory, methods and practice*”, palgrave macmillan, 2015

In un primo momento è necessario, scegliere la modalità con cui guidare il gruppo nell'attività di scrittura; è possibile scegliere la struttura predeterminata, ovvero quando la composizione si basa su testi e musiche già esistenti, oppure non determinata, quando si intende scrivere testo e musica dall'inizio, senza basarsi su alcuna canzone preesistente; nella maggior parte dei casi, la scelta predeterminata genera maggior enfasi nella creazione del testo.”²⁹

“Come precedentemente scritto l'improvvisazione non è lasciata al caso e per questo motivo necessita di diverse fasi.

Alcuni studi (*Baker & McDonald, 2013*) dimostrano come in musicisti non in salute, adulti psichiatrici o persone aventi importanti vissuti personali, accresca uno stato ansioso non appena si chiede loro di uscire dalla propria confort-zone; gli studiosi *Baker e McDonald* hanno osservato e riferito come il livello di ansia risulta essere molto alto nel momento in cui un gruppo o un individuo pensa di dover comporre una canzone (è importante notare come solo il pensiero provochi questo stato ansioso).”³⁰

“Per questo motivo esistono strategie utili ad abbassare o addirittura abbattere il livello dell'ansia.

Queste strategie possono essere:

- preparare un ambiente consono, in grado di far sentire i partecipanti a proprio agio
- introdurre il *Songwriting* alla persona o al gruppo
- attuare strategie per arrivare alla creazione, in modo del tutto sereno

Il *setting* ed il contesto sono elementi fondamentali in musicoterapia; per permettere ai partecipanti di sentirsi a proprio agio, il musicoterapeuta dovrà essere in grado di cogliere i bisogni degli utenti, analizzarli e quantomeno provare a trovare una risoluzione; l'organizzazione dello spazio deve essere consono e sicuro; la luminosità della stanza, la disposizione del materiale ed anche dei partecipanti sono elementi fondamentali per una buona riuscita del lavoro.”³¹

Il contesto, inteso come relazione (matrice dei significati) e non come spazio, è senza dubbio imprescindibile ma anche molto complesso nella realizzazione. Difatti rispetto a tale argomento, rientrano elementi come la sicurezza e la fiducia, che sono condizioni che richiedono tempo, tenacia e pazienza per poter essere raggiunti. “Secondo lo studioso *Asgard*, è utile a raggiungere uno stato di serenità, evitare di utilizzare il termine “terapia” in seduta; in uno scritto spiega come lui stesso si

²⁹ *Ibidem*

³⁰ *Ibidem*

³¹ *Ibidem*

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

presentasse alle persone come “artista” e non come “terapista”, ma non solo, preferiva la parola “progetto” alla parola “terapia”, proprio perché quest’ultima poteva provocare disagio nei partecipanti.”³² “Un’altra buona strategia, è l’introduzione alla tecnica; per abbattere lo stato ansioso è stato ritenuto produttivo per lo svolgimento dell’attività, inserire esercizi musicali o non, precedenti al momento creativo di scrittura; questo non solo aiuta ad abbattere l’ansia ma prepara emotivamente e cognitivamente il partecipante all’atto successivo (esercizi che possono essere eseguiti sono per esempio, l’ascolto di canzoni).”³³ “La scelta del musicoterapeuta di fare ascoltare e cantare un brano è data dal fatto che questi due esercizi hanno la potenzialità e la capacità di suscitare sensazioni, ricordi, vissuti ed emozioni, facendole riaffiorare in superficie; questi elementi, una volta divenuti consci, possono essere a loro volta, inseriti da parte dell’utente, in un testo, nel momento della scrittura; per questo importante motivo, la scelta della canzone, che può essere fatta in solitaria dal musicoterapeuta o insieme alla persona, è da valutare accuratamente; nel primo caso la scelta dipenderà principalmente dal tema che si vuole trattare (nel caso in cui non si conosca l’utente ci si baserà principalmente su questo, al contrario se non si è al primo incontro e si ha anche solo una vaga idea della sua identità sonora, la scelta può essere fatta tenendo in considerazione anche altri fattori, come per esempio i gusti, l’età e così via), ma a prescindere da questo, si cercherà di scegliere brani in grado di perturbare, provocare e suscitare vissuti, memorie, sentimenti, sensazioni ed emozioni.”³⁴ “Nel caso in cui, invece, la canzone è scelta dal *songwriter* (in autonomia o insieme al musicoterapeuta), sono presenti diverse considerazioni e domande a cui rispondere, come per esempio: «Perché proprio questa canzone? Quali corde emotive è in grado di sollecitare? Che cosa suscita in lui/lei questo brano?»; rispondendo a queste domande, grazie ad interviste o racconti della persona stessa, si ha la possibilità di individuare un focus, su cui incentrare successivamente lo svolgimento del *Songwriting*.”³⁵ “Una ulteriore possibilità, è che il musicoterapeuta suona e canta una canzone composta scritta con un’altra persona in terapia; questo stimola l’ascoltatore e fa nascere sentimenti simili a quelli del paziente - scrittore, o dà la possibilità di mettere a confronto la propria esperienza con quello dell’altro; in più dimostra che è possibile anche per lui fare questo tipo di lavoro e ciò riduce l’ansia, dando significato allo “sforzo” richiesto

³² *Ibidem*

³³ *Ibidem*

³⁴ *Ibidem*

³⁵ *Ibidem*

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

per la composizione.”³⁶ “In ciascun scenario rappresentato è presente la possibilità di de-costruire il significato del testo della canzone “originale” e utilizzarlo come precursore per cominciare a creare il proprio testo; anche attraverso questa strategia si ha l’obiettivo di rendere visibile e conscio, emozioni, sensazioni, vissuti e sentimenti al *songwriter*, facilitandolo così nella scrittura; il fatto di ascoltare canzoni di cantanti famosi o meno, può più facilmente portare il *songwriter* a vedere l’atto di scrittura come raggiungibile, abbandonando e sfatando il mito che vede la composizione come attività impossibile.”³⁷ “Per raggiungere questo è poi possibile utilizzare il metodo GIM (Immaginario Guidato e Musica), elaborato dalla studiosa *Helen Bonny* agli inizi degli anni settanta; il metodo utilizza le potenzialità della musica come evocatrice d’immagini e come strumento di esplorazione all’interno della coscienza; secondo *H. Bonny*, la musica possiede la capacità di entrare a fondo nell’intimità della persona, perturbando e modificando lo stato fisico, emozionale, intellettuale e spirituale. Tale metodo consiste nell’utilizzo di specifiche playlist musicali per la stimolare l’apertura alle esperienze interiori. È applicabile a quasi tutti i gruppi di pazienti, e può essere svolta sia in sedute individuali che di gruppo; il terapeuta ha il ruolo del “facilitatore”, mentre la musica guida il tutto.”³⁸ “Riassumendo è possibile dire che per creare un contesto facilitante alla scrittura e alla creatività è utile attuare strategie che sono:

- Creare un *setting* ed un contesto confortevole
- Utilizzare esercizi musicali o non musicali prima della sessione di *Songwriting*
- Ascoltare e cantare canzoni capaci di evocare nella persona sentimenti, emozioni e vissuti
- Scegliere il focus/tema su cui svolgere la canzone
- Rendere consci gli elementi sovra citati (sentimenti, emozioni e vissuti), per facilitare l’inserimento di quest’ultimi nel testo
- Suonare e cantare canzoni composte da altri *songwriter*
- Utilizzare il metodo GIM”³⁹

³⁶ Liberamente tratto da: Felicity A. Baker, “*therapeutic songwriting: developments in theory, methods and practice*”, Palgrave macmillan, 2015

³⁷ *Ibidem*

³⁸ *Ibidem*

³⁹ *Ibidem*

2.7 I metodi del *Songwriting*

“I metodi principali del *Songwriting* sono dieci e si differenziano in base al tipo di struttura cui fanno riferimento (predeterminata o non determinata) e all’elemento a cui danno maggiore importanza (testo, musica o entrambi); si parla di struttura predeterminata quando la composizione di musica e testo fanno riferimento a canzoni (testi e musiche) già esistenti.”⁴⁰

“È possibile collocare i dieci metodi in questo modo:

I metodi *Fill in the Blanks*, la parodia e il *Songwriting* strategico fanno riferimento a strutture predeterminate, e danno maggiore importanza alla creazione del testo, rispetto che alla musica; il metodo *Mash-up*, e il “remixare musica composta”, fanno sempre riferimento a strutture predeterminate, ma al contrario di quelle precedenti, focalizzano la loro attenzione sulla creazione e composizione della musica; il metodo “*Collage*” fa riferimento a strutture non determinate e focalizza l’attenzione sul testo.”⁴¹

“Al contrario il metodo di “creazione di canzoni improvvisate” fa riferimento sempre alla struttura non determinata ma focalizza l’attenzione sulla creazione della musica; esiste un metodo denominato uguale, che focalizza però l’attenzione su entrambe gli elementi; troviamo poi il metodo “composizione di canzoni originali all’interno di strutture musicali conosciute” che fa riferimento a strutture predeterminate e focalizza la propria attenzione sia sul testo che sulla musica; è presente poi il metodo “*Rapping* su canzoni originali”, che si colloca nelle strutture non determinate ma focalizza l’attenzione sia sul testo che sulla musica; infine il metodo “*Pastiche & Hodge podge*” fa riferimento a strutture non determinate e focalizza l’attenzione sul testo.”⁴²

Riassumendo:

Metodo	Struttura	Focus
<i>Fill in the Blanks</i>	predeterminata	testo
Parodia	predeterminata	testo
<i>Songwriting</i> strategico	predeterminata	testo
Composizione di canzoni originali all'interno di strutture musicali conosciute	predeterminata	testo e musica

⁴⁰ *Ibidem*

⁴¹ *Ibidem*

⁴² *Ibidem*

Metodo	Struttura	Focus
<i>Mash-up</i>	predeterminata	musica
Remixare musica composta	predeterminata	musica
<i>Rapping</i> sopra musica originale	non determinata	testo e musica
<i>Collage</i> di canzoni	non determinata	testo
<i>Pastiche & Hodge podge</i>	non determinata	musica
Creazioni di canzone improvvisata	non determinata	solo musica o testo e musica

“I metodi *Fill in the Blanks*, parodia e *Songwriting* strategico (che sono quelli da me utilizzati per questo progetto), possono essere inseriti in uno stesso contenitore dal momento hanno alcune somiglianze; si basano tutte su strutture preordinate e focalizzano la loro attenzione sul testo; sono approcci che coinvolgono il paziente a riscrivere parole, parti di testo o testi interi di canzoni già esistenti; qui il paziente co-crea testi pieni di significati.”⁴³

- “*Fill in the Blanks*: è uno dei primi metodi di significato rilievo descritti nelle letterature; può essere utilizzato con bambini, adolescenti, adulti con problemi psichici, adulti a cui è stato diagnosticato abuso di sostanze o persone con demenza; il ruolo del musicoterapeuta è quello di riuscire a far emergere le emozioni, i vissuti e le sensazioni del *songwriter*; una volta arrivate in superficie quest’ultime verranno trasformate in parole; difatti le parole chiave del testo di partenza vengono eliminate e le nuove parole create, divengono parole chiave ed inserite negli spazi vuoti prendendo il posto delle precedenti.”⁴⁴ “Questo metodo è utilizzato principalmente con persone con significanti squilibri cognitivi; è molto utile utilizzarlo quando si lavora con persone aventi problemi del linguaggio o della parola, o anche con persone che si stancano facilmente, perché comporta la generazione di singole parole e non di versi o strofe intere.”⁴⁵

“Per applicare tale metodo è necessario seguire alcuni step: è fondamentale un primo momento di introduzione iniziale e riscaldamento, seguito da un momento di ascolto della canzone scelta;

Il brano da ascoltare può essere registrato oppure può essere il terapeuta stesso ad eseguirlo; la scelta della canzone può avvenire prima o dopo aver conosciuto la persona o il gruppo, o in alternativa si può decidere di sceglierla insieme; una volta trovata la canzone ed ascoltata, il

⁴³ *Ibidem*

⁴⁴ *Ibidem*

⁴⁵ *Ibidem*

terapeuta guiderà i partecipanti in una discussione dove l'argomento scelto verrà esplorato in relazione alla situazione presenti nel gruppo e successivamente si passerà al riempimento dei buchi, attraverso le nuove parole; infine una volta che la canzone risulterà essere finita, potrà essere cantata, registrata e anche condivisa.”⁴⁶

- “Parodia: questo metodo è simile a quello precedente dal momento che fa riferimento a strutture predeterminate e focalizza l'attenzione sulla scrittura del testo; quest'ultima però è più ampia rispetto a quella richiesta dal *Fill in the Blanks*; nel metodo della parodia infatti possono essere riscritte strofe del testo o anche tutto il testo intero; essa può essere applicata con gruppi, perché data la quantità di testo che deve essere creato, ogni partecipante ha la possibilità di scrivere un verso della canzone (se è un gruppo numeroso), oppure una strofa; in questo modo ognuno è in grado di mettere del proprio, nella costruzione della canzone.”⁴⁷ “Si può poi decidere di tenere il ritornello originale, o di riscriverlo in modo tale per cui tutto il gruppo possa rispecchiarsi in esso; questo metodo permette alle persone di poter esprimere maggiormente le proprie emozioni ed i propri vissuti, ed è utilizzato con bambini, adolescenti, adulti con problematiche acquisite, adolescenti tossicodipendenti, adulti psichiatrici, studenti universitari e pensionati, adulti con demenza ed anziani fragili.”⁴⁸ “Il processo per la creazione richiede maggior tempo rispetto a quello necessario per il metodo *Fill in the Blanks*; l'applicazione del metodo prevede una prima fase di riscaldamento ed introduzione, attraverso esercizi musicali o non; successivamente il terapeuta farà ascoltare o suonerà le canzoni selezionate in modo tale da “imprimerle” nella mente del *Songwriter*; le canzoni possono essere selezionate prima dell'inizio del progetto, o dopo alcune sedute, oppure è possibile anche scegliere di selezionare i brani insieme al gruppo o alla persona.”⁴⁹ “Eseguiti questi passaggi, segue il momento della composizione del testo; una volta terminato anche quest'ultimo, il processo può terminare oppure proseguire con una performance privata o pubblica, la registrazione e la condivisione.”⁵⁰

“È molto utile utilizzare questo metodo quando:

⁴⁶ *Ibidem*

⁴⁷ *Ibidem*

⁴⁸ *Ibidem*

⁴⁹ *Ibidem*

⁵⁰ Liberamente tratto da: Felicity A. Baker, “*therapeutic songwriting: developments in theory, methods and practice*”, cap. 9, Palgrave macmillan, 2015

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

- La canzone preesistente esprime emozioni, problematiche, situazioni e storie che rispecchiano quella del gruppo o del singolo
 - le capacità comunicative e cognitive sono più adatte a questo metodo rispetto che ad una canzone liberamente composta
 - Il tempo a disposizione è limitato
- *Songwriting* strategico: tale metodo prevede che il terapeuta componga canzoni per il contesto (gruppo, individuo); la canzone pre-composta deve contenere un testo in grado di provocare, perturbare e stimolare riflessioni sull'argomento trattato, portando il/i *songwriter/s* ad una discussione; usando il medesimo approccio della *Song Parody*, il gruppo dovrà riscrivere il testo in modo da esprimere le proprie storie ed emozioni.”⁵¹ “Gli studiosi *Dalton e Krout* hanno creato un modello integrativo, specifico per l'elaborazione del lutto (abbiamo visto come la comparsa di disabilità acquisite mette in atto processi simili a quelli impiegati per la elaborazione del lutto); in sette sedute, utilizzando come base la canzone pre-composta, vengono forniti focus diversi per ogni incontro; il processo per la creazione è molto simile a quello precedente:
- Riscaldamento
 - Introduzione della canzone composta
 - Facilitazione dell'esplorazione e della scrittura

La sessione finisce quando è composta la canzone, successivamente anche in questo caso può essere poi migliorata, ridefinita e discussa, cantata, registrata e condivisa.”⁵²

2.8 Perché ho utilizzato i seguenti metodi?

Quelli appena descritti sono i metodi di *Songwriting* che ho applicato nel progetto di musicoterapia insieme alle persone con Sclerosi Multipla; ho selezionato questi metodi per le seguenti ragioni:

- “**Prestano maggiore importanza al testo:** fra gli obiettivi che ho prefissato in precedenza all'inizio del progetto vi era il miglioramento della condivisione di vissuti ed emozioni attraverso la loro espressione, la stimolazione del linguaggio e della verbalizzazione e la stimolazione della creatività, per questo motivo ho scelto di utilizzare questi tre metodi;

⁵¹ Liberamente tratto da: Felicity A. Baker, “*therapeutic songwriting: developments in theory, methods and practice*”, Palgrave macmillan, 2015

⁵² *Ibidem*

- **Stimolano ricordi e vissuti:** i metodi in questione possono preparare cognitivamente ed emotivamente ai temi, perché sono in grado di provocare ricordi, immagini e sensazioni che erano nascoste;
- **Sono utili come preparazione ad una canzone originale:** demistificare il processo di *Songwriting* (proprio perché il pensiero di creare canzoni può provocare ansia), è solitamente necessaria; i tre metodi precedenti possono funzionare come preparazione di una canzone originale dimostrando che chiunque può usufruire del *Songwriting*; inoltre la sicurezza della struttura predeterminata e lo sforzo minimo richiesto per cambiare le parole (come per esempio nel FITB), rimuove un po' dell'ansia presente;
- **Aiutano a stabilire una relazione terapeutica:** è risaputo che occorre tempo per stabilire una relazione terapeutica forte e questi metodi aiutano a farlo; cominciare con una parodia che riguarda un tema semplice o senza senso può essere un punto d'inizio per chi ha difficoltà; per le persone a loro agio invece l'approccio alla parodia permette d'avere diversi gradi di apertura e profondità rispetto agli argomenti, anche per questo motivo ho scelto essi;
- **Gratificano:** FITB, Parodia e *Songwriting* strategico permettono di sentire un senso di gratificazione e successo poiché attraverso loro vengono trasformate preesistenti canzoni, in brani personali e ricchi di significati;
- **Mediano tra aspetti superficiali e profondi:** l'approccio del *Songwriting* terapeutico profondo talvolta è controindicato; quando si lavora insieme a persone vulnerabili le tempistiche per introdurre *Songwriting* creativi dipende dal loro stato psicologico; difatti all'inizio possono non essere pronte per una piena e libera espressione di creazione; i tre metodi che ho utilizzato sono favoriti quando il processo terapeutico profondo è controindicato, perché permettono al terapeuta di mantenere lo sviluppo della creatività in superficie; come detto prima però, essi possono essere la base per la creazione di canzoni originali (ecco uno dei passaggi osservabili dalla superficie al profondo)
- **Durata:** alcune persone hanno poca concentrazione; essi possono essere implementati in una singola sessione e sono utilizzabili anche con persone aventi bassa tolleranza; Il terapeuta può influenzare la durata necessaria per la creazione della canzone”⁵³

⁵³ *Ibidem*

3. “Sapere Migliora”, la Sclerosi Multipla.

“Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla” è un volume (a cui si è fatto importante affidamento per la stesura della suddetta sezione di tesi) che l’Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) insieme alla FISM (Fondazione), ha reso disponibile a tutti coloro che necessitano di sapere di più rispetto a tale patologia.

In esso si trovano le principali informazioni che possono servire alle persone neo-diagnosticate, ai familiari ed a chiunque ne abbia bisogno, in modo da conoscere e riconoscere la patologia con la quale, nel maggior numero di casi, sono costrette a convivere per il resto della loro vita.

Il volume, seppur concentrato in poche pagine, è in grado di rispondere alle domande più frequenti che sorgono spontanee al momento della diagnosi, scatenate da un nome così importante come quello della “Sclerosi Multipla”.

Gli interrogativi più comuni risultano essere: “Che cos’è la Sclerosi Multipla? Si muore per questa patologia? È possibile guarire? Ci sono cure? Rimarrò lesa?”, per poi continuare con “Perché proprio a me?”, domanda che sorge immediata nei casi di disabilità acquisita.

3.1 Le origini della malattia

“La Sclerosi Multipla è una patologia che ha origini antiche; il primo caso documentato avvenne in Germania nel 1421, dove una donna mostrava difficoltà visive e perdita della sensibilità. Successivamente Augusto Federico D’Este fu il primo a raccontare la sua esperienza di malattia, descrivendone i sintomi ed il decorso. Nel 1800 si iniziò a definire in modo scientifico la patologia arrivando nel 1900 ad avere studi sempre più precisi e dettagliati che tuttora continuano ad evolversi. Data importante da segnalare è il 1993, quando negli Stati Uniti venne approvato l’interferone, farmaco utilizzato per il controllo e la cura della patologia.

Ad oggi esistono tecniche, metodi e strumenti in grado di permettere una rapida diagnosi ed un controllo mirato sui sintomi e sul decorso della Sclerosi Multipla.”⁵⁴

⁵⁴ Liberamente tratto da: Aism, “Un mondo libero dalla sclerosi multipla - storia della sclerosi multipla”, AISM, 2018
DOI: https://www.aism.it/storia_della_sclerosi_multipla

3.2 Che cos'è la Sclerosi Multipla?

“La Sclerosi Multipla è una patologia degenerativa progressiva ed autoimmune infiammatoria cronica, che colpisce il sistema nervoso centrale; l'esordio della malattia può verificarsi in ogni momento, ma alcuni risultati di studi, indicano che la diagnosi avviene con maggiore frequenza nella fascia d'età tra i 20 ed i 40 anni; si è poi evidenziato che tale patologia risulta colpire prevalentemente il sesso femminile (circa il doppio del maschile).”⁵⁵ “La Sclerosi Multipla è una patologia molto complessa ed ha sfaccettature e comportamenti sempre diversi per ogni caso; per questo motivo è possibile parlare di patologia soggettiva; essa, seppur invalidante, «non riduce significativamente l'aspettativa di vita»⁵⁶ della persona.

3.2.1 Le tipologie:

Esistono diverse tipologie di Sclerosi Multipla e possono essere classificate in questo modo:

- Recidivante - Remittente: «La sclerosi multipla recidivante-remittente è la forma più frequente di sclerosi multipla. La diagnosi di SMRR rappresenta circa l'85% di tutte le forme di sclerosi multipla¹. Nei pazienti con SMRR la malattia si manifesta con episodi (ricadute o recidive) che alterano le funzioni neurologiche. Le ricadute sono seguite da recupero funzionale parziale o totale e da un periodo di relativa stabilità (remissione) fino all'episodio successivo. I periodi di remissione hanno durata variabile da persona a persona; in genere all'inizio sono molto lunghi»⁵⁷
- Primariamente progressiva: «La forma primariamente progressiva colpisce circa il 10% dei soggetti e presenta un andamento caratterizzato da un costante peggioramento delle funzioni neurologiche fin dall'esordio. I pazienti affetti da questa forma non mostrano fasi di remissione e di recidive; la malattia peggiora costantemente. Il livello di gravità di questa forma di sclerosi multipla varia, come sempre, da persona a persona.»⁵⁸
- Secondariamente Progressiva: «Questa forma è considerata uno “stadio avanzato” e colpisce circa il 75% dei soggetti con forma recidivante-remittente dopo un periodo di circa 10 anni (variabile da individuo a individuo). In questa forma le ricadute non sono seguite da remissione

⁵⁵ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, 2011

⁵⁶ AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, cap. 1, pag. 13, 2011

⁵⁷ AISM, “Magazine - SM come la vivi tu”, AISM, DOI:<http://www.sclerosimultipla-e.it/capire/forme-sm/>, consultato nel mese di febbraio

⁵⁸ *Ibidem*

completa e la disabilità progredisce anche tra un attacco e l'altro.»⁵⁹

- Recidivante Progressiva: “La percentuale di pazienti affetti da questa forma è molto bassa (5%). Dopo la diagnosi della malattia si rileva un costante peggioramento dei sintomi che possono manifestarsi con episodi evidenti e gravi (con o senza remissioni).”⁶⁰
- Benigna: «*Il termine SM benigna è usato per descrivere un decorso della Sclerosi Multipla in cui le persone continuano ad avere bassi livelli di disabilità anche diversi anni dopo la diagnosi. Secondo la definizione oggi in uso il punteggio della scala EDSS - che misura la disabilità - deve essere tra 0 e 3 a 10 anni dai primi sintomi di Sclerosi Multipla. Nel corso degli anni, tuttavia, l'uso del termine “benigno” è diventato controverso.»⁶¹*

3.3 Neuropatologia: il sistema nervoso centrale, la mielina, l'assone ed il danno

Come quanto riferito nel paragrafo precedente, la Sclerosi Multipla colpisce il sistema nervoso centrale. “Quest'ultimo è formato dall'encefalo (che a sua volta è composto da: cervello, cervelletto e tronco encefalico) e dal midollo; il sistema nervoso centrale è composto da fasci di fibre nervose, chiamate assoni, che hanno il compito di comunicare tra loro, rendendo possibile la conduzione degli impulsi elettrici in entrata ed in uscita.”⁶² “Tali impulsi sono inviati dal cervello agli organi e controllano le attività volontarie ed involontarie di quest'ultimi; lo scambio di segnali non avviene in una unica direzione (cervello-periferia), ma al contrario, anche gli organi trasmettono segnali utili alla comprensione dell'ambiente esterno ed interno (es: sentire suoni o percepire la sete);”⁶³ «*gli assoni sono circondati e protetti dalla una guaina mielinica prodotta dagli oligodendrociti.»⁶⁴*

“La mielina funge da isolante, permettendo in questo modo al neurone una migliore conduzione degli impulsi nervosi; la sua distribuzione non è regolare ed al contrario presenta interruzioni che prendono il nome di “Nodi di Ranvier”; essi hanno la funzione di trasmettere l'impulso facendolo

⁵⁹ *Ibidem*

⁶⁰ Liberamente tratto da: AISM, “Magazine - SM come la vivi tu”, AISM, DOI:<http://www.sclerosimultipla-e.it/capire/forme-sm/>, consultato nel mese di Febbraio

⁶¹ Liberamente tratto da : AISM, “Aism - sclerosi benigna”, AISM, DOI: https://www.aism.it/2017_07_ricerca_sclerosi_benigna”, consultato nel mese di Febbraio

⁶² Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

⁶³ *Ibidem*

⁶⁴ Nicolini P., Palazzolo C., Righi Kenza, tesi, “La resilienza della persona appena da Sclerosi Multipla: Analisi Tramite la Teoria di Hildegarde Peplau”, Università UNIMORE, Corso di infermieristica, AA 2015/2016

passare da un nodo all'altro, permettendone così l'intera conduzione; nella Sclerosi Multipla la guaina mielinica viene attaccata direttamente dal sistema immunitario, che la riconosce come "pericolosa"; questo processo porta alla formazione di placche, che possono essere infiammatorie nella fase iniziale, per poi trasformarsi in croniche; in questo caso possono assomigliare a cicatrici (visibili attraverso la risonanza magnetica)."⁶⁵

"Le placche possono essere di diverse dimensioni, variando da meno di un millimetro ad alcuni centimetri; si può poi sentire parlare di placche accese o spente, vale a dire "in attività" o meno; la demielinizzazione avviene in più aree (da qui il termine "multipla") ma è più frequente osservarla nella zona del cervello e del midollo; per questo il maggior numero di placche di trova lì."⁶⁶ "Il nostro corpo, attraverso nuovi oligodendrociti, cerca di ricostruire la guaina danneggiata nei pressi delle placche, ma nonostante ciò le riparazioni risultano essere incomplete, lasciando così spazio al danno; oltre al deterioramento della guaina mielinica, infine, in alcuni casi, si può osservare anche il danneggiamento dell'assone (fibra nervosa); si è potuto constatare, dunque, come in alcuni casi esso fosse danneggiato quando la mielina, al contrario, risultava essere integra; non è quindi un dato scontato che se la mielina è intatta lo è anche l'assone, o al contrario, in presenza di demielizzazione ci sia per forza anche il danno all'assone."⁶⁷

3.4 Le cause della patologia

Abbiamo descritto come dal punto di vista anatomico viene prodotto il danno ed ora possiamo analizzare quali sono le cause di questa patologia, che sono molte e oggetto di ricerca.

«La malattia riconosce un'origine multi-fattoriale: solo la coesistenza di fattori ambientali, esposizione ad agenti infettivi e predisposizione genetica sono in grado di innescare il meccanismo immunitario alla base della SM.»⁶⁸

"Tra le varie ricerche che sono state fatte troviamo uno studio rispetto alla vitamina D; essa ha un effetto di regolazione sul sistema immunitario ed in particolare sui linfociti T; per la salute della

⁶⁵ Liberamente tratto da: Nicolini P., Palazzolo C., Righi Kenza, tesi, "La resilienza della persona appena da Sclerosi Multipla: Analisi Tramite la Teoria di Hildegarde Peplau", Università UNIMORE, Corso di infermieristica, AA 2015/2016

Liberamente tratto da: AISM, "Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla", AISM, 2011

⁶⁶ *Ibidem*

⁶⁷ *Ibidem*

⁶⁸ AISM, "Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla", AISM, cap. 1, pag. 21, 2011

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

persona, la vitamina D è molto importante ed il fatto che la quotidianità sia svolta sempre più in luoghi chiusi e senza sole, ne provoca una minor produzione.”⁶⁹

«[Nonostante questo] *sono necessarie ulteriori ricerche che confermino il suo ruolo nella SM.*»⁷⁰

“Altro fattore molto importante è il fumo della sigaretta: questo è un elemento, altamente infiammatorio, che aumenta il rischio di sviluppare la patologia (il rischio di un fumatore è circa il doppio di un non fumatore!); inoltre tale minaccia aumenta a seconda nel numero delle sigarette fumate.”⁷¹ «*Sembra inoltre che non sia la nicotina la sostanza responsabile dell’aumentato rischio, poiché un recente studio svedese ha dimostrato come i fumatori, ma non i consumatori di tabacco da fiuto [...] abbiano un aumentato rischio di sviluppare la SM.*»⁷² “Quando parliamo di Sclerosi Multipla non possiamo parlare di patologia ereditaria ma bensì di patologia genetica; vale a dire che il genitore non trasmette direttamente al figlio, al momento della nascita, la propria patologia, ma che nel DNA, vi sono presenti alcuni geni che predispongono la persona ad imbattersi con maggiori possibilità nella malattia.”⁷³ “In una coppia, se la persona che ha la Sclerosi Multipla è il padre, è meno frequente che anche il figlio ne sia colpito durante la sua vita; al contrario, le percentuali si alzano, se la persona con SM è la madre; nonostante ciò la neo-mamma potrà vivere una gravidanza serena.”⁷⁴ “La patologia durante il secondo ed il terzo trimestre della gestazione funge quasi da “protettrice”; gli “attacchi” diminuiscono consistentemente, per poi ripresentarsi con la massima potenza durante i tre mesi dopo il parto; Serviranno altri sei mesi per rientrare al normale decorso della malattia, che per l'appunto dopo nove mesi dalla nascita del neonato tende a tornare ai livelli precedenti alla gravidanza; uno dei motivi per il quale durante i nove mesi di gestazione la donna è meno soggetta ad attacchi, dipende dal fatto che nel corpo vengano prodotti diversi ormoni, uno fra i tanti è il cortisone, che funge da immunosoppressore.”⁷⁵ Ricapitolando non esiste una unica causa, ma come già detto, la coesistenza di fattori che favoriscono la presenza della SM, e tra i principali vi sono: la vitamina D, il fumo e la genetica.

⁶⁹ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

⁷⁰ AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

⁷¹ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

⁷² AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, cap. 1, pag. 23, 2011

⁷³ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

⁷⁴ *Ibidem*

⁷⁵ *Ibidem*

3.5 I Sintomi e l'esordio

La Sclerosi Multipla è una patologia soggettiva, vale a dire che ogni caso è unico e quindi diverso da tutti gli altri. Prendendo in considerazione la stessa tipologia, (facendo un esempio la Recidivante-Remittente), potremmo osservare come i sintomi, la comparsa della malattia ed il decorso risultano essere diversi per ogni diagnosi e soggetto.

«I primi sintomi della SM sono dovuti dall'interruzione della conduzione degli impulsi nervosi in corrispondenza delle aree di perdita della mielina»⁷⁶.

“I sintomi e l'intensità con cui si manifestano sono strettamente connessi alla posizione della demielinizzazione, alla sua gravità (come e cosa è stato danneggiato) e all'estensione del danno; più precisamente la localizzazione del danno genera il tipo di sintomo, mentre l'estensione e la gravità ne provocano l'intensità;

I sintomi inizialmente possono essere causati da una unica lesione, o al contrario possono indicare fin da subito diverse zone focali attive; infine la durata dei sintomi dipende da quanto ci mette il sistema nervoso a ricreare la mielina danneggiata; è importante ricordare che solo in rarissimi casi la riparazione del danno è completa; questa prima fase della patologia in cui si presenta il sintomo, è denominata “attacco”.⁷⁷ “Nonostante i sintomi possano variare da persona a persona ne esistono alcuni che sono maggiormente ricorrenti; il primo fra tutti è il disturbo visivo.”⁷⁸ Per chi frequenta AISM ed ha la possibilità d'ascoltare diverse storie di persone con SM, è facile notare come questi disturbi siano spesso i primi ad arrivare. Il sintomo più frequente di questa “categoria” è la neurite ottica. “Essa può provocare offuscamento della vista e talvolta dolore oculare. Nella maggior parte dei casi, dopo alcune settimane, la vista torna ad essere come era precedentemente all'attacco; un altro sintomo molto comune alla patologia è il disturbo della sensibilità.”⁷⁹ *«Tra i disturbi della sensibilità figurano la sensazione di intorpidimento, il formicolio, la perdita della sensibilità al caldo e/o al freddo o al dolore.»⁸⁰*

⁷⁶ Nicolini P., Palazzolo C., Righi Kenza “La resilienza della persona appena da Sclerosi Multipla: Analisi Tramite la Teoria di Hildegard Peplau”, Università UNIMORE, Corso di infermieristica, AA 2015/2016, cap 1, pagina 9. La medesima frase è presente anche nel volume “Sapere Migliora, un mondo libero dalla SM”.

⁷⁷ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

⁷⁸ *Ibidem*

⁷⁹ *Ibidem*

⁸⁰ AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, cap. 2, pag. 30, 2011

“Queste alterazioni della sensibilità possono avere luogo in qualsiasi parte del corpo e possono presentarsi simultaneamente in diverse zone, talvolta provocando disturbi nella deambulazione; anche questi sintomi, come quelli precedenti, tendono a regredire in modo spontaneo.”⁸¹

“Ultimo sintomo, ma non per importanza, comune a molte diagnosi, è la sensazione di fatica e stanchezza; tale sintomo risulta essere difficile da spiegare perché, spesso, comprende sia un livello fisico che mentale; la “fatica” nella Sclerosi Multipla è diversa dalla “fatica” in altre situazioni e si differenzia dal fatto che insorge anche dopo momenti di riposo; la persona avverte questa sensazione quotidianamente e per tutta la durata della giornata, senza magari aver fatto grandi sforzi (non si intende fatica correlata ad attività fisica) ed inoltre ha caratteristiche precise: tende ad aumentare con il caldo ed è molto debilitante; le cause di questo sintomo (oltre a poter dipendere da medicinali, infezioni, disturbi del sonno ecc...) rimangono ignote.”⁸² “La fatica talvolta non viene capita né considerata da chi sta loro vicino (familiari, colleghi di lavoro, amici ecc...), e dal momento che è molto invalidante per la persona, questo stato di incomprensione aggrava maggiormente la situazione; tale sintomo è spesso associato a stati depressivi; altri sintomi che possono presentarsi sono: perdita di equilibrio, incapacità nel parlare, deficit motori, dolore (si presenta spesso in assenza di altri sintomi) ed infine disturbi cognitivi e dell’umore (nel corso dell’evoluzione della malattia è possibile osservare danni ai processi cognitivi, in particolare modo alla memoria e all’attenzione).”⁸³

3.6 La diagnosi e gli esami diagnostici

“La Sclerosi Multipla è una patologia molto complessa da diagnosticare, dal momento che, nessun sintomo da essa provocato, è unico alla malattia; la diagnosi si basa su tre elementi fondamentali: i sintomi riportati dalla persona, la visita neurologica e le analisi strumentali.”⁸⁴

“Generalmente per diagnosticare la SM i medici devono accertarsi che il paziente abbia avuto durante la sua vita, anche a distanza di molto tempo, almeno due “attacchi”; esistono esami mirati per la diagnosi ma tuttora non esiste nessun test singolo in grado di accertare la presenza della malattia; Per questo motivo, dal momento in cui il paziente si presenta in ospedale e descrive

⁸¹ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

⁸² *Ibidem*

⁸³ *Ibidem*

⁸⁴ *Ibidem*

sintomi simili a quelli precedentemente riportati, il medico lo sottopone ad alcune visite; le prime che vengono eseguite sono la TAC (per escludere alcune patologie che hanno sintomi simili alla SM), la visita neurologica e la risonanza magnetica (solitamente con liquido di contrasto); nel caso in cui gli esiti di tali esami, risultino essere positivi, dirigendosi verso una diagnosi di Sclerosi Multipla, il medico continuerà con altri esami quali la rachicentesi ed i potenziali evocativi; a questi si aggiungono inoltre gli esami del sangue specifici.”⁸⁵

“Analizziamo ora gli esami diagnostici:

- Visita neurologica: durante la visita neurologica il neurologo valuta accuratamente alcune precise funzioni come l’equilibrio, la sensibilità nelle varie parti del corpo, la vista, i riflessi (utilizzo del martelletto) e la forza;
- Risonanza Magnetica (1948, Felix Bloch e Edward Mills Purcell): grazie all’evoluzione di questo strumento è possibile individuare la presenza della Sclerosi Multipla fin dal primo momento e non è più così scontato che la diagnosi arrivi solo dopo il secondo episodio; nonostante ciò può succedere che i risultati degli esami biologici siano in contrasto con i risultati nella RM e dunque non è subito possibile costatare con assoluta certezza la patologia;

Durante la risonanza magnetica viene utilizzato un liquido di contrasto, chiamato “gadolinio” che facilita la scoperta e la localizzazione delle aree demielinizzate; tale liquido non presenta importanti controindicazioni ed è ampiamente utilizzato.”⁸⁶

“Sempre parlando di controindicazioni è possibile inoltre dire che anche la Risonanza Magnetica ha poche controindicazioni; è un esame indolore e non invasivo, ed inoltre, a differenza di altri esami, utilizza campi elettrici e di magnetismo, evitando così l’utilizzo di radiazioni pericolose; l’esame presenta complicanze per persone portatrici di pacemaker, schegge di metallo, protesi metalliche fisse o che soffrono di claustrofobia (alcuni centri hanno però i macchinari per fare la RM che sono aperti, non sono a forma di tunnel e ai lati sono aperte);

- Potenziali evocativi: è un esame neurofisiologico che, eseguito tramite piccoli elettrodi applicati sul capo della persona, permette di osservare la risposta del sistema nervoso centrale rispetto agli stimoli ricevuti; viene analizzato dunque quanto tempo esso ci mette a recepire, registrare ed interpretare gli stimoli provenienti dall’esterno;

L’esame dei potenziali evocativi può essere di diversi tipi: visivi, uditivi, tattili e motori;

⁸⁵ *Ibidem*

⁸⁶ *Ibidem*

Nel primo caso viene eseguito chiedendo al paziente di osservare un monitor che presenta una scacchiera che si muove; nel secondo caso il paziente viene sottoposto, attraverso a delle cuffie, a brevi rumori; nel terzo caso vengono date piccole scosse elettriche sulla mano e sul piede della persona ed infine nell'ultimo caso⁸⁷ «*si applica uno stimolo ai centri motori cerebrali o alle vie motorie spinali e si registra il momento di attivazione dei muscoli della mano o del piede, indotto dalla stimolazione*»⁸⁸. “Nel caso la persona sottoposta a tale esame presenti aree demielinizzate, il processo di elaborazione compiuto dal sistema nervoso centrale risulta essere molto rallentato e grazie a questo strumento diagnostico è possibile localizzare la zona colpita (es: midollo spinale o regioni cerebrali).”⁸⁹

- “Puntura lombare: tale esame è sicuramente più invasivo rispetto a quelli precedentemente descritti; consiste infatti nel prelievo del liquido cerebrospinale (*liquor*), che riveste e protegge il sistema nervoso centrale; si effettua, dopo aver anestetizzato la zona, attraverso un lungo e sottile ago, in grado di arrivare a prelevare il *liquor*; in esso si va a ricercare la presenza di bande oligoclonali (anticorpi), che stanno ad evidenziare una reazione immunitaria all'interno del sistema nervoso centrale; la presenza delle suddette bande è utile a confermare la presenza della Sclerosi Multipla.”⁹⁰

3.7 Il decorso della malattia

Nella suddetta patologia non esiste un decorso “prestabilito” e dunque valido in ogni caso; due persone aventi la medesima tipologia di SM, possono imbattersi in due decorsi completamente diversi; semplificando molto il decorso della malattia possiamo dire che la prima fase è caratterizzata dalla comparsa dei sintomi, e quindi dell'attacco, che portano la persona alla consultazione del medico; successivamente i sintomi regrediscono (parzialmente o totalmente) dopo un lasso di tempo che può variare da giorni a settimane; quanto detto è seguito da un tempo dettato dalla stabilità, che non ha una precisa tempistica; infine, tale periodo, può essere interrotto da nuovi attacchi.”⁹¹

⁸⁷ *Ibidem*

⁸⁸ Aism, “I potenziali evocativi”, AISM, 2009, DOI https://www.aism.it/i_potenziali_evocati, consultato nel mese di Marzo

⁸⁹ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

⁹⁰ *Ibidem*

⁹¹ *Ibidem*

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

Questa però non è la regola, dato che, come abbiamo ripetuto più volte, la patologia non segue uno schema fisso, ma al contrario varia da persona a persona.

Possiamo comunque creare uno schema in cui vi sono rappresentate le dinamiche più comuni rispetto al decorso della malattia.

Primo attacco	Disturbi della forza, della coordinazione e del controllo sfinterico	Disturbi di aree del sistema nervoso centrale	Persistenza di disturbi dopo la conclusione dell'attacco	Numerose lesioni alla rmn dell'encefalo
Nei primi due anni	Breve intervallo tra il primo e il secondo attacco	Numerosi attacchi	Disturbi al di fuori degli attacchi	Significativo incremento nel numero delle lesioni

Figura 3.2 (volume): elenco dei principali fattori prognostici negativi⁹²

“Osserviamo ora le possibili evoluzioni nelle diverse tipologie: nel caso di una forma Recidivante-Remittente il decorso della malattia è caratterizzato da una regressione dei sintomi; la probabilità di avere una ricaduta entro due anni dall'esordio è variabile da 35% al 50%; tale tipologia inoltre può trasformarsi nel tempo in Progressiva Secondaria (7-9 su 10) o al contrario può rimanere invariata; le forme Progressive Primarie invece mostrano una progressione continua e dunque un peggioramento lento e persistente; non esistono ancora ad oggi esami che possono dirci come sarà il decorso della patologia.”⁹³ “È stato però dimostrato come alcune caratteristiche presenti nel decorso possano portarci a sapere già in precedenza quelle che sono le persone maggiormente a rischio; non essendo possibile sapere quale sarà il decorso della Sclerosi Multipla il paziente è tenuto a sottoporsi a visite periodiche di controllo (non solo in comparsa di sintomi); gli esami periodici a cui la persona è tenuto a sottoporsi sono: i potenziali evocativi, la visita neurologica e la risonanza magnetica; essi hanno come obiettivo la valutazione della situazione clinica, la programmazione degli esami e di altre visite specialistiche; dal momento che la Sclerosi Multipla può andare ad intaccare i processi cognitivi il neurologo che ha in cura il paziente può ritenere necessario chiedere

⁹² Aism, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, pag 47, 2011

⁹³ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

informazioni della vita della persona ai familiari o a chi risulta essere particolarmente vicino a lui, di modo da capire se vi sono state (o vi sono ancora) problematiche o disturbi significativi.”⁹⁴

3.7.1 La disabilità

Come già detto, la malattia si presenta con un attacco (comparsa di sintomi) che raggiunge il suo picco massimo dopo alcuni giorni o ore per poi stabilizzarsi e regredire parzialmente o totalmente. Nel caso i sintomi non regrediscano totalmente si possono presentare alcune disabilità.

Quest’ultima insieme alla relativa progressione viene misurata attraverso delle scale; la più usata è l’*Expanded Disability Status Scale* (EDSS) e valuta l’invalidità della persona.

La scala va da 0 (normalità) a 9,5 (massima dipendenza) e normalmente viene “somministrata” dal neurologo.

3.8 I trattamenti farmacologici

“Nonostante la scienza e la medicina abbiano fatto passi da gigante, purtroppo ad oggi non è ancora presente una cura definitiva per la Sclerosi Multipla;

Al contrario, però, è possibile attraverso farmaci “controllare” e modificare il decorso della malattia e ridurre la gravità e la durata dei sintomi; per mettere in campo farmaci in grado di fare ciò, gli studiosi devono riuscire a fare oltrepassare alla terapia diverse fasi; per ogni farmaco difatti esiste una fase di laboratorio (studio pre-clinico) in cui il principio attivo deve accumulare dati favorevoli che riguardano la sua attività su cellule o animali (il modello sperimentale della SM si chiama encefalomielite allergica sperimentale e viene effettuata sul topo), e solo successivamente si passa alla fase clinica (studio clinico) vale a dire la somministrazione della terapia sull’essere umano.”⁹⁵

“Gli studi sull’uomo iniziano attraverso piccoli gruppi di persone volontarie sane e successivamente su piccoli gruppi di pazienti; a seguire il farmaco viene sottoposto a RCT, ovvero controlli randomizzati, in cui vi si confronta la nuova terapia (effetti, controindicazione, efficacia ecc...) con un farmaco standard, su di una persona malata.”⁹⁶

“Dopo la commercializzazione del farmaco vengono fatti ulteriori studi sulla sicurezza e la tollerabilità a medio e lungo termine; le terapie devono seguire delle linee guida che tengano

⁹⁴ *Ibidem*

⁹⁵ *Ibidem*

⁹⁶ *Ibidem*

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

presente dell'etica, della sicurezza della persona, delle norme nazionali ed internazionali e non per ultimo devono essere efficaci; queste procedure solitamente richiedono molto tempo e dalla scoperta del farmaco alla sua uscita, talvolta possono passare diversi anni; nel caso in cui il farmaco in commercio presenta problemi, anche dopo molto tempo dalla sua uscita, si mette in atto immediatamente il totale ritiro.”⁹⁷

“Il trattamento più opportuno a cui si sottoporrà il paziente viene individuato dal neurologo che lo ha in cura; tale scelta si effettua in base alle caratteristiche e alla sintomatologia della Sclerosi Multipla presente nel paziente stesso; talvolta è osservabile come il farmaco consigliato del medico specialista non è comunque utile o migliorativo; questo dipende dal fatto che lo stesso farmaco produca effetti e controindicazioni diverse rispetto ad ogni persona a cui viene somministrato; Questo dipende prevalentemente da come il corpo di quest'ultima reagisce alla terapia.”⁹⁸

Esistono diverse tipologie di terapie per la Sclerosi Multipla e possono distinguersi in:

- «*Terapia dell'attacco: sono farmaci steroidi [...] somministrati per pochi giorni [...] al momento dell'attacco e [hanno l'obiettivo di ridurre] la gravità, la durata e gli esiti residui*».⁹⁹
- “Terapie preventive a lungo termine: vengono somministrate per lunghi periodi (anni) e servono a modificare il decorso della patologia (attacchi e disabilità).”¹⁰⁰
- “Terapie sintomatiche: *«sono costituite da farmaci, terapie fisiche e riabilitative»*¹⁰¹ “e hanno come obiettivo l'attenuamento dei sintomi.”¹⁰²

⁹⁷ *Ibidem*

⁹⁸ *Ibidem*

⁹⁹ AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, cap 4, pag 56, 2011

¹⁰⁰ Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

¹⁰¹ AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, cap 4, pag 56, 2011

¹⁰² Liberamente tratto da: AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011

3.9 Gli aspetti psicologici

La comparsa della Sclerosi Multipla non porta con sé solamente difficoltà fisiche ma, al contrario, è doveroso tenere conto anche della comparsa delle problematiche emotive. Dal momento della diagnosi in poi il paziente attraversa generalmente alcune fasi caratterizzate da diverse emozioni che compromettendo l'equilibrio precedente, mettono la persona in condizioni di crearne uno nuovo. Come detto la SM influenza non solo il corpo ma ha effetti importanti anche sull'umore, sui comportamenti e sulla percezione della vita.

“Solo in rari casi è la malattia ad essere la causa di questo, poiché al contrario è proprio il modo in cui reagisce la persona insieme alla sua capacità d'adattamento a stabilire quanto avviene; nonostante ciò in alcuni casi è la malattia ad essere causa di gravi disturbi psicologici come nel caso del deterioramento dei processi cognitivi; in tale ipotesi la posizione delle lesioni condiziona alcuni processi cerebrali; non è possibile sapere con precisione quali possono essere le reazioni emotive dei pazienti al momento della diagnosi e lungo il decorso, dal momento che esse sono soggettive, e come tali, sono tutte uniche.”¹⁰³

“Ricevere una diagnosi di Sclerosi Multipla in giovane età può scombussolare tutti i piani che si erano fatti, e queste modificazioni irrompenti causano spesso un senso di spaesamento, sconforto ed importante crisi; la prima fase che la persona attraversa è appunto quella della diagnosi, che risulta essere la più complessa da vivere (sia per il paziente che per chi gli sta accanto) e determina una reazione psicologica intensa. In questa fase è molto probabile provare emozioni come: rabbia, tristezza, paura, frustrazione, sconforto e soprattutto impotenza;

Quest'ultima emozione comporta un atteggiamento di squalifica rispetto alla malattia; vale a dire “tu non esisti”; L'intensità di queste emozioni non hanno una durata prestabilita, ma il più delle volte, rientrano con il passare del tempo e con l'aumentare della confidenza nei confronti della patologia.”¹⁰⁴ Come detto all'inizio di questo capitolo, la domanda che la persona si pone è “Perché a me?” “Cosa ho fatto di male?”. Vedremo successivamente, come, non trovando risposta a tali quesiti, il paziente cercherà di darsi risposte a volte anche del tutto surreali.

“Per elaborare un evento così rilevante ed improvviso la nostra psiche mette in atto un processo definito “processo di elaborazione del lutto”;

Le fasi che compongono il processo di elaborazione del lutto sono cinque;

¹⁰³ Liberamente tratto da: Litta R., “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, AISM, 2015

¹⁰⁴ *Ibidem*

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

Come prima fase incontriamo la “fase della negazione e del rifiuto” che è caratterizzata appunto dalla negazione psicotica rispetto a ciò che è effettivamente la realtà;

Successivamente si passa alla “fase della Rabbia” caratterizzata da una sensazione di solitudine ove si cerca di trovare spazio e motivazione all'accaduto; Spazio e motivazioni che possono essere interne (es: aver o non aver fatto qualcosa), o esterne (forze superiori, dottori ecc.);

La terza fase è la “contrattazione” vale a dire che la persona inizia a rivalutare le proprie risorse e si torna ad osservare la realtà;

La quarta fase consiste della “depressione” ove avviene un miglioramento ed una trasformazione della propria consapevolezza. Infine si arriva all'ultima fase, vale a dire l'accettazione;

Le fasi che costituiscono il processo di elaborazione del lutto sono simili a quelle che ritroviamo nel percorso psicologico della persona con Sclerosi Multipla; tale percorso si divide così:

1) Shock: questa fase deriva dalla comunicazione della diagnosi ed è caratterizzata da sensazioni di disorientamento e confusione; La sensazione è quella di essere “travolti da qualcosa di più grande di noi” o annientati. In questo primo step dalla psiche vengono messi in atto in modo inconscio diversi meccanismi di difesa, che servono a tenere lontano un evento troppo potente da tollerare;

Fra i diversi meccanismi di difesa nel caso della Sclerosi Multipla, vengono attuati quelli di negazione e spostamento; nel primo caso la persona nega di avere la patologia, non ci fa i conti e si comporta e pensa come se non ci fosse; nel caso invece dello spostamento, osserviamo che il paziente toglie l'attenzione dalla SM e si concentra su cose molto meno importanti;

Tali meccanismi sono fisiologici ma con il passare del tempo è necessario che rientrino, lasciando spazio alla fase successiva ma se questo non avviene allora perdono la loro utilità e la persona rischia di dispendere energie preziose che non hanno più alcun valore;

Rimane importante riconoscere e rispettare questa fase dal momento che questi meccanismi permettono di superare momenti piuttosto difficili.”¹⁰⁵

2) “Reazione: nella seconda fase aumenta la consapevolezza emotiva rispetto alla malattia;

La persona inizia a concentrarsi sul presente perdendo di vista quelle che sono le progettazioni future. È in questa fase che tornano le domande “Perché proprio a me?”; ciò genera un importante senso di impotenza con conseguente rabbia e/o abbattimento; in particolare si ricerca

¹⁰⁵ Liberamente tratto da: Guest Author, “Il lutto: fasi, reazioni e trattamento”, in “*State of Mind*”, 2016, DOI: <https://www.stateofmind.it/2016/11/lutto-reazioni-trattamento/>

Liberamente tratto da: Litta R., “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, AISM, 2015

il motivo dell'evento, cercando di rispondere ad un bisogno primario dell'uomo: avere tutto sotto controllo; questa malattia imprevedibile e inaspettata non permette di soddisfare tale bisogno, mandando la persona in crisi;

L'incomprensibilità della patologia porta il cervello ad utilizzare forme antiche di pensiero come per esempio il pensiero magico (comune all'infanzia); tale pensiero è utile per trovare risposte agli avvenimenti; risposte che talvolta sono surreali (non sostenuti dalla logica, come per esempio la superstizione); il pensiero magico è utile perché permette di contenere l'ansia e l'angoscia ma se eccessivamente dominante ostacola la corretta gestione della malattia;

La sua recessione avviene in modo spontaneo ove è presente una maggiore consapevolezza della patologia e/o accaduto; le emozioni di impotenza e rabbia causate dall'assenza di motivo che giustifichi l'accaduto, possono essere riversate sulle persone vicine, come familiari o operatori sanitari.”¹⁰⁶

3) “Elaborazione: in questa fase le forti emozioni che hanno caratterizzato l'umore della persona fino a questo momento giungono a smorzarsi;

Prende così maggiore importanza la consapevolezza, la conoscenza e la familiarità con la Sclerosi Multipla; grazie al pensiero narrativo il paziente è ora in grado di elaborare il vissuto ed attribuisce ad esso un significato; questo stato permette di vivere in modo più sereno la malattia;

4) Ri-orientamento: come detto precedentemente la persona ha ora una maggiore consapevolezza della malattia ed in questa fase torna il desiderio di progettazione; ciò non corrisponde all'accettazione della malattia, ma all'attivazione di un processo di elaborazione; un fattore molto importante affinché accada questo è il senso di autoefficacia, vale a dire il “sapere di saper fare”; il paziente ora è in grado di rivedere le proprie capacità, possibilità, risorse ed esperienze attraverso cui raggiungere determinati obiettivi; Nella forma recidivante-remittente

l'autoefficacia ha maggiore livello; inoltre alcuni studi dimostrano come le donne abbiano maggiore senso di autoefficacia rispetto agli uomini; Il modo di vedere ciò che è accaduto, ciò che si è diventati, e le scelte ed i comportamenti che si attuano, possono favorire un miglior risultato, partendo proprio dal fatto di non identificarsi come paziente ma come persona attiva e centrale; parallelamente è importante imparare a riconoscere i limiti portati dalla patologia, rispettandoli. Ciò fa stare meglio ed evita fallimenti e frustrazioni.”¹⁰⁷

¹⁰⁶ *Ibidem*

¹⁰⁷ *Ibidem*

3.9.1 Lo Stress

“Lo stress viene considerato come fattore molto importante in relazione alla malattia e alle ricadute, seppur non rientra fra i fattori psicologici; tale pensiero si basa sugli studi eseguiti in merito alla connessione corpo-psiche. Ma che cos'è lo stress? Lo stress è una risposta difensiva dell'organismo rispetto a stimoli negativi ed è utile per il mantenimento dell'omeostasi.”¹⁰⁸

*«Da un punto di vista fisico si manifesta con l'accelerazione del metabolismo, del ritmo cardiaco e del respiro che vuole predisporre l'organismo all'azione nel caso di una situazione percepita come pericolosa.»*¹⁰⁹

“Inoltre influenza la produzione di cortisolo (ormone) che interagisce con il sistema immunitario, che come sappiamo è alla base della Sclerosi Multipla; nonostante ciò non è stato tuttora dimostrato in maniera scientifica e precisa la correlazione tra stress ed esordio della malattia o delle ricadute che essa comporta.”¹¹⁰

“Se è possibile pensare che alla base della SM vi è lo stress, è doveroso dire che tale malattia comporta a sua volta condizioni che lo provocano, come l'imprevedibilità o la presenza di alcuni sintomi considerati “fastidiosi” (per esempio la fatica, i disturbi della mobilità o i disturbi cognitivi); come per altri casi è dunque importante riconoscere questo fenomeno ed imparare a gestirlo; i sintomi che può dare sono la stanchezza, l'insonnia, la depressione e l'ansia. Esistono diverse tecniche utili che possono essere messe in atto: tecniche di rilassamento, tecniche orientali e talvolta può essere considerato un utile strumento anche la musicoterapia.”¹¹¹

3.9.2 Ansia e depressione

“Tra i vari disturbi psicologici strettamente annessi alla Sclerosi Multipla ve ne sono due particolarmente frequenti e sono l'ansia e la depressione; vediamo nell'ordine queste due condizioni: l'ansia provoca emozioni sgradevoli associate a sensazioni di pericolo imminente; essa attiva risorse fisiche e mentali, che vengono sottratte al normale svolgimento quotidiano delle attività, diventando un importante disturbo; fra i sintomi più comuni vi è: l'aumento del battito

¹⁰⁸ Liberamente tratto da: Litta R., “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, AISM, 2015

¹⁰⁹ Litta R., “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, AISM, pag 36, 2015

¹¹⁰ Liberamente tratto da: Litta R., “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, AISM, 2015

¹¹¹ *Ibidem*

cardiaco, del respiro e della tensione muscolare utili per affrontare situazioni ritenute pericolose.”¹¹²

“Le ricerche eseguite tra ansia e SM sono meno numerose rispetto a quelle eseguite per la depressione e la SM ma è comunque possibile osservare come le persone con questa patologia sono maggiormente portate a soffrire di questo disturbo; nella prima fase della malattia, ove regna l’incertezza rispetto al suo decorso, è più facile verificare stati ansiosi; il disturbo più frequente in questo lasso di tempo prende il nome di “disturbo post-traumatico da stress” e si manifesta in presenza di forte paura o senso di impotenza, dopo l’avvenimento di un accaduto traumatico; i disturbi d’ansia inoltre sono strettamente collegati al numero di episodi della SM (ricadute).”¹¹³

“A differenza del fattore appena esposto, la correlazione fra depressione e SM è stata a lungo studiata; è noto come le persone colpite da Sclerosi Multipla siano maggiormente portate ad imbattersi nella depressione. Alcuni dati riportano che il 50% dei pazienti, soffre o ha sofferto di tale disturbo; quando parliamo di depressione, però, spesso pensiamo erroneamente a persone tristi, stanche o arrabbiate.”¹¹⁴ In realtà la depressione a livello clinico «è l’abbassamento del tono dell’umore che si associa ad una combinazione di altri sintomi per un certo periodo di tempo. Per questo motivo la presenza di problematiche depressive deve essere accertata da un medico e/o da uno psicologo.»¹¹⁵

“Esistono inoltre diversi tipi di depressione ma volendo creare due grandi distinzioni possiamo parlare di:

- Depressione reattiva: conseguenza di un evento molto doloroso, come per esempio la diagnosi di una malattia. È caratterizzata da profonda sofferenza ma le possibilità di miglioramento spontaneo sono maggiori
- Depressione maggiore: non è individuabile un evento scatenante. È caratterizzata da sintomi molto accentuate ed il miglioramento spontaneo è quasi impossibile. È facile capire dunque che quando si parla di depressione del caso di Sclerosi Multipla, il più delle volte si fa riferimento alla depressione reattiva.”¹¹⁶

¹¹² Liberamente tratto da: Litta R., “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, AISM, 2015

Liberamente tratto da: AISM, “Ansia e depressione: come sono collegate alla sclerosi multipla?”, AISM, 2017 DOI: https://www.aism.it/2017_11_ricerca_msif_sclerosi_ansia, consultato nel mese di aprile

¹¹³ *Ibidem*

¹¹⁴ *Ibidem*

¹¹⁵ Litta R., “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, pag 37, AISM, 2015

¹¹⁶ Liberamente tratto da: Litta R., “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, AISM, 2015

3.9.3 Le cause dei disturbi dell'umore

“Una tra le domande che possiamo porci riguardo a questo tema è: i disturbi dell'umore sono provocati dalla diagnosi della malattia (reazione) o al contrario ci sono aspetti biologici di quest'ultima a determinare la loro presenza?”

*«Nella sclerosi multipla, le cellule immunitarie entrano nel cervello e/o nel midollo spinale e causano infiammazioni e danni. Questa infiammazione è associata al rilascio di sostanze chimiche chiamate citochine che consentono alle cellule immunitarie di comunicare tra loro e di modificare l'ambiente circostante».*¹¹⁷ Una recente ricerca ha dimostrato come i cambiamenti chimici della malattia possono essere la causa della comparsa di tali disturbi. Analizzando le citochine si è osservato come in presenza di ricaduta la persona colpita è maggiormente esposta ad ansia e depressione. Anche nel caso in cui la risonanza magnetica mostra lesioni, ma il paziente non presenta sintomi, le probabilità per cui essa può imbattersi nei disturbi dell'umore aumentano. I livelli di tali disturbi sono spesso proporzionali alla consapevolezza della patologia e della disabilità che ne consegue, ma resta importante tenere in considerazione la ricerca sopra esplicitata.¹¹⁸

¹¹⁷ AISM, “Ansia e depressione: come sono collegate alla sclerosi multipla?”, AISM, 2017
DOI: https://www.aism.it/2017_11_ricerca_msif_sclerosi_ansia, consultato nel mese di Marzo

¹¹⁸ *Ibidem*

4. Diario degli incontri

Nel suddetto capitolo sarà possibile trovare il diario degli incontri, vale a dire le attività svolte volta per volta, il *setting* utilizzato, le tecniche, gli strumenti e i materiali, le osservazioni che ho potuto fare ed infine le mie risonanze emotive.

4.1 Il primo incontro

- Spazio e tempo: il primo incontro si è svolto il 7 febbraio 2019 presso la sezione AISM di Reggio Emilia dalle ore 15:15 alle ore 16:45.
- Setting: l'attività è stata svolta nella sala più piccola, dove avevo posizionato insieme all'aiuto dei volontari alcune sedie in cerchio. Dal momento che non sapevamo quanti partecipanti ci sarebbero stati, (perché la sezione aveva solamente richiesto di sapere il numero delle persone che dovevano andare a prendere attraverso i loro trasporti), abbiamo posizionato otto sedie.

Durante l'incontro però si sono aggiunti sempre più partecipanti, fino ad arrivare ad essere in quattordici. A causa della poca capienza della stanza e della sua conformazione non è stato possibile aggiungere seggiole e per questo motivo alcuni partecipanti sono stati costretti a sedersi sui divani. Così ho avuto difficoltà nel riuscire a trovare una posizione ideale per lo svolgimento dell'attività, fino a quando ho deciso di sedermi sul divano insieme a loro.

Inizialmente, nella stesura del mio progetto, avevo specificato un numero massimo di persone pari a dieci, che poi però è stato superato, dal momento che la sezione mi ha chiesto di poter gentilmente accogliere tutte le persone interessate all'attività.

L'organizzazione della sezione poteva essere diversa; infatti, fin dal primo momento, avevo chiesto a loro se era possibile sapere quante persone sarebbero arrivate, stilandone così una sorta di lista, per una migliore organizzazione, ma questo non è mai stato fatto; A causa di questo l'incontro è stato interrotto più volte da un andirivieni di persone che chiedevano di poter partecipare.

Nonostante ciò ho portato a termine il primo incontro nel miglior modo a me possibile.

- I partecipanti: le persone che hanno partecipato al primo incontro sono state: Alfredo, Stefano, Luciana, Rossella, Antonella, Carla, Silvano, Mara, Luigi, Giovanni, Luciano, Marco, Maria Grazia e Rita

- L'incontro e le attività svolte: sono arrivata in sezione con alcuni minuti d'anticipo per preparare il *Setting* e ho atteso con trepidazione ed aspettativa le persone, sperando potessero cogliere quello che era il messaggio che avrei voluto mandare in questo primo incontro, ma soprattutto augurandomi di essere in grado di soddisfare le loro necessità, voglie e bisogni.

Ho atteso qualche minuto in più rispetto all'ora di inizio, perché ero stata informata del fatto che alcuni di loro sarebbero arrivati un poco in ritardo.

La prima attività ha avuto inizio circa alle ore 15:30; ho aperto la seduta dando loro il benvenuto e quasi nell'immediato Stefano e Silvano mi hanno posto la medesima domanda, chiedendomi cosa fosse la musicoterapia. Ho risposto loro che dare risposta al quesito avrebbe voluto dire stare a parlare per ore, ed allora ho spiegato a tutto il gruppo, quelle che erano le mie intenzioni rispetto al progetto, ossia che avremmo lavorato insieme utilizzando principalmente la tecnica del *Songwriting*, e dunque la scrittura di canzoni, dal momento che avevo pensato di incentrare il lavoro su attività creative-espressive.

Ho tenuto poi a specificare che, personalmente, con il termine terapia, intendevo dire “prendersi cura di” e non “guarire”. Dopo questa iniziale premessa (a mio avviso molto importante), la prima attività che abbiamo svolto è stato l'ascolto di due brani: *Victory e Shine* di Bond.

Sono due brani strumentali che hanno un ritmo orecchiabile e facilmente riproducibile; per questo motivo abbiamo iniziato ad usare i primi elementi di *Body Percussion*.

L'esercizio consentiva nel battere le mani, il petto e successivamente il piede, a tempo, arrivando a creare una sequenza ritmica. La mia paura più grande nei giorni precedenti all'incontro era quella di arrivare in seduta, avendo preparato determinate attività, che poi si rivelavano impossibili da fare date le difficoltà presenti nelle persone.

Durante l'esecuzione dei primi esercizi ho temuto che questa mia paura si concretizzasse, perché osservavo le difficoltà fisiche di ognuno e notavo che erano numerose. I battiti con i piedi difatti, da molti, non riuscivano ad essere eseguiti.

Nonostante questo, l'esercizio è stato portato a termine, ma invece di averlo applicato in entrambi i brani, è stato applicato unicamente per il primo.

Ho deciso così di inserire lo strumentario *Orff*, che è di facile utilizzo.

Ho posizionato il tutto nel mezzo del cerchio e ho dato a loro la possibilità di scegliere lo strumento che sentivano più vicino ed adeguato. Marco ha preso lo xilofono, Stefano i tubi sonori, Alfredo il cembalo, Mara l'*Oceandrum*, Luigi un altro cembalo; gli altri hanno scelto oveti e

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

maracas. Per Luciano (che non muove né le braccia né le gambe) era impossibile utilizzare qualsiasi strumento.

Gli ho chiesto se gradiva che un volontario suonasse lo strumento che avrebbe scelto lui, ma Luciano ha risposto che preferiva ascoltare. Maria Grazia ha deciso invece di non suonare alcun strumento (nonostante le possibilità di farlo) e di ascoltare solamente. Durante l'esercizio ad un certo punto qualcuno dei presenti, ridendo, ha proposto di poter fare un assolo; abbiamo così fatto un giro di assoli, che rispettavano però due regole: il ritmo e l'intensità (doveva essere fatto il più possibile a tempo, e con la stessa intensità in cui loro sentivano la canzone). Dopo questi esercizi ho ritirato gli strumenti e imbracciato la mia chitarra. Avevo precedentemente preparato una *Song Parody* sulle note della canzone "il gatto e la volpe".

Nella creazione del testo, ho cercato di inserire una breve autobiografia, di modo tale da dare le essenziali informazioni che servivano al gruppo per conoscermi, ma senza farlo verbalmente. In questo modo, ho presentato a loro quello che sarebbe stata una parte di lavoro che presto avremmo svolto insieme.

Il testo della canzone era questo:

*"Ciao a tutti mi chiamo Sara e ho ventidue anni
Ho studiato musicoterapia per ben tre anni
Ed ora sono felice che voi siate qui con me
Faremo cose da matti"*

Dopo aver suonato questa canzone, Luciana batteva le mani e molti di loro sorridevano.

Così li ho divisi a coppie ed abbiamo fatto un gioco di presentazione che consisteva in questo: in un minuto di tempo, la persona A, della coppia, doveva presentarsi all'altro, senza mai fermarsi, dicendo tutto quello che riteneva importante che gli altri sapessero. A tempo terminato, una alla volta, tutti gli ascoltatori, dovevano riportare al gruppo quello che avevano ascoltato; Una volta terminato il giro, si procedeva all'inverso, vale a dire che B raccontava, ed A ascoltava per poi riportare al gruppo le informazioni. Tutti hanno accolto con il sorriso l'esercizio, ridendo spesso sul fatto che si sarebbero scordate moltissime cose e avvisando dunque il compagno di non prendersela sul personale. Ho potuto sentire invece che Maria Grazia ancora prima dello svolgimento dell'esercizio ha chiesto a Luigi (il suo compagno di coppia) se questo gioco gli piacesse, dicendo che a lei non piaceva per niente. Io ho fatto finta di non sentire, per non metterla in difficoltà (e non mettere in difficoltà nemmeno Luigi), portando a termine l'attività.

L'ultima attività che avevo previsto per la giornata, era l'utilizzo del *Songwriting* (Pensandoci a giochi fatti, ritengo di aver sbagliato nel presentare subito questo tipo di esercizio. Era sicuramente meglio partire dall'utilizzo del FITB piuttosto che della parodia).

Ho suddiviso il gruppo in due sottogruppi, composti da sei persone da una parte, e sette dall'altra. Dovevano scegliere la canzone sulla quale avrebbero dovuto comporre il testo, rappresentativo del gruppo. Fra le possibili scelte vi era: "Il gatto e la volpe", "Bella Ciao" oppure la possibilità di sceglierne una diversa da questa. Entrambi i gruppi hanno scelto la canzone "Bella Ciao", senza dimostrare fino a questo momento nessun tipo di difficoltà.

Nel gruppo che chiamerò A, c'era Luigi, Maria Grazia, Luciano, Mara, Rossella, Giovanni

Nel gruppo che chiamerò B, c'era Marco, Alfredo, Silvano, Rita, Stefano, Luciana, Antonella

Il gruppo A, con l'aiuto di Luigi, che aveva già svolto queste attività presso l'ospedale di Parma, ha iniziato a lavorare subito. Nel gruppo si poteva però osservare un forte disequilibrio, dal momento che Luigi non guidava il gruppo, non facilitava la scrittura, ma prendeva nozioni d'ognuno e cercava di metterle in musica.

Nel secondo gruppo invece le cose andavano diversamente, nessuno aveva mai svolto attività di questo tipo e dunque inizialmente tutti si sono trovati spaesati in modo simile.

Date le difficoltà in entrambi i gruppi, ho deciso di consegnare un pezzetto di foglio ad ognuno, dove dovevano scrivere la propria strofa per poi, la volta successiva, provare ad incastrarle, creando il testo della canzone. L'incontro si è concluso leggermente in ritardo dal momento che ho chiesto loro un momento di condivisione di pensieri, idee e sensazioni.

In questa circostanza ho chiesto loro si aspettassero da questo percorso insieme e ho raccolto diverse informazioni; alcuni di loro erano molto curiosi di vedere cosa li avrei portati a fare, altri mi chiedevano se era possibile sapere alcune nozioni teoriche, altri ancora mi esprimevano la loro voglia di cantare, altri hanno preferito non esporsi, qualcuno ha detto che andava bene tutto.

Al termine dell'attività abbiamo fatto merenda tutti insieme, per poi salutarci e darci appuntamento per l'incontro successivo, che si sarebbe svolto due settimane dopo (purtroppo gli incontri non hanno avuto cadenza settimanale perché, soprattutto nel primo periodo, in sezione vi erano diverse attività, e le stanze a disposizione erano solamente tre).

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

- Tecniche, metodi e strumenti: durante il primo incontro è stata utilizzata la tecnica del *Songwriting*, mettendo in atto il metodo della *Song Parody*.

Sono stati utilizzati poi esercizi ritmici ed elementi di *Body Percussion*.

I materiali usati sono: computer, casse, strumentario Orff, chitarra, fogli bianchi e cancelleria.

- Osservazioni e risonanze personali: ho potuto osservare nell'ora e mezzo in cui sono stata insieme al gruppo diversi comportamenti che scriverò qui.

Il gruppo inizialmente si è mostrato silenzioso, tanto per cui l'aria sembrava potesse essere tagliata con il coltello. Ognuno era chiuso in sé, ad esclusione di pochi (Luigi, Stefano, Mara) che hanno ben trascinato il gruppo; questa sensazione che ho provata è rimasta uguale fino al momento in cui ho inserito lo strumentario *Orff*. L'attenzione allo strumento ed il fatto di eseguire qualcosa tutti insieme ha probabilmente rasserenato i presenti. Personalmente, da quando ho iniziato a vedere che il gruppo sorrideva, scherzava e parlava mi sono sentita un po' sollevata da tutte le paure che fino a quel momento sentivo. Durante il gioco di presentazioni, quasi tutti i partecipanti hanno mostrato interesse e partecipazione. Come spiegavo prima Maria Grazia ha detto al compagno che a lei il gioco proprio non piaceva, ancor prima che iniziassimo. Personalmente mi sono sentita avvilita, dal momento che sentivo questo forte pregiudizio in lei, nei confronti della musicoterapia, dell'attività e nei miei confronti. Essa difatti per tutta la durata dell'incontro non ha mai sorriso e non mi ha mai guardata negli occhi.

Al momento dell'esercizio di scrittura la situazione è tornata a farsi un po' fredda; ho potuto osservare le difficoltà presenti nei due sottogruppi e ho cercato di aiutarli come meglio potevo. Fino a quando non ho attuato la strategia dei "bigliettini" in cui ognuno poteva scriverci la propria strofa, anche io mi sono sentita in difficoltà. Avevo capito che il passo fatto era stato troppo lungo e frettoloso, ed avevo quindi rischiato di perdere il gruppo. Attraverso però la scrittura individuale il tutto si è aggiustato, ed anche io mi sono sentita maggiormente serena.

Nel momento di condivisione ho chiesto a tutti di dire la propria opinione, perché altrimenti ero sicura che qualcuno non avrebbe certamente parlato. Le richieste non mi spaventavano, mentre le aspettative mi mettevano in ansia. Un partecipante del gruppo mi ha confidato che lui credeva facessimo ginnastica con la musica, (e qui mi chiedo chi potrebbe aver trapelato una informazione così scorretta); questo mi ha particolarmente basito.

Dopo aver spiegato che nel nostro percorso non vi sarebbero state questi tipi di attività (viste le

mie diverse competenze), la persona in questione non si è più presentata. Con alcuni di loro, in special modo con Marco, durante la merenda ho scambiato diverse parole sulla musica, confrontandomi sui generi, stili e gusti. Ho potuto osservare e percepire la sua curiosità ed anche la sua voglia di mettersi in gioco. Una volta terminato l'incontro nel viaggio verso casa ho potuto osservare come questa ora e mezza mi aveva perturbata profondamente; dal momento che anche io vivo quotidianamente insieme ad una persona con sclerosi multipla è stato di grosso e pesante impatto emotivo vedere tutte quelle persone, così chiuse e sofferenti, in carrozzina (o addirittura impossibilitate completamente a muoversi). Ho pensato che quello che avevo visto fino a poco prima poteva diventare realtà quotidiana e questo mi ha particolarmente turbata.

4.2 Il secondo incontro

- Tempi e spazi: il secondo incontro si è svolto il 21 febbraio 2019, presso la sezione AISM di Reggio Emilia, dalle ore 15:15 alle ore 16:45.
- Setting: il *setting* per l'incontro è rimasto uguale a quello precedente; avevo chiesto di spostarci nella stanza riservata alla ginnastica visto il poco spazio presente, ma a causa dello svolgimento dell'attività di ginnastica e riabilitazione non è stato possibile; per questo motivo l'attività è stata svolta nell'aula più piccola. Come nell'incontro precedente non è stato possibile adottare il cerchio con le sedie, ma data l'esperienza dell'incontro prima, abbiamo fatto posizionare inizialmente le persone con sedie a rotelle, e successivamente abbiamo aggiunto alcune seggiole; qualcuno anche in questo caso è stato costretto a sedersi sul divano. Ho richiesto di posizionare un tavolo nel mezzo della stanza, che ci permettesse di scrivere in modo più comodo.
- I partecipanti: al secondo incontro mancavano all'appello quattro persone (Mara, Marco, Giovanni e Luigi). Luigi è stato l'unico a comunicare precedentemente la sua assenza, dicendo che aveva già svolto una attività simile e dunque riteneva una perdita di tempo ripeterla. Marco, Mara e Giovanni non hanno avvisato. Ho saputo a posteriori che Marco aveva avuto problemi di salute, Mara problemi di trasporto e Giovanni aveva invece preferito partecipare a ginnastica. I presenti erano: Silvano, Stefano, Luciana, Luciano, Carla, Manuela, Chiara, Alfredo, Rita, Antonella, Rossella e Maria Grazia.

Sono avvenuti tre nuovi ingressi (Manuela, Chiara e Carla).

Carla è rimasta con noi per tutto il percorso, Manuela a causa del lavoro non è riuscita a

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

frequentare con precisione, ma ha dimostrato grande interesse e “ammirazione” rispetto al progetto. Chiara, ha deciso di partecipare invece ad “Allena la mente”.

- L'incontro e le attività svolte: sono arrivata presso la sezione con largo anticipo, perché avevo considerato che alcune persone, attraverso i trasporti di AISM, arrivassero molto prima dell'inizio dell'incontro e questo non mi permetteva di preparare in modo sereno la stanza ed il *setting*. L'arrivo dei partecipanti, anche in questo caso è stato frammentato, ma molto più puntuale rispetto all'incontro precedente.

Ho aperto la sessione chiedendo a loro cosa avessimo fatto la volta precedente, e molti ricordavano perfettamente tutto. Avevo lasciato a loro un compito, vale a dire quello di pensare e magari anche di scrivere, la propria strofa sulle note di “bella ciao”.

Come primo esercizio dunque abbiamo ascoltato la canzone originale, e successivamente l'abbiamo eseguita voce e chitarra. Ho chiesto loro così uno sforzo mnemonico, perché appositamente non avevo stampato il testo. Dopo averla cantata insieme, ho presentato nuovamente a loro lo strumentario *Orff*, chiedendo di scegliere uno strumento a testa. Con lo strumento abbiamo cercato di eseguire, in maniera molto basilare, la ritmica della canzone scelta. Terminato l'esercizio, ho ricordato che la volta precedente ci eravamo lasciati dicendo che a casa avrebbero potuto pensare e scrivere la propria parte di testo. Alcuni di loro lo avevano fatto, mentre altri mi dissero che non erano riusciti o che non avevano avuto tempo. Per questo motivo, ho deciso di non dividere il gruppo in due sottogruppi come fatto in precedenza, ma di mantenerne uno unico; così facendo avremmo dovuto creare una unica canzone che rappresentasse ogni singolo partecipante. Dato che nella canzone “bella ciao” non vi è un ritornello, utile ad inserire i pensieri generali del gruppo, nel testo non avremmo mai trovato un pezzo in cui tutto il gruppo potesse rispecchiarsi. È da dire però che molte strofe, anche se parlavano di una singola persona, sono state fatte insieme, con la collaborazione di tutti, e dunque sono state contaminate di emozioni, sentimenti e vissuti altrui. La stesura delle strofe, che erano caratterizzate da informazioni precise dei singoli, non risultavano essere dunque a compartimento stagno, ma racchiudevano quello che più rappresentava il gruppo (desideri, richieste, bisogni ed emozioni). Abbiamo cominciato a leggere e cantare insieme le strofe che erano state già fatte a casa, come per esempio quella di Alfredo, Marco e Luciana e siamo partiti cercando di metterle in rima. Successivamente abbiamo continuato scrivendo quelle che mancavano.

Io chiedevo alla persona, che era il soggetto della strofa, cosa avrebbe voluto inserire nel testo,

dando spunti di riflessione come per esempio: “Cosa le piace fare? Cosa non le piace fare? Che la lavoro fa?” e così via. Dopo i primi versi il gruppo ha capito il meccanismo e hanno iniziato la composizione con una attiva collaborazione. Emanuela ha aiutato molto Stefano nella scrittura del suo pezzo, ma non solo; Luciana è intervenuta diverse volte per aiutare; Carla aveva in mente la propria e in poco tempo siamo riusciti a metterla in rima. Antonella invece ha dimostrato qualche difficoltà. Nel primo incontro, mentre cercavo di aiutare il gruppo B, ho scritto insieme a Silvano la strofa (Silvano usa solo la mano sinistra e per questo fatica molto a scrivere); quando è arrivato il suo turno mi ha chiesto di leggerla, e ha notato che non era più quello che voleva si sapesse di lui, dato che non riusciva più a rispecchiarsi, così abbiamo cambiato il testo e composto anche il suo pezzo.

La seduta si è conclusa in questo modo: tutti avevano la propria strofa, ed io a casa avrei cercato di metterle in ordine a seconda di alcuni criteri. Abbiamo fatto merenda insieme ai volontari e ci siamo dati appuntamento per la settimana dopo.

- Tecniche, metodi e materiali: ho utilizzato la tecnica del *Songwriting*, in particolare il metodo della *Song Parody*, elementi di *Body Percussion* e di canto corale. È stato utilizzato il computer, le casse, lo strumentario *Orff*, la chitarra, fogli bianchi e cancelleria.
- Osservazioni e risonanze personali: l'aria che si respirava era assolutamente cambiata rispetto a quella presente nel primo incontro. Scrivendo il testo della canzone abbiamo riso, ci siamo confrontati ed alcuni di loro sono stati in grado anche di fare molta autoironia. Ho potuto osservare come nessuno volesse mettere nel testo la malattia, ma poi alla fine, essa è rientrata, probabilmente in modo non del tutto volontario. Difatti alcuni di loro hanno tenuto a sottolineare come fosse importante per loro passare momenti spensierati, ma non appena chiedevo loro qualcosa, spesso anche quando non era per niente inerente alla malattia, quest'ultima nel giro di poco tempo tornava sempre fuori. Il gruppo si è dimostrato capace di aiutare e mettersi a disposizione delle persone che più ne avevano bisogno (come per esempio Chiara, che si riteneva depressa ed incapace a fare tutto); questo per me è stato entusiasmante. Emotivamente mi sono sentita molto più leggera rispetto alla volta prima; nonostante le difficoltà dei presenti e le loro disabilità non fossero cambiate, non ho risentito dell'effetto sorpresa che invece in precedenza mi aveva particolarmente perturbato. Di seguito il testo della prima *Song Parody*:

<p>sono Luigi, mi sono alzato e come sempre mi sono stirato per poi andare a lavorare amo mangiare e cucinare io sono Marco e son cambiato ciò che mi andava no, non lo faccio più non camminare, mai più guidare ma ho trovato altro da fare io son Silvano non vado piano anche se la bestia che in me mi ha tappato le ali ma non rinuncio mai a lottare anzi mi do sempre da fare io sono Carla e rido sempre e do coraggio a tutti per cantare la vita è bella come una stella non lasciamola scappare io sono Chiara datemi grinta ci vorrebbe ogni giorno una bella spinta per sollevare il mio morale tornerà tutto normale</p>	<p>sono Antonella l'amica bella dolce come un cucchiaino di nutella io so rendere la vita snella e far sì che rimanga quella mi chiamo Rita e son partita ho conosciuto persone messe come me poi c'è la Sara un poco maga che ci fa tanto cantar io sono Steve che vita intensa qualcuno pensa che non sia così e vita intensa qualcuno pensa che non ci sia più la speranza io sono Alfredo e ho conosciuto belle persone che come me hanno avuto la sm ed insieme avanzerem sono la Manu e in mezzo al buio la luce forse un girino ritroverò perche sento che la speranza non potrà mai più morir</p>
---	---

4.3 Il terzo incontro

- Tempi e spazi: l'incontro si è svolto il 28 febbraio 2019, presso la sezione AISM di Reggio Emilia, dalle ore 15:15 alle ore 16:45.
- Il setting: il *setting* per questo incontro non è variato di molto rispetto a quelli precedenti. Dato i problemi riscontrati nell'utilizzo della stanza che ci ha ospitato per i primi due giovedì, ho richiesto al consiglio di effettuare il cambio sala. Per questo motivo abbiamo svolto l'incontro nella sala riservata alla ginnastica. La stanza era ampia e luminosa. Attraverso le vetrate si poteva osservare fuori (fortunatamente la sezione non è collocata in una zona della città molto frequentata o di passaggio, e dunque non vi era una importante possibilità che il gruppo potesse essere distratto da fattori esterni). Insieme al volontario ho posizionato sedie in cerchio, lasciando anche in questo caso lo spazio per le persone che utilizzavano le seggiole a rotelle. Per l'incontro, data l'attività da svolgere, ho chiesto due tavoli, che abbiamo posizionato uno di fronte all'altro nel mezzo del cerchio.
- I partecipanti: all'incontro hanno partecipato Alfredo, Silvano, Stefano, Antonella, Luciano, Domenico, Rossella, Luciana e Carla.

Come è possibile notare alcuni partecipanti si sono ritirati (Maria Grazie e Rita), mentre Domenico ha fatto il suo primo incontro insieme a noi. Da quel momento in poi non è quasi mai mancato a nessun incontro, mostrandosi ben disposto, felice del percorso e partecipe.

- L'incontro e le attività svolte: sono arrivata in sezione con ampio anticipo per preparare il *setting* consono all'attività; dopo aver posizionato i tavoli, le sedie ed il materiale ho atteso l'arrivo del gruppo. Il percorso era ancora in fase iniziale, e dunque ho ritenuto necessario continuare con attività utili a conoscersi, a socializzare e a relazionarsi; l'attività prevedeva una componente creativa-espressiva, richiedendo ai partecipanti apertura e condivisione. Così, abbiamo utilizzato la tecnica del collage.

Ho chiesto al gruppo di crearne uno che fosse in grado di descrivere nel migliore dei modi la propria persona.

Dopo aver accolto il gruppo quindi, ci siamo divisi in due parti, riuscendo in questo modo a lavorare in modo comodo.

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

Ho posizionato su entrambe i tavoli delle riviste, dei fogli colorati, dei pennarelli, della colla e alcune forbici. Il gruppo ha ascoltato la consegna; ognuno doveva scegliere dalle 4 alle 6 immagini (che lo rappresentassero) dalle riviste, tagliarle, incollarle sui/sul fogli/o che erano di diversi colori e dunque potevano scegliere quale utilizzare e successivamente dare un titolo al lavoro.

I volontari hanno aiutato Luciano per tutta l'attività.

Ho messo poi della musica come sottofondo. Una volta terminato il lavoro siamo passati alla condivisione rispetto a ciò che era stato fatto.

Ognuno al termine dell'incontro ci ha inoltre detto il titolo di una canzone che gli stava particolarmente a cuore.

I collage:



Stefano si è rappresentato attraverso queste cinque immagini; non ha dimostrato difficoltà rispetto a nessuna parte del lavoro (manuale, di scelta ed espressiva). Nel momento di condivisione ha motivato la scelta delle fotografie in questo modo: “Amo le donne, viaggiare, dormire, guardare la tv, e guidare la macchina. Prima della diagnosi ho girato

molto e ho visto posti bellissimi. Mi piace molto la montagna! Ora invece lo faccio molto meno; Sia per divertimento che per lavoro ho sempre guidato molto, mi rilassa. Adesso, nonostante la carrozzina, guido la macchina attraverso i comandi al volante. Poi mi piace tanto dormire e per questo ho scelto l'immagine del letto!”. Stefano sceglie come titolo del suo lavoro “Life is good”.



Domenico ha creato il suo lavoro scegliendo quattro immagini; non ha dimostrato grandi difficoltà manuali, ne tantomeno di selezione. L'esposizione verbale è stata lenta ma comprensibile, è riuscito a spiegarsi a tutti in modo chiaro. Domenico ha selezionato immagini inerenti alla montagna e ci ha raccontato quanto segue: “ Amo moltissimo la montagna, i laghi ed i cani. Ho visto posti

simili a questi e per questo motivo le ho incollate qua.

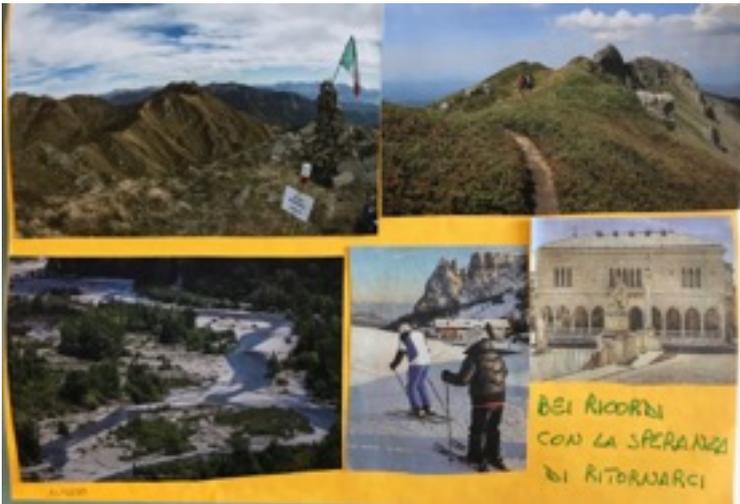
Amo molto la primavera e l'albero fiorito mi mette felicità. I colori di queste fotografie sono molto belli e mi trasmettono serenità. Il titolo che ho deciso di dare al mio lavoro è “la rinascita” perché è un po' la cosa che sto cercando di fare”.



Carla ha utilizzato quattro immagini, ha dimostrato qualche difficoltà manuale rispetto al ritagliare e scrivere.

Ha scelto di utilizzare due fogli unendoli.

Carla nel momento della condivisione ci ha spiegato quanto segue: “Amo mangiare ma soprattutto bere buon vino. Sono accompagnata da diversi anni con l'amore della mia vita; per questo motivo ho scelto di incollare le prime due immagini in alto. Mi piacciono molto i bambini perché sono creature ingenuie e nei loro occhi puoi vederci la bontà. Infine ho messo l'immagine di quella donna perché io da giovane ero così, insomma avevo qualche kilo in meno!”. Il lavoro di Carla è stato intitolato “Che il vino fa buon sangue”.



Alfredo ha utilizzato cinque immagini. Non ha mostrato difficolt  manuali o di selezione. Durante la condivisione   stato rapito ma preciso. Anche lui come Domenico ha utilizzato tutte fotografie rappresentati paesaggi e citt . Alfredo riferisce quanto segue “Amo anche io la montagna, il nostro Appennino l’ho girato tutto a piedi e questi paesaggi mi sembra di averli gi  visti. Anche se non

fossero proprio loro, i luoghi che ho visto io ci assomigliamo molto e per questo motivo le ho scelte. Amo inoltre l’arte e la natura in generale. Amo fare lunghe camminate, ma ora a causa della sclerosi multipla non sono pi  in grado di farle.” Il titolo che Alfredo ha dato al suo collage   “Bei ricordi con la speranza di ritornarci”.



Antonella ha utilizzato quattro immagini. Ho osservato difficolt  motorie, di selezione e di condivisione. Antonella non   riuscita ad utilizzare le forbici e per questo motivo ha “strappato” le immagini; successivamente nel momento della condivisione non   stata in grado di spiegare la motivazione della scelta delle sue immagini. Attraverso diverse mie

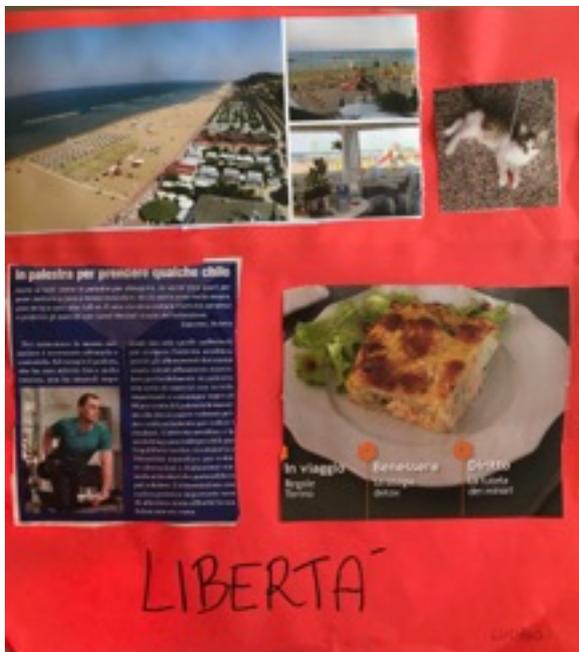
domande sono riuscita a capire che: Antonella ama il mare ed il cibo. Secondo lei   molto importante il concetto del tempo che scorre. Attraverso la rana ha voluto dire che ama gli animali. Mi sembra che questo lavoro sia stato lasciato un po’ al caso e che la selezione non sia stata fatta con “cognizione” di causa. Anche per la scelta del titolo ha necessitato di aiuto. Mi chiedo se avesse capito al momento della pratica, la consegna data.

TERZO ANNO A.A. 2018 - 2019



Silvano ha avuto difficolt  nel tagliare ed incollare le immagini, ma non ha tentennato nella scelta delle stesse e nella condivisione. Silvano riporta: “Amo moltissimo le macchine, il vino ed il cibo. Mi piace molto la montagna e il viaggio. Nella vita ho fatto il consulente per una ditta di bagni; Mi   sempre piaciuto molto il mio lavoro, e quando ancora lo facevo, viaggiavo molto. Viaggiando ho conosciuto tanti cibi tipici di localit  sparse per l’Italia, mi piace viaggiare!” Il titolo del collage di silvano   “Auto, vino, viaggi, bagni... e la Juve? il top. ps: le donne? una volta!”. Silvano   tifoso della Juventus e a quanto dice ama molto le donne.   sposato e ha figli.

I volontari hanno aiutato Luciano per svolgere l’attivit , dal momento che lui non   pi  in grado di



usare gli arti superiori ed inferiori. Marco (volontario) insieme a Luciano ha sfogliato diverse riviste. Luciano ha indicato queste quattro immagini, non mostrando alcuna difficolt  nella spiegazione del suo lavoro. Lui riferisce: “Amo il mare e l’estate; sono nato in Germania e ho vissuto a Prato per diversi anni, per poi venire qui. Mi piacciono molto gli animali ed il cibo. Per molti anni ho fatto *Body Building*, mi allenavo tutti i giorni per diverse ore. Prendevo robbaccia, e forse anche per questo mi sono ammalato. Io ho fatto una vita modana. Ho chiamato il mio lavoro “Libert ”,

perch  la diagnosi mi ha fatto capire molte cose; vedo

il mondo in modo diverso. Prima pensavo solo al lavoro, mentre ora addirittura leggo!”



Luciana non ha mostrato difficoltà manuali, di selezione e di condivisione.

Ha selezionato queste cinque immagini spiegandoci che: “ Io sono sempre stata una lavoratrice, lavoravo in campagna. Per questo motivo amo moltissimo la natura e gli animali. Ho dei figli, e la foto del bambino è come se rappresentasse me quando ero diventata mamma da poco. Sono stata anche una donna in casa, per questo ho scelto

l’immagine della donna che stira. Mi piace molto stare in compagnia e dunque ho inserito nel mio lavoro un ristorante.” Il titolo che Luciana ha dato al collage è “ I ricordi di una vita tra casa, lavoro e campagna”.

Rossella ha selezionato solamente quattro immagini. Lei a differenza degli altri mi ha chiesto se era



possibile utilizzare un foglio bianco. Non ha mostrato difficoltà manuali, di selezione e di esposizione.

Rossella ci ha detto: “ Sono una donna che nella vita ha fatto sempre tantissime cose, ma ora non riesco più a fare niente. Ho scelto l’immagine dei bambini perché ho due figli che amo moltissimo, sono l’amore della mia vita. Mio figlio è ammalato di Sclerosi Multipla, e dopo che l’ho scoperto mi è crollato il mondo addosso. Amo viaggiare e scoprire sempre cose nuove. Ho scelto l’immagine del gatto che guarda in alto perché è come se fossi io. Guardo in alto, dove c’è qualcosa di più grande di me.” Il titolo che Rossella ha dato al lavoro è stato “scoprire”.

Rossella dal momento in cui ho messo la musica come sottofondo ha iniziato a piangere (si è commossa anche durante la condivisione); ci ha spiegato durante la sua condivisione che non riesce più fare due cose da dopo la diagnosi: ascoltare musica ed andare in montagna.

Al termine della condivisione ho chiesto a ciascuno di loro quale fosse la canzone che avrebbero volentieri ascoltato osservando il proprio prodotto; I titoli che sono emersi sono questi:

Silvano - “Una Miniera”

Stefano - “Non mi rompete”

Domenico - “Uomini Soli”

Carla - “Strada facendo”

Luciana - “Gente come noi”

Luciano - “La mia banda suona il rock”

Antonella - “Io vagabondo”

Alfredo - “Shape of my heart”

Rossella - non ha saputo scegliere la canzone

- Tecniche, metodi e strumenti: durante l’incontro è stata utilizzata la tecnica del *collage*. “L’uso del collage risale agli inizi del Novecento: consiste nell’incollare a un fondo, frammenti di carta colorata, ritagli di giornale o di immagini fotografiche, disposti secondo l’effetto estetico desiderato”¹¹⁹. La tecnica del collage è adatta trasversalmente a più tipologie di persone e contesti, è in grado di recuperare la materialità, restituendo connotazioni fisiche; è una tecnica di Arteterapia, che si utilizza spesso insieme ad altre tecniche come il disegno o l’uso della fotografia. Ciò permette di lavorare a fondo sui propri vissuti e sulle proprie emozioni, avendone una migliore percezione e stimolando l’espressione stessa. Attraverso il collage si mette in atto la reminiscenza. “La composizione di un’opera di collage è da una parte abbastanza facile da essere realizzabile da tutti, dall’altra il suo contenuto si rivela così ricco e suggestivo che permette di lavorare a fondo sui processi emotivi e percettivi dell’autore. L’aspetto più interessante del collage non è tanto la precisione dei rilievi o la qualità estetica dei lavori, quanto il grande potere immaginativo ed evocativo che viene reso dalla scelta dei diversi materiali, dalla tipologia di immagini e dalla loro particolare e unica combinazione, specchio della personalità dell’autore. Il collage può funzionare infatti come una potente maschera: attraverso una immagine ci si può nascondere e permettere che essa parli in nostra vece. Si può in qualche modo quindi delegare all’immagine la comunicazione di emozioni profonde senza

¹¹⁹ liberamente tratto da: Stile e arte, “Il collage – Storia, tecniche e varianti. E tutorial per collage divertenti”, quotidiano di cultura online, DOI: <https://www.stilearte.it/lorigine-del-collage-una-magia-inventata-da-cubisti-e-futuristi/>, consultato nel mese di Maggio.

mettersi in gioco in modo diretto, se non nel momento cruciale della sua scelta.”^{120 121}

Questa tecnica può risultare molto gratificante perché con il minimo sforzo si può creare qualcosa di bello e soddisfacente.

Il materiale utilizzato è stato colla, colori, forbici, fogli colorati, riviste e computer per la riproduzione musicale.

- Osservazioni e risonanze personali: l’incontro è stato estremamente piacevole e produttivo; ho avuto la possibilità di venire a conoscenza di molte cose di ognuno, grazie ad una attività semplice e coinvolgente. Le osservazioni rispetto ai singoli le ho già in larga parte riportate nelle pagine precedenti. Mi è possibile aggiungere che durante la condivisione, l’ascolto è stato molto intenso, insieme all’attenzione e alla concentrazione. Tutti si sono ascoltati reciprocamente, rispettando il lavoro altrui.

¹²⁰ liberamente tratto da: Silvia Adiutori, “La tecnica del collage e il lavoro autobiografico”, DOI:<https://www.nuoveartiterapie.net/la-tecnica-del-collage-e-il-lavoro-autobiografico/>, consultato nel mese di Maggio

¹²¹ Liberamente tratto da: Bernie Warren, “ Arteterapia in educazione e riabilitazione”, Erikson, 1995

4.4 Il quarto incontro

- Tempi e Spazi : il quarto incontro si è svolto il 14 marzo 2019, presso la sezione AISM di Reggio Emilia, dalle ore 15:15 alle ore 16:45.
- Setting: per l'attività da svolgere non era necessario l'utilizzo e la preparazione di un *setting* particolare; dunque come per ogni incontro ho preparato insieme ai volontari il cerchio di sedie, lasciando spazio per chi avrebbe utilizzato la carrozzina; per questo incontro non ho utilizzato il tavolo.
- I partecipanti : hanno partecipato al quarto incontro Silvano, Stefano, Antonella, Luciana, Carla, Luciano, Marco e Domenico. Ha fatto il suo primo ingresso Ivan; Non si sono presentati all'incontro Alfredo e Rossella.
- L'incontro e le attività svolte: ho cercato di dare continuità all'incontro precedente nonostante fosse passato un po' di tempo, e dunque ipoteticamente il gruppo aveva scordato almeno in parte, quella che era la "via" del nostro "cammino" insieme. Dal momento che nel terzo incontro avevo chiesto a loro di comporre un collage di presentazione e scegliere una canzone da legarci insieme, per questa seduta avevo ipotizzato di ascoltare le canzoni scelte e di condividere i motivi per il quale erano state selezionate. Nel caso in cui, fosse rimasto un po' di tempo saremmo andati a cantare alcune canzoni che avevo selezionato in precedenza; Le canzoni erano: Hey Jude (Beatles), Romagna mia, Rose Rosse e La mia banda suona il Rock (ho selezionato questi brani perché credevo di poter andare a stimolare alcuni ricordi in ognuno di loro, dal momento che avevo incominciato a capire quali erano i gusti musicali di ognuno e la propria identità sonora musicale).

Una volta arrivate le persone in sezione abbiamo, iniziato subito con l'ascolto delle canzoni ed è emerso quanto segue:

- Silvano ha presentato la canzone "Una miniera" dei New Trolls; prima e durante l'ascolto riferisce che "è una canzone degli anni novanta, una canzone da gruppo. Ha delle parole significative, l'ascoltavo nella mia adolescenza". Dunque ci fa intendere che può essere una canzone anche adatta a noi (perché siamo un gruppo), ma soprattutto evidenzia come è legato a questa canzone perché evoca ricordi e memorie piacevoli inerenti alla sua adolescenza.

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

- Stefano ha presentato il brano “non mi rompete” del Banco del mutuo soccorso. Prima di ascoltarla riferisce al gruppo quanto segue: “È una delle poche canzoni italiane che ascolto tuttora, l’ascoltavo quando ero piccolo, avevo circa otto anni. Mi ricorda la mia infanzia, quando non c’erano casini.”. Stefano attraverso la canzone ci mostra come i suoi tempi siano significativamente cambiati, facendo un accenno alla malattia. Continua dicendo: “All’epoca non ero in seggiola a rotelle, la vita è imprevedibile.”; subito dopo inizia a scherzare sul fatto che sia l’unica canzone italiana per lui piacevole, allontanando velocemente quell’argomento, che sicuramente era arrivato a galla grazie all’ascolto del brano da lui proposto, ma che forse non era poi così gradito.

- Domenico ci propone “ Uomini Soli” dei Pooh; in merito riporta che :“Mi ricorda mio fratello, l’ascoltavamo insieme”. Domenico ascoltava spesso questa canzone con il fratello, a nonostante la sua scomparsa è in grado di reggere il carico emotivo che questa canzone gli suscita.

Ricorre anche qui il tema dell’imprevedibilità della vita e si aggrega il tema “famiglia/affetto”.

- Carla presenta la canzone “strada facendo” di Claudio Baglioni e ci riferisce che:“ Amo Baglioni, tutte le canzoni, questa in particolare l’ascoltavo quando era adolescente. Andavo a tutti i suoi concerti. Forse nel mio passato ho dato troppo, sia sul lavoro che non, e per questo motivo forse mi sono ammalata. Credo sia utile pensare di vivere giorno per giorno, e se l’avessi capito prima forse non mi sarei ammalata”. Carla ricerca una motivazione alla malattia; come spiegato nei capitoli precedenti, le persone che soffrono di disabilità acquisite, talvolta ricercano motivazioni all’evento, arrivando a dare risposte del tutto impossibili o poco credibili. Dopo l’ascolto di questa canzone abbiamo riflettuto a lungo sul tempo della precarietà ed imprevedibilità della vita stessa; dello scorrere del tempo e del tempo come concetto. Per questo motivo, nonostante non fosse in programma ho deciso di dare un mio piccolo contributo;

H dunque proposto di ascoltare la canzone “Giorno per giorno” di Luciano Ligabue, ed il gruppo ha accolto con interesse la proposta. Dopo l’ascolto del brano ci siamo soffermati a ragionare sul tema della precarietà della vita e della sua imprevedibilità. Questo tema provocava e suscitava diversi “quesiti”, quasi esistenziali, nel gruppo.

- Luciano ci ha proposto “La mia banda suona il rock”, raccontandoci quanto segue:“ mi ricorda la mia adolescenza, quando andavo al luna park a Prato. Lì la vita era balorda, avevo la vespa, fumavo tanto ed ero palestrato. Prendevo tantissimi steroidi e mi allenavo tutti i giorni; ecco perché forse la malattia mi ha colpito.” Anche Luciano, come Carla, ricerca una spiegazione alla

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

malattia. La canzone che ci ha proposto però racconta di episodi molto belli, ma purtroppo passati. Continua dicendo: “ Mai avrei pensato di rimanere così (in carrozzina con tutti e quattro gli arti infermi); neanche dopo il terribile incidente che feci tempo fa. La malattia ora è mia alleata; La vita è imprevedibile e dobbiamo prenderla come viene”. Anche qui dunque si può ritrovare il tema dell'imprevedibilità della vita e lo scorrere del tempo.

- Luciana ha deciso di farci ascoltare, come aveva già anticipato negli incontri precedenti “Gente come noi”. prendendo spunto dalla parodia di bella ciao, ha pensato autonomamente di far un pezzettino di parodia anche per questo brano.

Il testo è così:

*“Gente come noi che sta bene insieme
e un poco ci si vuol bene
gente con tanti limiti
e tanto tanto fragili.”*

Luciana ci ha dunque cantato la sua creazione, mostrandola al gruppo in modo trionfante. Ci ha spiegato che ascolta molto spesso quella canzone perché le piace particolarmente e la fa stare meglio.

- Antonella ci ha fatto ascoltare “Io vagabondo” dei Nomadi; Ci racconta quanto segue: “mi piace molto come canzone, ho visto diversi concerti dei nomadi”; Antonella mostra diverse difficoltà espressive (soprattutto attraverso la comunicazione verbale). Non si esprime mai, è molto silenziosa ma partecipa a modo suo.

- Marco ci ha presentato un breve estratto di *Rachmanionov*, n° II, e racconta quanto segue: “Il primo disco che comprai fu nel '65, “toccata e fuga in re minore”, da lì la mia passione per la musica classica non è mai sfumata, e non l'ho mai abbandonata. Mi trovavo con gli amici, in campagna, ad ascoltare musica a volume giusto. Le serate le avevamo chiamate “Whisky e Dischi”, per ogni disco bevevamo un bicchierino di whisky, buonissimo e pregiato. Sono serate che ricorderò per sempre.”

Dopo aver condiviso ed ascoltato i brani non era rimasto granché tempo per le altre attività. Con la chitarra ho suonato “Rose Rosse” e “La mia banda suona il Rock”.

Al termine dell'incontro Luciano mi ha chiamata e mi ha detto a voce bassa: “ Mentre ascoltavo la mia canzone, osservavo quel muro (me lo indica). Lo avrei voluto rompere e prendere a pugni;

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

Avrei spaccato il mondo.” Ho chiesto a lui se aveva mai sentito prima d’ora una sensazione simile, ma mi ha risposto di no. Ha continuato dicendomi che gli aveva dato una forza incredibile;

- Metodi, tecniche e strumenti : abbiamo utilizzato la tecnica di canto corale.

Per l’incontro sono state utilizzate le casse per l’ascolto della musica, collegate al computer e la chitarra.

- Osservazioni e risonanze personali: il gruppo ha dimostrato importanti capacità d’ascolto; durante la condivisione ognuno ha rispettato i propri tempi ed i propri spazi non sovrastando i pensieri, le emozioni ed i momenti altrui. Ivan che ha fatto il suo primo ingresso proprio in questa occasione ha deciso di non partecipare ma di osservare solamente. Nel momento in cui è arrivato difatti mi ha riferito che era arrivato “per caso” e addirittura “per sbaglio”.

Così abbiamo iniziato a scherzare, poiché la sua ironia era facilmente palpabile.

Gli ho permesso di restare, di guardare e di non esporsi, sperando che la volta successiva sarebbe venuto senza “patti”.

Ho vissuto positivamente l’incontro riuscendo a scoprire e captare moltissime informazioni di ognuno di loro. Momenti di silenzio e di racconto si sono perfettamente alternati, incastrandosi.

4.5 Il quinto incontro

- Tempi e spazi: il quinto incontro si è svolto presso la sezione AISM di Reggio Emilia, il 21 marzo 2019 dalle ore 15:15 alle ore 16:45.
- Setting: il *setting* è stato predisposto in questo modo: Abbiamo messo due tavoli (uno di fronte all'altro), ed attorno posizionato alcune sedie, in modo da suddividere il gruppo in due gruppi più piccoli. Anche per questo incontro l'attività è stata svolta nella sala destinata alla ginnastica.
- I partecipanti: hanno partecipato all'incontro Mara, Silvano, Alfredo, Marco, Luciano, Luciana, Rossella, Ivan, Domenico e Carla. Era assente solamente Stefano, che aveva avvisato della sua assenza nell'incontro precedente.
- L'incontro e le attività svolte: sono arrivata in sezione con largo anticipo per permettermi di costruire in modo sereno ed adeguato il *setting*; avevo pensato per l'incontro l'utilizzo della creta, ma visto che non mi era stato possibile trovarla, ho deciso di utilizzare il Das; tale materiale assomiglia molto a quello precedente, ma è più facilmente recuperabile. Il Das utilizzato era sia di colore bianco che marrone (colore dell'argilla). Quando sono arrivati i partecipanti, li ho divisi in due sottogruppi di modo che ognuno potesse lavorare in modo confortevole.

I tavoli utilizzati sono stati ricoperti da teli di carta usa e getta, e in ognuno ho reso disponibile due pacchi di Das bianco e due di argilla. Tutti quindi avevano a disposizione l'occorrente.

Prima di iniziare l'attività abbiamo fatto un rapido resoconto di quello che era stato detto la volta precedente rispetto a ciò che era emerso maggiormente. Difatti a casa, ho cercato di estrapolare i temi principali emersi dall'attività di ascolto delle canzoni; tali temi erano: adolescenza, spensieratezza, sana follia, passioni, musica, il tempo come concetto, lo scorrere del tempo, i modi di vivere, l'importanza del presente, l'imprevedibilità della vita.

Ho poi spiegato la consegna, vale a dire costruire con il materiale a disposizione la rappresentazione del tema scelto. Successivamente sempre sul medesimo argomento avremmo poi scritto la seconda canzone del progetto attraverso la tecnica del *Songwriting* (metodo Parodia). Prima ancora di creare la propria rappresentazione ho chiesto loro di sentire e lavorare il materiale. Ho chiesto se lo sentivano duro, mollo, liscio, ruvido, profumato o meno. Alcuni attraverso il profumo ricordavano momenti passati, spensierati e sereni (come per esempio il periodo delle scuole elementari o medie).

Molti di loro infatti avevano già lavorato con il Das in quelle occasioni.

Il tema scelto dal gruppo è stato "l'imprevedibilità della vita", qui di seguito i risultati

dell'attività:



Rossella: natura, albero, frutti, radici. Riferisce che dal momento che ama la natura, ha deciso di rappresentare questo perché si sente di essere così. Ha molte radici in basso, e dice di sentirsi triste e “giù”. Rossella piange, raccontando che una volta amava prendersi cura delle piante, ma che ora che è in carrozzina non riesce più, anche se prova sempre a farlo, anche se con scarsi risultati. Conclude il discorso dicendo: “Chissà se faccio fiori, funghi o formiche”. Diagnosi nel 2005



Carla: sole. “Il sole prima e dopo la malattia”. Si definisce una persona molto solare, e definisce la malattia come sua compagna di viaggio, affermando di averla accettata. Riferisce che la diagnosi è stata una mazzata nei denti e che è avvenuta di botto, dopo altre operazioni subite. Carla vede le cose sempre in modo chiaro e positivo. Diagnosi 2016



Domenico: contenitore di acqua. “L'acqua ci rappresenta ed è fonte di vita, noi siamo fatti di acqua. Fin che c'è acqua c'è speranza”. Nel momento di confronto rispetto alla sclerosi multipla si lamenta di ciò che gli hanno detto i medici in questi anni, soprattutto dei farmaci e della diagnosi. Afferma che la vita è una sorpresa e dobbiamo essere pronti a tutto. Diagnosi nel 93



Luciana: aia con animali da cortile. Luciana ama molto la campagna e quindi ha rappresentato proprio questo. Non è ben collegato con il tema, ma a suo modo ricollega invece il tutto. Racconta al gruppo la sua diagnosi: “Ho scoperto della malattia tramite la radio e così mi sono presentata dal dottore, dopo aver osservato i miei primi

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

sintomi, riferendogli che secondo me avevo la Sclerosi Multipla. Il dottore mi ha presa per pazza e mi ha rimandata a casa. Una volta che è uscita la Risonanza Magnetica , ho eseguito l'esame, e abbiamo scoperto che effettivamente era quella". Confida inoltre al gruppo che per molto tempo non l'ha detto a nessuno, nemmeno in famiglia, perché pensava di essere sbagliata.



Mara: mare in tempesta.

Rappresenta il mare in tempesta con nel mezzo una barchetta. Ci spiega che: "Il mare era calmo, e tutto ad un tratto si è agitato molto ed io mi sono trovata in mezzo. Nel mare una persona ha paura, ma nella tempesta ognuno trova l'energia giusta per sopravvivere". È positiva riferendo che: "Cerco di vedere sempre il bicchiere mezzo pieno piuttosto che vuoto." Ascoltando queste parole mi nasce una profonda e spontanea domanda;

Perché Mara è così in "opposizione" con gli altri? Da quanti anni ha la diagnosi? Così glielo chiedo. Mi riferisce che la diagnosi risale al

'76 e che forse la sua visione positivista è dovuta anche dal fatto che è cresciuta insieme alla patologia. Al momento della diagnosi difatti aveva 13 anni. Ho così deciso di chiedere a tutti la data di diagnosi ed il gruppo. Diagnosi nel 1976.



Alfredo: punto di domanda

Alfredo inizia dicendo che potrebbe sembrare banale la sua rappresentazione.

Continua riferendo che: "Quando ti capita qualcosa pensi al futuro e fai progetti ma in questa vita non c'è niente di preordinato. Bisogna sempre lasciare aperta la porta."

Diagnosi nel 2016/2017

Silvano: chitarra.



Riferisce che avrebbe sempre voluto suonare uno strumento (a fiato) e che il suo desiderio era quello di farlo una volta andato in pensione. L'imprevedibilità della malattia però non glielo ha concesso, arriviamo dunque insieme a pensare che forse è meglio non

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

aspettare tempo, ritardando le cose. Diagnosi nel 2006



Ivan: 85, “dove l’8 è l’infinito”.

L’infinito è relativo al rapporto tra lui e la sua malattia, diagnosticata per l’appunto nel 1985. Riferisce che la diagnosi è merito suo perché ha pagato con i suoi soldi le visite. Afferma e conferma di non accettare la malattia, e di non averla mai accettata. Confida poi al gruppo che si è allontanato volontariamente

dall’ospedale di Reggio Emilia, dal momento che i medici cercavano di “consolarlo” dicendo che c’era chi

stava peggio di lui. Riferisce che lui guarda chi sta meglio. Nei confronti di questo si dimostra molto infastidito. Diagnosi nel 1985.



Luciano: ruota di una carrozzina.

Luciano fa fare al volontario Marco una ruota dicendo che mai avrebbe pensato di finire in questo modo, nemmeno dopo il brutto incidente stradale che ha avuto. Riferisce di vivere dal momento della diagnosi giorno per giorno, in modo positivo e senza angoscia. La malattia è sua alleata, racconta di essere andato a festeggiare dopo la diagnosi; continua dicendo che la

malattia gli ha aperto gli occhi, ma soprattutto che “la ruota gira sempre”. Diagnosi nel 2005

Marco: sfera di cristallo.

Riferisce che tanti pensano d’averla, e provocato da una mia domanda risponde che pensa che tra il gruppo nessuno crede d’averla. Continua dicendo che tutti pianifichiamo ma che spesso la vita ci stravolge i piani, ed è quindi utile vivere giorno per giorno.

Mara interviene dicendo che alla fine tutti pianifichiamo e che è giusto così.

Diagnosi nel 2003



TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

- Tecniche, metodi e materiali: per questo incontro è stata utilizzata la tecnica della creta che è un materiale arcaico, primordiale ed ancestrale;

Nonostante ciò non sempre è un materiale piacevole perché può risultare duro, freddo e di odore sgradevole. Tale materiale può evocare ricordi, vissuti e memorie che attraverso il lavoro con essa emergono in superficie e sono più facilmente trasformarli. (es: materiale per testo).

- Osservazioni e risonanze personali: l'incontro è stato molto produttivo dal momento che il gruppo è stato sempre propenso nel raccontarsi e nell'ascoltare.

Mara è stata la persona che ci ha messo di più nel concludere il lavoro, ha curato nel dettaglio tutti i particolari; Ivan che fino a quel momento non si era messo un granché in gioco, si è mostrato partecipe ed aperto; Silvano ha mostrato qualche difficoltà manuale; Il gruppo nonostante avesse avuto un tema da seguire ha spaziato su diversi fronti. Nonostante ciò in ogni rappresentazione è stato possibile ritrovarci il tema dell'imprevedibilità.

Durante l'attività ho osservato come ognuno avesse accolto ed accettato o meno la malattia; per questo motivo mi è venuto naturale chiedere l'anno in cui è avvenuta la diagnosi di sclerosi multipla. Ho potuto notare che le componenti (tempo dalla diagnosi e accettazione) non sono direttamente proporzionali; Difatti ad esempio Ivan, che ha ricevuto la diagnosi nel 1985 ha riferito più volte di non aver minimamente accettato la patologia.

Ho potuto osservare inoltre la netta scissione del gruppo; da una parte vi sono persone che vedono "il bicchiere mezzo pieno", mentre l'altra parte al contrario si sente "condannata" ingiustamente di qualcosa che è stato in grado di rivoluzionare e distruggere la vita stessa. Le persone che maggiormente si identificano in questa sezione è Ivan.

Al contrario tutti gli altri sono propensi, propositivi e abbastanza positivi.

4.6 Il sesto incontro

- Tempi e Spazi: l'incontro si è svolto presso la sezione AISM di Reggio Emilia, il 28 marzo 2019 dalle ore 15:15 alle ore 16:45.
- Setting: la costruzione del *setting* per l'incontro era molto semplice ed essenziale; Abbiamo creato il solito cerchio con le sedie e posizionato i materiali utili alla attività.
- I partecipanti: tutti hanno partecipato all'incontro tranne che Stefano; Maria Grazia è tornata dopo una lunga assenza (ero stata precedentemente informata del suo arrivo).
- L'incontro e le attività svolte: questo incontro è stato anomalo e particolare; Avevo pensato per la giornata di iniziare, come avevo già precedentemente detto al gruppo, il testo della nuova canzone. Inizialmente abbiamo deciso la canzone su cui avremmo riscritto il testo. Il gruppo, in unanimità ha scelto la canzone "Una ragazza per amico"; Questa canzone difatti suscitava in molti di loro, ricordi di giovinezza e spensieratezza, ma nel medesimo istante riuscivano a ritrovarci dentro significativi spunti sulla malattia.

Mentre facevamo attività di *brainstorming* il gruppo ha iniziato a scontrarsi su temi poco coerenti rispetto a ciò che invece dovevamo fare (avevamo scelto il tema dell'imprevedibilità della vita, non la malattia).

È proprio da qui che è nato il problema inerente all'incontro; il gruppo ha mostrato due visioni completamente opposte l'una dall'altra. Come ho già sottolineato nelle osservazioni precedenti Ivan e Maria Grazia, che fino a questo momento non si erano mai incontrati, hanno una visione terribile e drastica della malattia. Maria Grazia soffre di lancinanti dolori, che la tormentano da diversi anni; per questo motivo si dice essere molto stanca e pensa che la patologia sia la sua "condanna"; ha un umore molto depresso, resistente a qualsiasi tipo di sollecitazione.

Ivan invece, che all'apparenza sembra essere sereno, è costantemente tormentato dal fatto di non volersi arrendere alle difficoltà che la malattia gli ha causato. Sostiene che è impossibile accettare una "cosa così", che chi lo fa è molto fortunato; Ivan non crede nella medicina, nei progressi che sono stati fatti e nemmeno nei farmaci proposti.

Tutto il resto del gruppo invece ritiene la malattia certamente una sfortuna, ma è in grado di vedere il "bicchiere mezzo pieno", sostenendo che alla fine poteva andare molto peggio. Ivan e Maria Grazia quando sentono dire queste cose si centrano ancora di più sulle loro idee, e trovandosi per la prima volta insieme (soprattutto trovando qualcuno d'accordo con il proprio pensiero), si caricano l'uno con l'altro, sostenendosi e facendosi forza.

In questo modo la spaccatura si faceva sempre più ampia. Io che cercavo di intervenire per stoppare il dibattito e rientrare verso l'attività che era in programma, non venivo minimamente calcolata. Ogni qualvolta cercavo di passare oltre, Ivan e Maria Grazia ricominciavano il discorso ed il gruppo riprendeva nuovamente a discutere. Così ho pensato di lasciare perdere l'attività prevista e di eseguire alcuni esercizi ritmici, ma anche in questo caso, in ogni pausa qualcuno si inseriva ed il dialogo si riapriva. Solo alla fine sono riuscita a far cantare il gruppo, suonando alcune delle canzoni che avevo precedentemente proposto. L'incontro si è concluso con un terribile amaro in bocca.

- Osservazioni e risonanze personali: come detto la scissione netta del gruppo era facilmente osservabile. Da una parte c'era Maria Grazia ed Ivan, mentre dall'altra il resto delle persone, specialmente Marco, Mara, Silvano e Luciano. Difatti gli altri presenti assistevano il più delle volte in silenzio; Nonostante questo, non sono stata in grado di recuperare l'attenzione del gruppo e a riportarla su ciò che stavamo facendo; al contrario tutte le volte che questo accadeva qualcuno prendeva spunto per ricominciare. Mi sono sentita molto a disagio, impotente e per alcuni istanti incapace e poco rispettata. Osservavo persone molto più grandi di me che discutevano su temi così importanti, senza considerare minimamente dove erano e come lo stavano facendo; Nonostante i toni non si fossero mai accesi, i messaggi che le due persone cercavano di far passare erano assolutamente controproducenti e distruttivi (specialmente dal momento che nel gruppo vi era una persona neo-diagnosticata). Inizialmente ho provato ad inserirmi, cercando di trovare del bello in ciò che stava accadendo, ma quasi subito mi sono accorta che non era possibile. Nel momento in cui è terminato l'incontro ho chiesto di parlare con il presidente, la segretaria e la vicepresidente.

Ho riportato a loro quanto accaduto, spiegando ciò che avevo osservato e ciò che credevo giusto; così abbiamo concordato che nei successivi incontri sarebbe stata presente in aula una figura fissa responsabile di AISM, di modo tale per cui queste situazioni non si ripresentassero più.

4.7 Il settimo, l'ottavo, il nono incontro:

- Tempi e Spazi: gli incontri si sono svolti nelle giornate 04/04, 11/04 e 18/04 presso la sezione AISM di Reggio Emilia, dalle ore 15:15 alle ore 16:45.
- Setting: i *setting* per i tre incontri sono rimasti invariati. Abbiamo utilizzato la stanza riservata alla ginnastica, utilizzando la solita formula, ovvero il cerchio con le seggiole. Visto ciò che era accaduto nel sesto incontro è stata con noi per tutti e tre i momenti, la vice presidente di sezione (Lella), che conosceva bene tutti i partecipanti (soprattutto Maria Grazia), ed era lì per aiutarmi nel caso si fosse ripresentata una situazione simile a quella dell'incontro precedente.
- I partecipanti: in questi tre incontri tutti i partecipanti si sono presentati all'attività.
- Le attività svolte: le attività del settimo incontro si sono concentrate sulla canzone "Una donna per amico"; difatti era stata scelta questa canzone per creare il testo originale, tramite il metodo della *Song Parody*. Abbiamo ascoltato diverse volte la canzone, abbiamo eseguito tramite esercizi semplici, la ritmica. Successivamente ognuno ha recitato un pezzo del testo, leggendolo.

Abbiamo continuato cantandolo più volte; Prima per esempio cantavano solo le donne, e successivamente cantavano solo gli uomini, poi tutti insieme. Una volta che il gruppo ha preso buona confidenza con il brano ho eseguito un semplice "test" ritmico.

La consegna era: "Esegui con lo strumento che preferisci un ritmo terzinato e successivamente un ritmo 4/4". Ho accompagnato l'esercizio con la chitarra e valutato che:

Stefano è ritmico, Silvano ha medie capacità ritmiche, Luciana è ritmica, Domenico è ritmico, Mara ha basse capacità ritmiche, Antonella ha basse capacità ritmiche, Alfredo ha ottime capacità ritmiche, Marco è ritmico, Carla ha basse capacità ritmiche, Ivan ha buone capacità ritmiche, Maria Grazia ha basse capacità ritmiche ed infine Rossella ha medie capacità ritmiche. Il settimo incontro dunque è stato completamente utilizzato per questi esercizi; Durante l'ottavo incontro invece abbiamo iniziato a comporre il testo. Abbiamo riflettuto a lungo su ciò che volesse dire il termine imprevedibilità partendo dalla definizione del vocabolario, per poi arrivare a ciò che significava per i singoli. Si è dunque arrivati a parlare nuovamente della malattia che è imprevedibile quanto la vita. In questo incontro abbiamo poi eseguito due esercizi di orchestrazione sulla base della canzone "guida". Ho consegnato i due cembali a Marco e ad Alfredo, i tubi sonori intonati a Stefano, l'*Oceandrum* ad Antonella; gli altri avevano maracas e ovetti (dunque *shaker*). Successivamente abbiamo iniziato a ragionare su quali erano le parole che sarebbero dovute rientrare nella composizione del nostro testo. Alcuni di loro, avevano svolto in

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

autonomia la creazione di una parte di testo. Marco addirittura ha svolto autonomamente l'intera scrittura del testo. Nel nono incontro abbiamo dunque ripreso l'orchestrazione il canto e la creazione della canzone.

- Tecniche, Metodi e Materiali: è stata utilizzata la tecnica del *Song Parody*, il *brainstorming*, l'orchestrazione ed il canto corale. Gli strumenti utilizzati sono stati lo strumentario *Orff* e come strumento melodico la chitarra. Sono state usate le casse ed il computer per la riproduzione dei brani.
- Osservazioni e risonanze personali: il gruppo si è mostrato propenso e partecipe alle attività di musica, sia nel canto che negli esercizi ritmici; si sono detti molto divertiti nell'orchestrazione. Questa tecnica è stata utilizzata anche sulla base della canzone "Promettimi" di Elisa, e molti hanno detto di essersi emozionati. Durante la creazione del testo si sono aiutati vicendevolmente, mostrando principi di coesione e collaborazione. Il gruppo ha iniziato a lavorare autonomamente al testo, senza troppo bisogno di aiuto esterno. Non per tutti vale però questo discorso; Ivan ad esempio non ha partecipato alla creazione perché non si riteneva in grado di farlo; negli ultimi incontri ho notato un importante distacco rispetto al gruppo e alle attività (forse causato dalle discussioni nate nel sesto incontro).

Ho vissuto in modo sereno queste ore, il tempo scorreva per me veloce. Non sono mancati sorrisi e battute durante lo svolgimento delle attività.

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

4.8 Il decimo incontro

- Tempi e Spazi: il decimo incontro si è svolto il 2 maggio 2019 presso la sezione AISM di Reggio Emilia dalle ore 15:15 alle ore 16:45
- Setting: la stanza in cui abbiamo svolto l'attività è stata quella più piccola (salotto) della sezione, dal momento che la solita aula in cui svolgevamo l'attività, era occupata dalla ginnastica. Ho chiesto ai volontari di poter utilizzare il tavolo. Dal momento che c'erano diverse persone assenti siamo riusciti a formare il cerchio, nonostante il poco spazio a disposizione, e nessuno è stato costretto a mettersi sul divano.
- I partecipanti: erano presenti all'incontro: Marco, Luciano, Maria Grazia, Domenico, Stefano, Luciana e Silvano. Ivan e Carla hanno deciso di svolgere la ginnastica; Carla mi ha detto che accusava mal di schiena da diversi giorni e che quindi preferiva muoversi, mentre Ivan, che sono andata a cercare personalmente, ha riferito che avesse voglia di fare del casino, e che la musicoterapia non era il contesto adatto.

Rossella, Antonella, Alfredo e Mara avevano avvisato la sezione che non sarebbero venuti, alcuni per problemi di salute ed altri invece per disguidi lavorativi.

- L'incontro e le attività svolte: sono arrivata in sezione più tardi del solito e ho trovato già le persone nella sala ad aspettarmi. Avevo intenzione di utilizzare questo incontro per terminare il testo, e nonostante mancassero diverse persone ho deciso di farlo comunque. Abbiamo iniziato l'incontro ascoltando il brano prescelto; successivamente abbiamo analizzato insieme quelli che erano i versi che potevamo comporre con il materiale che avevamo a disposizione. Dato che non erano molti, ho consegnato ad ognuno carta e penna, chiedendo di scrivere la propria strofa; ho specificato loro che nella strofa doveva esserci tutto quello che avrebbero voluto dire inerente all'argomento; Ho chiesto inoltre di cercarlo di fare in rima ed in metrica.

Le strofe scritte in autonomia sono state queste:

<p>Silvano: Ti vedo sempre triste e rassegnato non sei più solo tu lo sfiduciato bisogna continuare a lottare perché dobbiamo sempre migliorare anche se era meglio far l'amore quando ci rotolavamo delle ore</p>	<p>Luciano: Mi sono rotto di andare all'ospedale di fare accertamenti di ogni tipo la vita è troppo bella e io son qui mi devo proprio dare una svegliata e tu amica AISM mi consoli E non ci fai sentire mai soli</p>	<p>Stefano: Può darsi che io abbia fatto una cazzata scegliendo te una donna per la vita ma il mio mestiere qui non c'entra niente anche se tutti i giorni son paziente.</p>
---	---	---

<p>Maria Grazia: Non l'ho scelta io questa vita sono stanca di soffrire è infinita</p>	<p>Domenico Può darsi che non sappia cosa faccio ma io mi sento proprio soddisfatto perché ho vissuto negli anni ottanta Lì la libertà era proprio tanta</p>
<p>Luciana: La speranza è l'ultima a morire e la musica ci può sempre aiutare.</p>	
<p>Marco: Ricordo che la prima sensazione è stata un bel difetto di visione. Provate voi a fare le rotonde avendo un occhio che non ti risponde. Mi chiedo se sono solo sfortunato oppure se me lo sono meritato. Mi arrabbio ma mi accorgo che non serve devo ragionare con un po' di verve. Devo informarmi su sta cosa strana vorrei guarire in una settimana. Vorrei parlar con chi gli è capitato voglio saper com'è che si è curato. E adesso cosa faccio con te non voglio ti impossessi di me devo cambiare la mia disperazione provo a reagire con una canzone se non ci penso va via la gamba mia non va e tutto parte da qua addio progetti addio montagna e non vi scorderò mai.</p>	<p>Mi guardo intorno e vedo tanta vita per me è un ricordo ora mi hai negata però con sto problema non sono solo per la sorpresa quasi casco al suolo detesto sempre questa malattia ma insieme la speranza non va via ne vedo tanti che stanno intorno a me a combattere con la gamba che non c'è ma la speranza è l'ultima morire stanno cercando il modo di guarire però noi colpiti il dialogo sincero stiamo bene insieme con spirito vero detesto sempre questa malattia ma voglio vivere con me non ci sia anche sei una scomoda compagna posso star bene come l'AIMS mi insegna Sono abbattuto lo so ma rassegnato proprio no tiro avanti costantemente un bel pensiero per la mente ma la ricerca si sa ti può dare libertà la libertà di saltare tornare la vita ad amare</p>

Al termine dell'incontro siamo riusciti ad ottenere il testo della canzone completamente riscritto, inserendo ed incastrando le varie strofe. Abbiamo deciso di utilizzare alcune parti del testo di Marco perché secondo il gruppo era fatto molto bene e diceva tutto quello che avrebbero voluto scrivere loro. Luciana e Maria Grazia non erano a loro dire particolarmente ispirate e hanno scritto meno rispetto agli altri. L'ultima strofa (quella conclusiva) l'abbiamo formulata in questo modo: abbiamo utilizzato il testo di Marco, ma invertendo l'ordine dei versi. Purtroppo nel testo non vi sono le strofe delle persone assenti all'incontro.

- Tecniche, metodi e materiali: nell'incontro è stato utilizzato il metodo della *Song Parody* (*Songwriting*). È stato utilizzato materiale di cancelleria, casse e computer.
- Osservazioni e risonanze personali: il decimo incontro è stato produttivo ed entusiasmante. Osservare la creazione del testo e la partecipazione del gruppo ha provocato in me sensazioni di appagamento. Ho visto infatti nel tempo, il gruppo, raggiungere gli obiettivi che inizialmente mi ero prefissata, debellando così le mie paure iniziali che erano prettamente di fallimento, incapacità ed impotenza rispetto a dolori, vissuti ed emozioni che sentivo più grandi di me.

Anche in questo caso il gruppo si è dimostrato coeso e collaborante; ciò equivale a dire che la socializzazione era stata ampiamente raggiunta. Ho potuto ascoltare ed osservare in questi incontri storie, memorie e racconti che solo attraverso la stimolazione della musica potevano emergere così rapidamente. Anche la netta scissione di cui parlavo prima, durante la costruzione del testo, è stata in qualche modo sanata. Il gruppo è stato in grado di trovare compromessi per la creazione di esso, con l'obiettivo di potersi rispecchiare singolarmente nella scrittura.

Una donna per amico**Strofa - Silvano :**

Ti vedo sempre triste e rassegnato
 non sei più solo tu lo sfiduciato
 bisogna continuare a lottare
 perché dobbiamo sempre migliorare
 anche se era meglio far l'amore
 quando ci rotolavamo delle ore

Luciano:

Mi sono rotto di andare all'ospedale
di accertamenti in linea generale
 la vita è troppo bella e io posso stare
 però mi devo presto un po' svegliare
 e tu amica AISM mi consoli
 E non ci fai sentire mai soli

Ritornello- Marco:

E adesso cosa faccio con te?
 Non voglio t'impossessi di me
 Devo cambiar la mia disperazion
 provo a reagire con una canzon
 Se non ci penso va via
 la gamba mia non va
 E tutto parte da qua
 Addio progetti
 Addio montagne e poi

Strofa - Stefano:

Può darsi che io abbia fatto una cazzata
 scegliendo te una donna per la vita
 ma il mio mestiere qui non c'entra niente
 anche se tutti i giorni son paziente.

Maria Grazia:

Non l'ho scelta io questa fatica
 sono stanca di soffrire è infinita

Domenico:

Può darsi che non sappia cosa faccio
 ma io mi sento proprio soddisfatto
 perché ho vissuto negli anni ottanta
 Li la libertà era proprio tanta

Luciana:

La speranza è l'ultima a morire
 e la musica ci può sempre aiutare.

Ritornello - Marco

E adesso cosa faccio con te?
 Non voglio t'impossessi di me
 Devo cambiar la mia disperazion
 provo a reagire con una canzon
 Se non ci penso va via
 la gamba mia non va
 E tutto parte da qua
 Addio progetti
 Addio montagne e poi

Insieme:

Però con sto problema non son solo
 per la sorpresa quasi casco al suolo
 Fra noi colpiti il dialogo è sincero
 stima bene insieme con spirito vero
 detesto sempre questa malattia
 ma insieme la speranza non va via

4.9 L'undicesimo incontro

- Tempi e Spazi: il penultimo incontro si è svolto il 9 maggio 2019 presso la sezione AISM di Reggio Emilia, dalle ore 15:15 alle ore 16:45
- Setting: la costruzione del *setting* è rimasta invariata. Sono state dunque sistemate le sedie in modo circolare. Anche per questo incontro abbiamo svolto l'attività nella stanza piccola della sezione. Non è stato utilizzato il tavolo.
- I partecipanti: hanno partecipato all'incontro Stefano, Silvano, Luciana, Marco, Maria Grazia, Domenico, Mara, Luciano e Alfredo. Ivan è arrivato in attività alle ore 16:00 dopo aver svolto ginnastica nella sala adiacente. Gli assenti sono stati: Rossella, Antonella e Carla. Rossella non ha comunicato anticipatamente l'assenza, Carla ha partecipato all'attività di ginnastica ed Antonella è mancata per problemi di salute.
- L'incontro e le attività svolte: arrivando in anticipo come di consueto ho preparato il *setting* e la stanza. Ho considerato questo incontro come ultimo e di conseguenza ho programmato attività di canto, ritmo e somministrato una tabella precedentemente preparata, in modo tale da poter avere materiale di verifica del progetto stesso. Come prima attività ho utilizzato la tecnica dell'orchestrazione. Ho consegnato lo strumentario *Orff* in questa maniera: Inizialmente a Marco ho dato il cembalo come ad Alfredo, a Luciana, Domenico, Silvano e Maria Grazia ho consegnato gli ovetti; Per Mara ho riservato *l'Oceandrum* mentre per Stefano i tubi sonori; a Luciano non avendo alcuna possibilità di movimento, ho chiesto di pronunciale lallazioni insieme a me. La prima canzone eseguita è stata "Promettimi"; Mara si è emozionata molto durante l'esecuzione dell'esercizio che è stato ricco di partecipazione e pathos. Successivamente abbiamo utilizzato un'altra canzone, più lenta; ho pensato fosse importante che loro la conoscessero già e data la popolarità (del momento) del brano ho selezionato "È sempre bello" (pezzo fortemente radiofonico). In questa canzone ho chiesto di scambiare gli strumenti; Domenico ha preso *l'Oceandrum*, Stefano ha chiesto di tenere i tubi sonori, Mara, Maria Grazia, Luciana, Marco hanno utilizzato gli ovetti, mentre Silvano ed Alfredo hanno scelto il cembalo. Anche in questo caso per Luciano ho pensato a lallazioni.

L'ultimo brano eseguito mantenendo i medesimi strumenti è stato "La mazurka di periferia", brano terzinato. Anche in questa occasione il gruppo si è dimostrato molto divertito. Successivamente ho consegnato le copie delle canzoni da noi composte; abbiamo cantato "Una donna per amico" utilizzando prima la base karaoke e poi suonata con la chitarra, mentre per

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

“Bella ciao” abbiamo utilizzato solamente la chitarra. Alle 16:00 quando è cessata l’attività di benessere, Ivan ci ha raggiunti. Ho giusto aspettato lui per consegnare al gruppo una tabella (anonima) da compilare; tabella che, come dicevo prima, era utile come verifica finale del progetto. Ecco la tabella da me composta:

RIFARESTI L’ATTIVITÀ DI MUSICOTERAPIA?	Si	No	
CAMBIERESTI QUALCOSA RISPETTO A CIÒ CHE È STATO FATTO ?	Si	No	
È STATO PER TE GRADEVOLE FREQUENTARE L’ATTIVITÀ?	Si	No	A volte
SEI RIUSCITO A SENTIRTI ASCOLTATO DURANTE GLI INCONTRI?	Si	No	A volte
TI È MAI CAPITATO DI USCIRE DALL’ATTIVITÀ E SENTIRTI MEGLIO RISPETTO A QUANDO SEI ENTRATO?	Si	No	
SE SÌ E NE DOVESSI FARE UNA MEDIA SUI 12 INCONTRI FATTI, IN QUANTI TI SEI SENTITO MEGLIO?	3	6	9/12
TI È MAI CAPITATO DI USCIRE DALL’ATTIVITÀ E SENTIRTI PEGGIO RISPETTO A QUANDO SEI ENTRATO?	Si	No	

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

SE SÌ E NE DOVESSI FARE UNA MEDIA SUI 12 INCONTRI FATTI, IN QUANTI TI SEI SENTITO PEGGIO?	3	6	9/12
SEI RIUSCITO A RELAZIONARTI CON IL GRUPPO?	Si	No	
HAI FATTO NUOVE AMICIZIE?	Si	No	
HAI PARTECIPATO ALLE ATTIVITÀ PROPOSTE O HAI PREFERITO OSSERVARE?	HO PARTECIPATO	HO SOLO OSSERVATO	
PENSI CHE I TUOI BISOGNI SIANO STATI ASCOLTATI ED ASSECONDATI ?	Si	No	A volte
TI SAREBBE PIACIUTO:	Cantare di più	Suonare di più	Esplorare attività ancora diverse da quelle fatte
USCENDO DALL'INCONTRO HAI MAI SENTITO IL TUO CORPO DIVERSO?	Si	No	A volte
SE SÌ COME?	Più rilassato	Più teso	Non lo so
PENSI CHE LA MUSICPTERAPIA TI ABBA FATTO BENE?	Si	No	A volte
SE SÌ, LA MUSICOTERAPIA TI HA FATTO BENE PER:	SENTIRTI ASCOLTATO	CONDIVIDERE STORIE	DISTRARTI
	ESSERE RILASSATO	PASSARE DEL TEMPO	LIBERARE UN PO' LE TUE EMOZIONI
	SENTIRTI MENO SOLO	ESPRIMERE I TUOI BISOGNI	NESSUNA DI QUESTE

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

Infine dopo aver compilato la suddetta tabella, abbiamo condiviso quelli che erano i pensieri del gruppo rispetto all'attività. Ci siamo dati appuntamento per il sedici maggio, ultimo incontro del gruppo.

- Metodi, tecniche e strumenti: per questo incontro è stata utilizzata la tecnica del canto corale e dell'orchestrazione. Ho utilizzato il computer, le casse per la riproduzione musicale, la chitarra, una tabella da me composta e lo strumentario *Orff*.
- Osservazioni e risonanze personali: ho potuto osservare in questo incontro, ancora una volta, la coesione del gruppo. Durante la condivisione dei pensieri, sono emersi dei principali punti, che ritengo fondamentale trascrivere; secondo molti l'attività è stata utile per passare del tempo senza dover per forza pensare alla malattia e a tutto ciò che essa comporta, cosa che avviene quotidianamente e che provoca in loro sensazioni opprimenti.

Hanno ritenuto l'attività divertente e per certi versi entusiasmante, riferendo di aver scoperto di essere ancora in grado di mettersi in gioco. Il gruppo ha detto di essersi sentito ascoltato e di aver provato benessere e comprensione nel confrontarsi tra di loro, rispetto a quotidianità, emozioni e sensazioni simili. Alcuni partecipanti anche in questo incontro non sono venuti a meno nell'incoraggiare i "compagni" più abbattuti.

Stefano e Mara inoltre hanno espresso il desiderio (nel caso venisse riproposta l'attività) di evadere dal parlare sempre e solo di malattia, riconoscendo però che nei dodici incontri non è stato possibile, perché qualsiasi era il discorso, il gruppo ritornava sempre sullo stesso tema.

La maggioranza ha espresso di aver piacere nel ripetere il progetto;

Alfredo, nonostante la tabella fosse anonima, ha tenuto a dire che lui se avesse avuto le possibilità di partecipare nuovamente all'attività (cosa che purtroppo non è così per problemi lavorativi e di organizzazione) lo avrebbe rifatto, e che solo per questo motivo nella prima casella della tabella aveva segnato l'opzione "No". Ho percepito la sincerità del gruppo, nell'esprimere le opinioni senza timore di essere giudicati.

4.10 L'ultimo incontro:

- Tempi e Spazi: il dodicesimo incontro è stato l'ultimo incontro del progetto e si è svolto il sedici maggio 2019, presso la sezione AISM di Reggio Emilia.

Il setting: per l'occasione ho preparato un *setting* che risultasse essere confortevole. L'attività si è svolta nella sala più piccola della sede, dal momento che in concomitanza all'attività di musicoterapia era presente anche l'attività di benessere e l'incontro con i familiari;

- I partecipanti: all'incontro erano presenti tutti all'infuori di Marco, Ivan e Carla.
- L'incontro e le attività svolte: abbiamo principalmente eseguito esercizi di canto corale ed orchestrazione. Arrivata presso la sede, ho ritrovato il gruppo e per l'occasione sono rimaste con noi anche alcune volontarie. Abbiamo inizialmente cantato le due canzoni prodotte durante il progetto, andando poi ad orchestrale attraverso lo strumentario *Orff*.

Successivamente il gruppo mi ha chiesto di poter cantare alcune canzoni e così è stato fatto. Le canzoni eseguite sono state pressoché le solite, alle quali il gruppo si è dimostrato essere particolarmente affezionato.

Infine ho deciso di riservare per l'ultima mezz'ora attività ricreative; abbiamo dunque mangiato tutti insieme il gelato e continuato a cantare fino alla fine dell'incontro; ci siamo dati appuntamento alla sera, dal momento che era prevista una serata ad Albinea (RE), in occasione del *Beer Festival*, (serata dedicata all'associazione Sclerosi Multipla).

- Osservazioni e risonanze personali: il gruppo si è dimostrato coeso e collaborante; si percepiva un'aria serena e solare, nella quale tutti hanno trovato il proprio spazio. In questa occasione ho ricevuto diversi complimenti, i partecipanti mi hanno calorosamente ringraziato; ciò mi ha fatto sentire particolarmente appagata delle fatiche e dell'impegno investito nel progetto.¹²²

¹²² Ho utilizzato come fonte di informazioni per il capitolo "diario degli incontri": Caneva P.A., "Songwriting: la composizione di canzoni come strategia di intervento musicoterapico", Ed. Armando Editore, 2007 e Strobino E., "Musiche in cantiere - proposte per il laboratorio musicale", FrancoAngeli, 2001

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

5. CONCLUSIONI

Come detto fin dall'inizio di questa tesi, prima dell'inizio del mio progetto avevo prefissato alcuni obiettivi principali che mi hanno guidato per la conduzione e l'evoluzione del lavoro stesso.

Gli obiettivi che ho ritenuto fin da sempre molto importanti erano:

- Riuscire ad esprimere le proprie emozioni attraverso tecniche creative-espressive
- Migliorare la socializzazione
- Migliorare il tono dell'umore
- Potenziare la capacità di ascolto

Attraverso la somministrazione della tabella da me composta, durante l'undicesimo incontro, mi è stato possibile osservare con maggiore chiarezza i risultati raggiunti.

Ho formato la tabella con 17 domande. Per sedici di queste era prevista una unica risposta, mentre per l'ultima erano previste risposte multiple, senza numero minimo o massimo. La tabella era anonima. Riporterò qui i risultati delle stesse:

RIFARESTI L'ATTIVITÀ DI MUSICOTERAPIA?	si: 8	No: 1	
CAMBIERESTI QUALCOSA RISPETTO A CIÒ CHE È STATO FATTO ?	Si: 2	No: 8	
È STATO PER TE GRADEVOLE FREQUENTARE L'ATTIVITÀ?	Si: 10	No: 0	A volte: 0
SEI RIUSCITO A SENTIRTI ASCOLTATO DURANTE GLI INCONTRI?	Si: 8	No: 0	A volte: 2
TI È MAI CAPITATO DI USCIRE DALL'ATTIVITÀ E SENTIRTI MEGLIO RISPETTO A QUANDO SEI ENTRATO?	Si: 8	No: 2	

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

SE SÌ E NE DOVESSI FARE UNA MEDIA SUI 12 INCONTRI FATTI IN QUANTI TI SEI SENTITO MEGLIO?	3: 1	6: 3	9/12: 6
TI È MAI CAPITATO DI USCIRE DALL'ATTIVITÀ E SENTIRTI PEGGIO RISPETTO A QUANDO SEI ENTRATO?	Si: 0	No: 10	
SE SÌ E NE DOVESSI FARE UNA MEDIA SUI 12 INCONTRI FATTI IN QUANTI TI SEI SENTITO PEGGIO?			
SEI RIUSCITO A RELAZIONARTI CON IL GRUPPO?	Si: 9	No: 1	
HAI FATTO NUOVE AMICIZIE?	Si: 9	No: 1	
HAI PARTECIPATO ALLE ATTIVITÀ PROPOSTE O HAI PREFERITO OSSERVARE?	ho partecipato: 8	ho solo osservato: 2	
PENSI CHE I TUOI BISOGNI SIANO STATI ASCOLTATI ED ASSECONDATI ?	Si: 8	No: 0	A volte: 2
TI SAREBBE PIACIUTO:	Cantare di più: 3	Suonare di più: 2	Esplorare attività ancora diverse da quelle fatte: 3
USCENDO DALL'INCONTRO HAI MAI SENTITO IL TUO CORPO DIVERSO?	Si: 5	No: 4	A volte: 1
SE SÌ COME?	Più rilassato: 7	Più teso:0	Non lo so: 0
PENSI CHE LA MUSICPTERAPIA TI ABBIÀ FATTO BENE?	Si: 8	No:0	A volte: 1

SE SÌ, LA MUSICOTERAPIA TI HA FATTO BENE PER:	Sentirti ascoltato: 1	Condividere storie: 6	Distrarti: 5
	Essere rilassato: 5	Passare del tempo: 2	Liberare un po' le tue emozioni: 7
	Sentirti meno solo: 4	Esprimere i tuoi bisogni: 1	Nessuna di queste: 0

I risultati delle tabelle mostrano in generale che l'attività è stata per la maggioranza del gruppo di gradimento, osserviamo ora in modo più dettagliato:

1. Alla prima domanda il gruppo risponde con otto risposte positive, una negativa ed una non risposta; la risposta negativa viene motivata sul foglio, che come richiesto era anonimo, spiegando le difficoltà organizzative e di lavoro che non permetterebbero più la partecipazione della persona, all'attività.
2. Nella domanda due otto persone rispondono in modo negativo mentre due in positivo. Ipotizzo possano essere coloro che nel penultimo incontro mi hanno espresso il loro desiderio di non parlare di malattia.
3. L'attività è stata gradevole per tutto il gruppo.
4. Il gruppo al quarto quesito ha risposto otto volte in modo positivo e in due casi è stata selezionata la casella "a volte". Uno degli obiettivi fondamentali si basava sul potenziamento delle capacità d'ascolto, dunque, ritengo il risultato coerente con il lavoro svolto.
5. Il gruppo dichiara di essersi, a volte, sentito meglio dopo l'attività (due persone invece segnano la casella no); tale risultato evidenzia un miglioramento psicofisico e del tono dell'umore; ciò indica che il lavoro svolto è stato significativo e produttivo. È da evidenziare che una risposta negativa viene contraddetta nella voce successiva, dove la persona seleziona la casella "più rilassato", riferendo dunque che ha sentito trasformazioni nel corpo.
6. Più della metà del gruppo ha ritrovato questo miglioramento in 9/12 incontri.
7. Nessuno dichiara di essersi sentito peggio dopo l'attività. Questo punto, che può talvolta sembrare scontato, in alcune situazioni, è stato per me fonte di disagio e paura; tale risultato evidenzia ancora che il lavoro svolto è stato positivo.
8. Nessuna risposta
9. Inerente alla nona domanda, nella quale si chiedeva se erano riusciti a relazionarsi con il gruppo, sono risultate nove risposte positive ed una al contrario in modo negativo. Anche in questo caso

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

tale risposta è stata subito contraddetta nel momento in cui la stessa persona al quesito dieci risponde di aver creato nuove amicizie. È evidente che le due risposte non possono andare nel medesimo senso.

10. Tutti dichiarano di aver fatto nuove amicizie. Attraverso la domanda nove e la dieci, volevo che emergessero risultati rispetto alla socializzazione;
11. Nella domanda numero undici, otto partecipanti dichiarano di aver partecipato alle attività, mentre solo due dicono di aver osservato. Tale risultato credo significhi che le osservazioni compiute durante gli incontri, attraverso la mia osservazione partecipante, non erano di gran lunga errate.
12. Nella domanda dodici veniva chiesto al gruppo se i bisogni erano stati ascoltati ed assecondati. In otto rispondono positivamente e solo in due selezionano l'opzione "a volte". Ritengo i risultati coerenti con il lavoro svolto, dal momento che tutto il progetto si è basato sui bisogni osservati attraverso l'osservazione partecipante.
13. I partecipanti, nel dover scegliere quale attività avrebbero voluto fare maggiormente selezionano tre volte la voce "cantare di più", due volte "suonare di più" e in tre "esplorare attività ancora diverse da quelle fatte". Due persone non rispondono;
14. In questo quesito viene sottolineato che in cinque persone hanno sentito il proprio corpo cambiato dopo l'incontro, una persona seleziona la voce "a volte" e in quattro invece dichiarano di non averlo mai sentito modificato.
15. Successivamente è stato chiesto come il loro corpo fosse cambiato, ed il gruppo ha risposto per sette volte con la voce "più rilassato"; anche qui qualcuno che ha segnato di non aver mai sentito modificazioni corporee ha subito dopo contraddetto il pensiero.
16. In generale secondo il gruppo la musicoterapia ha fatto bene, otto persone selezionano la casella "sì" e solo una risponde con "a volte", una persona non risponde.
17. Nella diciassettesima casella 7 membri su dieci sottolineano la voce "Liberare un po' le emozioni"; ciò sta a significare che in questi incontri è stato per loro possibile esprimersi e condividere storie, vissuti ed emozioni (Inoltre sempre inerente a ciò, in sei partecipanti sottolineano la voce "condividere storie").

Per questa domanda non c'era un minimo o massimo di risposte da poter dare, ecco i risultati:

7 - Liberare un po' le tue emozioni

6 - Condividere storie

TERZO ANNO A.A. 2018 – 2019

5 - Distrarsi ed essere rilassato

4 - Sentirmi meno solo

2 - Passare del tempo

1 - Esprimere i tuoi bisogni ed essere ascoltato.

Quest'ultimo dato è in netta contrapposizione con le risposte date alla domanda 4.

Grazie all'analisi dei risultati della tabella da me composta con valenza di verifica, è stato evidenziato come gli obiettivi prefissati inizialmente, nell'arco del tempo, sono stati raggiunti e come il lavoro compiuto ha avuto un *iter* crescente e soddisfacente.

Considero come principali obiettivi raggiunti la socializzazione, la condivisione di emozioni, stati d'animo ed esperienze, il potenziamento della capacità d'ascolto ed infine il miglioramento nel tono dell'umore;

Inoltre, il gruppo, nei dodici incontri è stato in grado di avvicinarsi a strumenti nuovi, tecniche mai conosciute prima d'ora e repertori musicali diversi da quelli ascoltati fino a quel momento, evidenziando una ottima capacità di partecipazione e mettendosi in gioco senza grandi riserve;

è dunque possibile dire che, il progetto, ha avuto uno svolgimento coerente e soddisfacente rispetto ai bisogni iniziali dagli ospiti e dalla sezione.

6. BIBLIOGRAFIA

- AISM, “Sapere Migliora - un mondo libero dalla Sclerosi Multipla”, AISM, 2011
- Baker F.A., “ Therapeutic songwriting: developments in theory. methods and practice”, Palgrave Macmillan, 2005
- Bernie Warren, “ Arteterapia in educazione e riabilitazione”, Erikson, 1995
- Caneva P.A., “Songwriting: la composizione di canzoni come strategia di intervento musicoterapico”, Ed. Armando Editore, 2007
- Collana di Musicoterapia, Centro Musicoterapia Benenzon, “Musica tra neuroscienze arte e terapia”, Musica Pratica, 2007
- Nicolini P., Palazzolo C., Righi Kenza, tesi, “La resilienza della persona appena da Sclerosi Multipla: Analisi Tramite la Teoria di Hildegarde Peplau”, Università UNIMORE, Corso di infermieristica, AA 2015/2016
- Sara Rosaz, tesi “Suoni, ritmi e vibrazioni a tempo di vita”, Istituto Meme Scuola di Specializzazione in Musicoterapia, A.A 2017/2018
- Strobino E., “Musiche in cantiere - proposte per il laboratorio musicale”, FrancoAngeli, 2001

7. SITOGRAFIA

Articoli e pdf:

- D. Aldridge, W. Schmid, M. Kaeder, C. Schmidt, T. Ostermann, *Functionality or aesthetics? A pilot study of music therapy in the treatment of multiple sclerosis patients*, in “*complementary Therapies in Medicine*”, 2005, 13, 25—33,
- Dominici M., “musica, musicoterapia e linguaggio verbale”, capitolo II, A.A 2016/2017
- C. O’Callaghan, M.Mus., BSW, RMT, *Lyrical Themes in Songs Written by Palliative Care Patients* Clare, in “*Journal of Music Therapy*”, XXXIII (2), 1996, 74-92
- K. Lindaman e M. Abiru, *The Use of Rhythmic Auditory Stimulation for Gait Disturbance in Patients with Neurologic Disorders*, in “*Music Therapy Perspectives*”, Vol. 31, 2013
- Imogen N.C, Tamplin J., *How music can influence the body: Perspectives from current research*, in “*Voices: A World Forum for Music Therapy*”, No 2, Vol 16, 2016
- Litta R., Aism, “Aspetti psicologici e sclerosi multipla”, AISM, 2015
- Magee W., BMus, PhD, ARCM, SRAsT(M), *The Effect of Music Therapy on Mood States in Neurological Patients: A Pilot Study*, in “*Journal of Music Therapy*”, 54(1), 2017, 108–131,
- Magee W., Davidson J., *Music Therapy in Multiple Sclerosis: Results of a Systematic Qualitative Analysis*, in “*Music Therapy Perspectives*”, vol 22, 2004,

Siti:

- AISM, “Aism - sclerosi benigna”, AISM, DOI: https://www.aism.it/2017_07_ricerca_sclerosi_benigna
- AISM, “Aism - potenziali evocativi”, AISM, DOI: https://www.aism.it/i_potenziali_evocati
- AISM, “Ansia e depressione: come sono collegate alla sclerosi multipla?”, AISM, DOI: https://www.aism.it/2017_11_ricerca_msif_sclerosi_ansia
- AISM, “Magazine - SM come la vivi tu”, AISM, DOI: <http://www.sclerosimultipla-e.it/capire/forme-sm/>
- Guest Author, “Il lutto: fasi, reazioni e trattamento”, State of Mind, 2016, DOI: <https://www.stateofmind.it/2016/11/lutto-reazioni-trattamento/>
- Silvia Adiutori, “La tecnica del collage e il lavoro autobiografico”, DOI: <https://www.nuoveartiterapie.net/la-tecnica-del-collage-e-il-lavoro-autobiografico/>

- Stile e arte, “Il collage – Storia, tecniche e varianti. E tutorial per collage divertenti” , quotidiano di cultura online, DOI: <https://www.stilearte.it/lorigine-del-collage-una-magia-inventata-da-cubisti-e-futuristi/> , 2018

8. DISCOGRAFIA

Baglioni - Strada facendo

Banco del mutuo soccorso - Non mi rompete

Battisti - Una donna per amico

Bella Ciao

Bennato - Il gatto e la volpe

Bond - Victory

Bond - Shine

Casadei - La mazurka di periferia

Casadei - Romagna mia

Coez - È sempre bello

Elisa - Promettimi

Fossati - La mia banda suona il rock

I Pooh- Uomini Soli

Ligabue - Giorno per giorno

New Trolls - Una Miniera

Nomadi - Io vagabondo

Ranieri - Rose rosse

Spagna_ - Gente come noi

Sting - Shape of my heart

The Beatles - Hey Jude