

SUONI, VOCI E PAROLE DELLE PERSONE CON DEMENZA

La musicoterapia al Rifugio Re Carlo Alberto

Gianni Vizzano Musicoterapista, Torino

The article elaborates on a presentation made at the Turin conference in 2015 "Distant Memories. Music Therapy and Alzheimer's Disease". It describes the analysis of clinical cases and of film of Music Therapy sessions at the Rifugio Re Carlo Alberto, which demonstrate the importance of the words expressed by the elderly with dementia (traces of life and memory) and the importance of preparing an appropriate setting (welcoming and free from interfering stimuli). The Music Therapy sessions held at the Rifugio were included in a randomized, controlled and multicenter research study (coordinated by Alfredo Raglio), and published in "The Journal of The American Geriatrics Society". The Rifugio, which specializes in the care of patients with Alzheimer's and other dementias, won the European EFID Award (European Foundations' Initiative on Dementia) in 2014 with the project "Us with You - Ambassadors for Alzheimer's ". This project was recognised for its involvement of people with dementia in community life and for the different ways it raises awareness about dementia within the local community. Music Therapy has been offered to patients at the Rifugio since 2011 as part of a range of non-pharmacological therapies that contribute to their well being and active participation in community life. Non-pharmacological therapies, much as Music Therapy, are included among the international guidelines for creating "Dementia Friendly Communities".

Il Rifugio Re Carlo Alberto di Luserna San Giovanni (TO), struttura specializzata nella cura delle demenze e della malattia di Alzheimer, gestita dalla Diaconia Valdese e convenzionata con l'A.S.L. TO3 (Azienda Sanitaria Locale di Collegno e Pinerolo), ha ricevuto nel 2014 a Bruxelles il premio europeo EFID Award (European Foundations' Initiative on Dementia) bandito da un gruppo di fondazioni europee e rivolto a progetti innovativi che hanno l'obiettivo di migliorare la qualità di vita degli anziani con demenza. La giuria del premio è composta da due gruppi, uno di esperti professionisti europei del campo e uno di malati.

Il progetto del Rifugio dal titolo "Noi con Voi - Ambasciatori per l'Alzheimer" è stato l'unico progetto italiano premiato nella categoria "vivere bene con la demenza nella comunità" e si è distinto per le buone prassi mostrate in quindici anni di lavoro, per il coinvolgimento delle persone con demenza alla vita di comunità e per i diversi modi di sensibilizzare il pubblico del territorio su questa malattia.

Il progetto ha reso le persone con demenza "ambasciatori" per diffondere un nuovo pensiero sulle demenze. Sensibilizzare, informare la popolazione sul tema dell'Alzheimer e combattere lo stigma che colpisce chi è affetto da demenza e la sua famiglia, gli obiettivi del progetto. Significativi in tal senso sono stati, tra le altre iniziative, gli incontri esperienziali (informativi e divulgativi) sulla musicoterapia programmati al "Caffè Alzheimer"¹ di Pinerolo (TO) che hanno coinvolto malati e *caregivers*² e il progetto intergenerazionale "Radici e futuro". Il progetto intergenerazionale ha coinvolto alcuni ospiti del Rifugio in vari momenti di condivisione e conoscenza con i bambini dell'asilo nido intercomunale di Torre Pellice (TO). L'incontro sonoro-musicale che ho condotto, nell'ambito del percorso "Radici e futuro", ha evidenziato quanto i bambini siano importanti attivatori per le persone anziane.

¹ Il Caffè Alzheimer, nato in Olanda nel 1997 da un progetto dello psicogeriatra olandese Bère Miesen e ora diffuso in varie parti del mondo, si svolge in un locale pubblico (caffetteria) dove le persone affette da demenza possono recarsi per due o tre ore ogni quindici giorni o una volta al mese, con i propri familiari o *caregivers*, per scambiare e condividere esperienze sotto la guida di personale specializzato, sorseggiando caffè e tè, con dolci ed altri generi di conforto. L'Arc en ciel - Caffè Alzheimer di Pinerolo (TO) è promosso dal Rifugio Re Carlo Alberto con la partecipazione di ASL TO3 (www.arcencielcafe.it).

² Persone, parenti o badanti, che si prendono cura di un malato o di una persona non in grado di badare a se stessa.

Per poter convivere con la demenza è necessaria una comunità accogliente e inclusiva che sappia supportare i malati e facilitare l'espressione delle loro capacità residue. Creare una "comunità amichevole alla demenza" è diventata una priorità operativa internazionale³ per adattare le strutture e i servizi ai bisogni delle persone con demenza. Anche i progetti degli altri Paesi Europei che hanno vinto il Premio EFID nel 2014 (Scozia, Belgio, Olanda, Inghilterra e Svezia) si sono distinti per il tentativo di dare vita a comunità che curano, accolgono, comprendono e accompagnano le persone con demenza, secondo le seguenti linee guida:

- migliorare il modo in cui le persone con demenza e le loro famiglie vivono e fanno parte della loro comunità locale, creare occasioni di conoscenza e diffondere informazioni sulla demenza (progetti intergenerazionali, servizi, esercizi commerciali e turismo amichevoli con la demenza);
- creare opportunità per le persone con demenza per diventare soggetti attivi nelle decisioni e nelle azioni che le riguardano (incontri con i politici e gli amministratori locali, piccoli gruppi di discussione con un facilitatore);
- impiegare terapie non farmacologiche già nella fase iniziale della malattia, per riconoscere, supportare, mantenere, estendere, mostrare e celebrare quello che è ancora possibile nelle vite delle persone con demenza.

LA MUSICOTERAPIA AL RIFUGIO RE CARLO ALBERTO

Dal gennaio 2011 la musicoterapia è uno degli interventi non farmacologici proposti agli ospiti del Rifugio Re Carlo Alberto. La continuità negli anni ha permesso di rendere l'intervento una risorsa nelle varie fasi della malattia. L'invio al trattamento di musicoterapia è condiviso dall'intera équipe: Responsabile di struttura, Direttore Sanitario, Psicologo, Responsabile Assistenziale, del Servizio Infermieristico, del Settore Alzheimer (Nuclei Alzheimer e Centro Diurno Alzheimer), e del Servizio Animazione (figura di connessione tra l'équipe e i consulenti che si occupano di proporre vari interventi non farmacologici). Tutte queste professionalità si coordinano con gli operatori per decidere a quali ospiti sia più opportuno proporre l'intervento.

I percorsi di musicoterapia sono rivolti in particolar modo alle persone con CDR (Clinical Dementia Rating) da 1 a 4 (da demenza lieve a molto grave), anche con la presenza di gravi disturbi psichici e/o comportamentali (ansia, depressione, apatia, vagabondaggio afinalistico). Si è pensato di rivolgere l'intervento agli ospiti con demenza e Alzheimer che hanno più difficoltà ad essere coinvolti nelle varie attività (animazione, cure standard), persone con difficoltà comunicative e relazionali, con disturbi comportamentali e ritiro sociale.

Nel modello musicoterapico di riferimento (ovvero quello psicodinamico-relazionale) viene impiegata l'interazione sonoro-musicale per costruire un ponte comunicativo con la persona affetta da demenza, con lo scopo di riattivare e sviluppare le capacità espressive e relazionali più profonde e autentiche, che persistono lungo tutta la durata della vita di ogni essere umano.

Individuati gli ospiti ai quali proporre l'intervento, svolgo alcuni colloqui preliminari con i responsabili e con gli operatori per conoscere la persona con cui lavorerò. Altra pratica importante è la lettura della cartella clinica, della diagnosi, del Piano Assistenziale Individuale e di un documento chiamato "storia di vita", redatto dall'équipe, che contiene molti elementi utili all'anamnesi sonoro-musicale, indicazioni su interessi passati e presenti, eventi significativi, elementi distintivi del carattere. Svolgo in seguito osservazioni nel contesto quotidiano di vita, come ad esempio il salone o i corridoi, dove l'ospite passa la maggior parte della sua giornata, per acquisire elementi utili allo scopo di allestire un setting adeguato al paziente fin dalla prima seduta. Durante queste osservazioni della durata di circa trenta minuti rilevo la postura del paziente, le caratteristiche e le dimensioni di eventuali ausili (carrozzina, deambulatore), le modalità espressive spontanee (vocalizzi, utilizzo di oggetti o parti del corpo per produrre suoni, come ad esempio le proprie mani che percuotono il tavolino della carrozzina), le modalità di relazione con gli altri ospiti e con gli operatori.

In questa fase di conoscenza è inoltre necessario riconoscere le autonomie delle persone con demenza, in modo tale da permettere loro, anche nel setting musicoterapico, di potersi esprimere liberamente così come sono capaci, senza sentirsi in errore. Compito del musicoterapista è, attraverso l'osservazione e l'ascolto, accorgersi e valorizzare ogni modalità espressiva del paziente (anche quelle che appaiono impercettibili), ogni autonomia che possiede, nel momento e nei modi in cui essa si manifesta. Altro elemento fondamentale

³ Come risulta dalle linee guida della federazione Alzheimer's Disease International (ADI), la cui trentaduesima Conferenza Internazionale si svolgerà a Kyoto (Giappone) dal 26 al 29 aprile 2017.

è individuare e sostenere le competenze del paziente (la competenza emotiva, la competenza a parlare, comunicare, contrattare, decidere).⁴ Quando la persona anziana progressivamente *si spegne*, senza un'evidente causa medica, è spesso dovuto alle condizioni ambientali, alle relazioni interpersonali e all'eclissarsi delle proprie competenze.

UNO STUDIO MULTICENTRICO SUGLI EFFETTI DELLA MUSICOTERAPIA NELLA DEMENZA

Nel 2015 sono stati pubblicati sull'importante Rivista "The American Geriatrics Society"⁵ i risultati dello studio di ricerca multicentrico (randomizzato e controllato) sugli effetti della musicoterapia attiva (improvvisativa) e sugli ascolti individualizzati di musica nelle demenze. All'interno di questo progetto (coordinato da Alfredo Raglio, promosso da Fondazione Sospiro di Cremona e patrocinato dal Dipartimento Sanità Pubblica, Neuroscienze, Medicina Sperimentale e Forense dell'Università di Pavia), sono state inserite anche le sedute di musicoterapia che si sono svolte al Rifugio Re Carlo Alberto (tra le nove istituzioni italiane coinvolte nello studio), di cui mi sono occupato nel 2013.

Nei gruppi trattati con la musicoterapia si è osservato un consistente trend positivo riguardante l'interazione tra musicoterapista e paziente. L'interazione sonoro-musicale ha mostrato un miglioramento sia da un punto di vista quantitativo, che qualitativo. L'incremento dei comportamenti musicali comunicativi (produzioni sonoro-musicali sintoniche e variazioni musicali) sono correlati a cambiamenti nel coinvolgimento emotivo durante le sedute e a un miglioramento del rapporto empatico tra musicoterapista e paziente.

I gruppi che hanno seguito il trattamento di musicoterapia hanno mostrato una riduzione di alcuni disturbi, come il delirio e la disinibizione. È inoltre emerso che il numero di sedute (venti) scelto nella progettazione dello studio è troppo esiguo per lo sviluppo di una relazione significativa tra il paziente ed il musicoterapista, in quanto l'analisi delle sedute di musicoterapia ha dimostrato che vi è un picco nelle sintonizzazioni sonoro-musicali nell'ultima settimana di trattamento.

SUONI, VOCI E PAROLE DELLE PERSONE CON DEMENZA

In occasione del Convegno "Memorie Lontane. Musicoterapia e Demenza di Alzheimer", che si è svolto sabato 24 ottobre 2015 a Torino presso la Sala del Dialogo al Sermig – Arsenale della Pace, ho presentato una relazione insieme a Marcello Galetti (Responsabile del Rifugio Re Carlo Alberto). Oltre a spiegare come la struttura si è modificata negli anni per soddisfare i bisogni degli ospiti e per seguire al meglio il decorso della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza in ogni fase, ho mostrato ed analizzato alcuni frammenti video tratti dalle sedute di musicoterapia. Nel mio intervento mi sono proposto di far conoscere alcuni ospiti del Rifugio (Ambasciatori per l'Alzheimer) e l'evoluzione nelle sedute di musicoterapia, anche attraverso l'ascolto delle parole dei pazienti. Sebbene l'approccio utilizzato sia prevalentemente non verbale, talvolta gli anziani, soprattutto nella fase iniziale della malattia, portano in seduta anche le loro parole, e queste parole pronunciate spontaneamente non vanno ignorate. A volte costituiscono un elemento difensivo, spesso invece sono frammenti della loro storia: gli interessi, le passioni, i vissuti; altre volte ancora sono legate al contesto e alle produzioni sonoro musicali della seduta. Il setting musicoterapico è uno spazio dove accogliere anche le verbalizzazioni dei pazienti, tracce di vita e di memoria.

Ogni volta che l'interlocutore non ascolta un anziano disorientato che parla, ogni volta che non cerca di capire che cosa lui vuole comunicare, così facendo contribuisce ad aumentarne il disorientamento. Il suo comportamento invece che curare (comportamento terapeutico) contribuisce a disorientare (comportamento dementigeno). (...) Quando parliamo desideriamo essere ascoltati, essere capiti, produrre degli effetti. Le conseguenze del non essere ascoltati e capiti e del constatare che le parole dette non producono nessun effetto congruente sono più gravi nel caso degli anziani fragili, in particolare quelli con deficit cognitivi. Esperienze ripetute di disinteresse, di inutilità e di incomprensione portano a una reazione di frustrazione

⁴ Vigorelli P., *L'approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, FrancoAngeli, Milano, 2011, pag. 87.

⁵ Raglio et al. *Effect of Active Music Therapy and Individualized Listening to Music on Dementia. A Multicenter Randomized Controlled Trial*. JAGS (Journal – The American Geriatrics Society), agosto 2015, Vol. 63 (n. 8), pp. 1534-1539.

penosa e difficile da sopportare. La persona con demenza reagisce in modo automatico cercando di evitare queste esperienze frustranti e lo fa rinunciando a parlare, rinunciando alla relazione, isolandosi. (...) Da questo punto di vista l'isolamento della persona con demenza è il risultato di un meccanismo sano del suo apparato psichico, un meccanismo con cui cerca di preservarsi da esperienze frustranti e dolorose (...). Tutte le parole degli anziani, anche le loro urla, hanno un valore comunicativo; tutti i gesti e i comportamenti degli anziani, anche i cosiddetti Disturbi Psicologici e Comportamentali associati alla Demenza (BPSD), hanno un valore comunicativo.⁶

La persona affetta da demenza ha, come ciascuno di noi, tante identità: di padre, di figlio, di ex lavoratore, di persona con un certo carattere; la malattia però non gli consente più di padroneggiare queste identità molteplici (in un certo momento è padre, subito dopo è figlio e chi gli sta accanto resta disorientato e contrariato). Compito del terapeuta è riconoscere ed accogliere le identità molteplici dei pazienti così come si manifestano e quando si manifestano⁷.

IL SIG. M.: DALLA DIFFICOLTÀ DI PERMANENZA NEL SETTING ALLA CONDIVISIONE SONORO-MUSICALE

Il Sig. M. (ospite del Centro Diurno, malato di Alzheimer), ad esempio, è stato capo ufficio tecnico di una ditta e maestro di una banda musicale (suonava il trombone). La malattia gli ha provocato alterazioni della memoria, disorientamento temporale e spaziale, irritabilità, vagabondaggio afinalistico, aggressività verbale. Nelle prime sedute di musicoterapia il paziente ha manifestato difficoltà di permanenza nel setting, verbalizzazioni negative, irritabilità (atteggiamenti molto frequenti anche al di fuori del setting di musicoterapia e per i quali è stato proposto l'intervento).

“Io vado fuori, non sto qui, con la tromba e con questo”, dice in una delle prime sedute. Il Sig. M. comunica una non accettazione del contesto proposto, ma dalle sue parole emergono anche tracce della storia di vita personale (la tromba). Dopo questa frase il paziente si alza e cammina nella stanza con un passo cadenzato che ricorda un po' quello delle marce militari. Accompagno con uno strumento il ritmo del passo del Sig. M. il quale, pur affermando di riconoscere il contesto della stanza di musicoterapia (“è un posto che conosco”, dice), manifesta difficoltà nel farsi coinvolgere ed aggiunge, in dialetto piemontese: “Non ho bisogno neppure di nessuna canzone, basta così”. Emerge anche un altro elemento della personalità del Sig. M., dovuto alla situazione della sua malattia: il senso di inadeguatezza; aggiunge: “Io sono solo, non ho nessun soldo e non posso fare niente”. Cosa è bene che faccia il musicoterapista in questi casi? Ascoltare le parole del paziente senza interrompere, senza correggere o fare domande, senza giudicare o completare le frasi lasciate in sospeso. Rispettando i silenzi, le pause, la lentezza e riconoscendo le emozioni espresse.⁸ Sintonizzarsi, dunque, anche con le parole dei pazienti.

La porta della stanza di musicoterapia è chiusa, ma ovviamente non a chiave; il musicoterapista dà un tempo massimo alle sedute per fornire una cornice temporale stabile al paziente, ma se lui vuole terminare la seduta prima o anche dopo pochi minuti, può liberamente farlo: dobbiamo riconoscere le sue autonomie, le sue competenze e fra queste c'è la capacità di contrattare (dire la sua e decidere sulle cose che lo riguardano), la capacità di camminare, di muoversi nello spazio, di uscire dalla stanza di musicoterapia. Soprattutto per i pazienti che hanno avuto esperienze musicali, il contesto che proponiamo può essere frainteso e vissuto quasi come una lezione di musica: ho spiegato al Sig. M. fin dalle prime sedute, verbalmente e soprattutto con il mio atteggiamento, che il contesto della seduta di musicoterapia non richiede una prestazione.

In una seduta successiva il paziente dice: “Ormai non faccio più niente”. Quante volte gli anziani dicono questa frase nelle prime sedute di musicoterapia! Anche se sono coinvolti nel suonare gli strumenti è possibile che dicano: “Ah, se mi vedesse mio figlio!”, oppure “A questa età, chi l'avrebbe mai detto!”. Viene

⁶ Vigorelli P., *Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana*, FrancoAngeli, Milano, 2015, pag. 26.

⁷ Vigorelli P., *L'approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, FrancoAngeli, Milano, 2011, pag. 73.

⁸ Vigorelli P., *Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana*, FrancoAngeli, Milano, 2015, pp. 80-103.

dunque manifestato il senso di inadeguatezza, ma nel caso del Sig. M. emergono anche verbalizzazioni positive (“è bello”, “va bene”), che nelle sedute di musicoterapia denotano segnali di accettazione del contesto. Ed emergono soprattutto termini legati alla musica, che non sono importanti perché siamo in una seduta di musicoterapia (con la presenza di strumenti musicali), ma perché nel caso di questo signore sono tracce della storia della sua vita: “La banda, che sono quelli dei soldati, il trombone, il basso, la batteria, cercare di mettere a posto il bemolle, il tirante, scalante, tutta roba che doveva andare avanti alla svelta” (sembra riferirsi alla marcia della banda musicale da parata). Le verbalizzazioni positive si rivolgono anche al musicoterapista (ora accettato positivamente dal paziente e con il quale si sta instaurando una alleanza terapeutica): “Molto bene, è bravo, si capisce che è uno che si è dato da fare”, aggiunge in dialetto piemontese.

Con il proseguimento del percorso di musicoterapia, le parole lasciano spazio alla relazione sonoro-musicale. Partendo dal ritmo del passo del paziente, rispettando dunque il *suo* tempo e la *sua* velocità, ho proposto gradualmente sonorità simili a quelle appartenenti al suo repertorio musicale, ovvero i brani e le marce suonate con la banda del paese. Il paziente manifesta un chiaro atteggiamento di ascolto (elemento che viene osservato durante una seduta di musicoterapia ed è considerato un atteggiamento attivo, anche quando il paziente non sta suonando uno strumento): il Sig. M., infatti, ascoltando il ritmo che propongo con il timpano, avvicina fin da subito la testa allo strumento; non solo, inizia anche a vocalizzare, seguendo le sonorità proposte (altro elemento che ci parla di un coinvolgimento del paziente). Sulla base ritmica del timpano, nasce un dialogo sonoro (vocale). Il paziente (che ha problemi di vista, quindi qualche difficoltà nell’afferrare i battenti), avvicina la mano al timpano. Lascio allora i battenti e suono con le mani lo strumento, insieme al paziente, utilizzando un’intensità sonora volutamente un po’ alta, perché il Sig. M. ha anche problemi di udito. Vi è condivisione, interazione. Introduco allora alcune variazioni (la comunicazione tra le persone, se autentica, è dinamica, non statica): il dialogo diventa in antifonia, ovvero le due voci si alternano.

In seguito introduco un’altra variazione: aumento la velocità. Il paziente mi segue. Le variazioni sonoro-musicali condivise da musicoterapista e paziente in una seduta di musicoterapia, corrispondono alla presenza di un dinamismo interiore, di un coinvolgimento emotivo. Ciò avviene quando vi è sintonia sul piano sonoro-musicale e a questa si aggiungono alcuni segnali di accettazione e coinvolgimento: nel caso di questa seduta, l’introduzione e la condivisione di variazioni sonoro-musicali e lo sguardo rivolto al musicoterapista. In altri casi può essere il movimento corporeo in sintonia con la produzione sonoro-musicale, oppure il sorriso.

“Canti a quel modo così?” mi dice il paziente al termine dell’interazione sonoro-musicale, ed esegue con la sua voce una scala ascendente e discendente. Le parole hanno lasciato spazio al ritmo, e dal ritmo si è passati alla melodia. Il tono della voce del Sig. M. è tranquillo, resta seduto a lungo, e per lui che soffre di vagabondaggio afinalistico (il cosiddetto wandering) è un risultato molto importante. L’intervento di musicoterapia ha ridotto l’atteggiamento di agitazione e irritabilità (anche al di fuori del setting).

Nelle proposte che facciamo ai nostri pazienti occorre essere prudenti, avere molta cautela. Nel caso del Sig. M., non ho subito proposto esattamente il repertorio che lui conosceva. Non è stato invitato ad ascoltare o cantare i brani a lui noti, perché questa proposta avrebbe potuto essere forse gratificante sul momento, ma non avrebbe permesso un’evoluzione nel trattamento terapeutico e sarebbe risultata probabilmente frustrante (più volte il paziente ha manifestato il suo senso di inadeguatezza per non riuscire più a suonare le musiche che conosceva).

IL SIG. T.: L’INTERAZIONE SONORO-MUSICALE PER RIDURRE GLI ATTEGGIAMENTI ANSIOSI

Sappiamo che per facilitare l’orientamento (migliorando l’autonomia e l’indipendenza delle persone con demenza) è importante, ad esempio, personalizzare i suggerimenti (fotografie personali nelle stanze, oggetti ricordo), ma è bene non eccedere negli stimoli. Anche una semplice fotografia può essere utile o dannosa.

Un giorno mi sono recato nel Nucleo Alzheimer del Rifugio per invitare il Sig. T alla seduta di musicoterapia. Ho trovato una signora che era andata a fargli visita, una sua cara amica. Pensando di fare una cosa gradita, gli aveva portato una foto con un cane, il cane di questa signora, con cui il Sig. T. aveva un ottimo rapporto. Il carico emotivo per l’ospite è stato talmente pesante che ha avuto una forte crisi di ansia e agitazione: per

lui, in quel momento, è come se la foto, il cane reale, la signora, fossero un'unica cosa, un'unica grande emozione che lui non riusciva più a gestire.

Il Sig. T. è affetto da demenza di Alzheimer e vascolare. Sono presenti ansia, vagabondaggio afinalistico, affaccendamento, disinibizione. Questo ospite, fin dalle prime sedute di musicoterapia, ha utilizzato moltissimo gli strumenti musicali. Nel setting l'ansia si è manifestata dopo ogni sua produzione sonoro-musicale. Il Sig. T. mi diceva (con un tono di voce tranquillo): "Bene, basta, ho finito, andiamo?", per poi riprendere a suonare. Queste verbalizzazioni col tempo si sono ridotte e tutta l'équipe del Rifugio si è sorpresa moltissimo nel vedere i video delle sedute, in cui il paziente riusciva a restare in un contesto per mezz'ora (elemento non consueto nella fase della malattia in cui si è svolto l'intervento musicoterapico) ed interagire positivamente.

IL SETTING MUSICOTERAPICO: UN LUOGO ACCOGLIENTE E PRIVO DI STIMOLI INTERFERENTI

Negli interventi di musicoterapia con le persone affette da demenza, la stanza utilizzata per le sedute ha una fondamentale importanza: è necessario che sia un luogo accogliente, ma privo di stimoli interferenti. Per favorire la libera espressività dei pazienti, il musicoterapista non fornisce delle "consegne", ma è in costante atteggiamento di ascolto e osservazione della spontanea modalità delle persone con cui lavora. L'atteggiamento di disponibilità, di non direttività e di attesa (garantito solo da un luogo con caratteristiche di neutralità) favorisce la comparsa di un comportamento attivo nel paziente. Possiamo cogliere in tal senso analogie con l'Approccio Capacitante proposto dal Dott. Pietro Vigorelli (medico, psicoterapeuta) per favorire la conversazione verbale delle persone con demenza:

Il modo più semplice per favorire l'emergere della parola da parte delle persone con demenza non consiste nella stimolazione o nel fare domande, atteggiamenti che spesso provocano chiusura e opposizione, ma consiste nel pronunciare poche parole con tono pacato, poi tacere e restare in attesa.⁹

L'Approccio Capacitante (Vigorelli, 2011) non si occupa di programmi e attività, ma suggerisce di partire dall'osservazione e dall'ascolto del paziente per creare una relazione in cui l'ospite sia riconosciuto come il protagonista e ogni attività venga considerata dal suo punto di vista. La proposta di Vigorelli si sviluppa sulla base di alcuni approcci: il metodo Validation di Naomi Feil¹⁰ (metodo nato negli anni Sessanta che accetta le persone per quello che sono, prende atto che gli anziani tendono ad esprimere liberamente i loro sentimenti e aiuta gli operatori a comprendere le ragioni che stanno dietro ai comportamenti degli anziani), l'approccio psicosociale di Tom Kitwood¹¹ (modello di cura centrato sulla persona), la Gentlecare di Moyra Jones¹² (approccio protesico che si basa su persone, programmi e ambiente, rimodulati in base alla definizione accurata dei deficit della persona malata) e il Conversazionalismo di Giampiero Lai¹³ (che ha sottolineato l'importanza dell'emergere della parola anche quando essa perde il suo valore comunicativo). Mi è stato molto utile, come musicoterapista, conoscere il lavoro del Dott. Vigorelli, per acquisire maggiore consapevolezza nell'utilizzo del canale verbale con le persone affette da demenza (per invitarle in seduta adeguatamente, orientarle nel setting ed accogliere le loro parole anche quando diventano meno comprensibili).

Ho avuto la fortuna di assistere a varie forme di dialogo musicale con persone con demenza di grado severo. I musicoterapeuti sono esperti di questa forma di dialogo e riescono a interagire felicemente con persone che non sono più in grado di comunicare con la parola: utilizzano gli strumenti musicali, (...) ciascuno degli interlocutori suona lo strumento così come può, alternando la produzione di suoni con l'ascolto dei suoni prodotti dall'altro, così come avviene con l'alternanza dei turni verbali durante normali conversazioni (Pietro Vigorelli).¹⁴

⁹ Vigorelli P., *Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana*, FrancoAngeli, Milano, 2015, pag. 28.

¹⁰ Feil N., *Validation. Il metodo Feil. Per comprendere ciò che i grandi anziani fanno nella mente e nel cuore*, ed. it. (a cura di) V. de Klerk-Rubin, Minerva, Bologna, 2013.

¹¹ Kitwood T., *Dementia reconsidered: the person comes first*, Open University Press, Buckingham, 1997.

¹² Jones M., *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci, Roma, 2005.

¹³ Lai G., *Conversazionalismo*, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.

¹⁴ Vigorelli P., *Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana*, FrancoAngeli, Milano, 2015, pag. 136.

IL SIG. G.: L'IMPORTANZA DELL'INVITO IN SEDUTA

Talvolta viene dato per scontato che il paziente accetti la proposta di partecipare alla seduta di musicoterapia. Si pensa, inoltre, che siano sempre gli operatori delle strutture ad accompagnare gli ospiti nella stanza di musicoterapia. Tale eventualità, soprattutto nel caso di sedute individuali, è piuttosto rara: nella maggior parte dei casi è il musicoterapista stesso ad occuparsi dell'invito a partecipare e dell'accompagnamento del paziente nel setting. Anche nel caso in cui l'invito e l'accompagnamento sia fatto da un operatore, è bene che il musicoterapista si interroghi su come si sia svolto questo momento preliminare. Ovvero: cosa è accaduto prima della seduta? È stato rispettato l'eventuale rifiuto espresso (verbale o non verbale) dal paziente? Quali parole e gesti sono stati utilizzati per l'invito? Quali parole o gesti è utile che usi il musicoterapista? Quale risposta (verbale e non verbale) viene espressa dal paziente in seguito all'invito di partecipare? Cosa avviene (parole, gesti, comportamenti del paziente) durante il percorso verso la stanza di musicoterapia?

Quando mi reco presso il Nucleo Residenziale Alzheimer per invitare in seduta il Sig. G., spesso lo trovo seduto in salone con la fronte appoggiata sul tavolo e le braccia raccolte intorno alla testa.

Grazie alla collaborazione con gli operatori, cerco di individuare di volta in volta qual è la modalità più efficace per favorire il coinvolgimento dell'ospite. Non è facile trovare le parole giuste, l'adeguato atteggiamento e tono di voce per comunicare con esattezza, semplicità ed efficacia ciò che stiamo proponendo. Compiendo insieme a lui il percorso verso la stanza di musicoterapia, cerco di rallentare il mio passo e camminare alla stessa velocità dell'ospite: questa modulazione, le parole e gli sguardi che ci scambiamo, fanno già parte della seduta, in quanto sono parte integrante della relazione.

Nella prima parte della seduta il Sig. G. predilige la verbalizzazione: il contesto viene evidentemente percepito dall'ospite come spazio e tempo d'ascolto. L'uomo racconta soddisfatto dei suoi figli, dei lavori importanti che svolgono. Aggiunge che non è più quello di una volta, che non riesce più a suonare, così come non riesce ad usare una matita. "Malgrado questo mi sembra di aver fatto una vita meravigliosa", mi confida.

"Per suonare questi strumenti bisognerebbe essere giovani e divertirsi", esclama. "Ormai aspetto che la musica me la facciano gli altri", riferendosi ironicamente al suo funerale.

Esprime verbalizzazioni legate al contesto. Quando fa risuonare le piastre più acute del metallofono, dice: "Questi mi sembrano suoni lontanissimi". Dice di essere stupito (sembra riferirsi agli strumenti e all'incontro con il musicoterapista), e aggiunge: "Il mondo è tanto grande, ma in questo momento mi sembra così piccolo". Al termine della seduta, in seguito a varie interazioni sonoro-musicali durante le quali mette da parte le parole, l'espressione del viso del Sig. G. è molto sorridente e soddisfatta. Mi dice: "Non so bene cosa ho fatto, ma per me è stato molto importante".

LA SIG.RA O.: IL CANTO PER SUPERARE LA PAURA

La Sig.ra O., ospite con importanti disturbi comportamentali (irritabilità, aggressività verbale), in seduta è stata subito molto chiara nel definire i suoni e gli strumenti che non gradiva ("Questo è troppo", "non facciamo le cose stupide") e quelli che le piacevano ("Questa è bella", "facciamolo giusto"). Ciò che l'ha coinvolta maggiormente sono stati il suono della chitarra e il canto (segnale di accettazione e coinvolgimento). La sua irritabilità, che manifesta tirando fuori la lingua in un'espressione di collera, emerge soprattutto nei momenti di passaggio (ad esempio per spostarsi dalla carrozzina alla sedia o viceversa), momenti nei quali la Sig. O. ha paura, si sente insicura. Grazie a ciò che emerso nelle sedute di musicoterapia (l'accompagnamento con la voce e con il suono della chitarra dei vocalizzi spontanei della signora), anche gli operatori ora accompagnano con il canto la Sig.ra O. in questi delicati momenti di passaggio: non fanno "musicoterapia" ma utilizzano un elemento che è emerso nelle sedute per migliorare la qualità di vita della donna.

IL SIG. S.: LE CANZONI PER ESPRIMERE I PROPRI VISSUTI

Grazie agli interventi di musicoterapia al Rifugio si sono riscontrati negli ospiti un miglioramento delle relazioni interpersonali, una riduzione dei disturbi comportamentali (depressione, ansia) ed una maggiore propensione ad esprimere i propri vissuti.

Il Sig. S. i propri vissuti li ha comunicati ed espressi attraverso le sue canzoni preferite. L'elemento per "agganciarlo" e iniziare il percorso è stato la sua chitarra, che lui tiene nella sua stanza (piuttosto buia) all'ultimo piano del Rifugio (Nucleo Mansarda). La seduta, in realtà, inizia un po' prima di entrare nella stanza di musicoterapia. Quando vado a chiamarlo, nel pomeriggio, lo trovo a letto che dorme. Lo sveglio e gli dico che lo aspetto fuori dalla stanza. Lui si prepara, prende la sua chitarra, esce ed insieme scendiamo al piano terra dove è ubicata la stanza di musicoterapia, nella quale entriamo solo dopo un momento che è diventato una sorta di rituale: il caffè condiviso e, in giardino, la pausa sigaretta dell'ospite.

Il Sig. S. porta in seduta le canzoni del suo repertorio, spesso unisce più canzoni. Può accadere che inizi suonando e cantando con me "È la pioggia che va" dei Rokes, che prosegue con "Come potete giudicar" dei Nomadi e che termini (legando tutte queste canzoni in un'unica esecuzione) con "Un ragazzo di strada" dei Corvi: tutte cover di brani statunitensi pubblicate in Italia tra il 1966 e il 1967. Il Sig. S. talvolta cambia alcune parti del testo dei brani che esegue spontaneamente; ad esempio "Se cercate in ogni sguardo, dietro un muro di cartone, troverete tanta luce e tanto amore" ("È la pioggia che va", Rokes), può diventare: "Se vedete noi per strada e vi fermate un po' con noi, vi accorgete certo che non abbiamo fatto male mai". Mi piace pensare che queste sue parole, improvvisate, sono uno dei modi per combattere lo stigma che può colpire gli anziani fragili che vivono nelle Residenze Sanitarie Assistenziali o le persone affette da demenza.

Una cosa comune nei casi di Alzheimer è che i pazienti perdono la memoria degli eventi e la storia della propria vita, i propri ricordi. Sembra che non riescano ad accedervi direttamente. Ma i ricordi personali sono "racchiusi", parzialmente, in cose come la musica. Questo è vero in particolare per le canzoni che un malato conosceva, o che aveva imparato, e specialmente per le canzoni che cantava. E così il passato, che non è recuperabile in nessun modo, sembra quasi, diciamo così, "custodito nell'ambra della musica". Le persone possono riconquistare un senso d'identità, almeno per un po' (Oliver Sacks, dal video: "I casi di Alzheimer e il potere della musica").

LA SIG.RA N. E LE CANZONI DI DAVID BOWIE

Due anni fa ho seguito, in un piccolo gruppo di tre pazienti, la Sig.ra N. (63 anni), malata di Alzheimer. Nelle prime sedute la signora ha gradito accompagnare con la propria voce e con il movimento corporeo le interazioni sonoro-musicali. In occasione della quarta seduta, appena la Sig.ra N. entra nel setting in cui vi sono gli strumenti musicali, mi dice che non vuole restare, perché a lei non piacciono le musiche che facciamo: "A me piace la musica moderna, quella metal!", dice. Avverto immediatamente che la donna sta esprimendo qualcosa di sé, una scelta. Le chiedo se vuole farmi conoscere una canzone che le piace. Subito la signora si sente coinvolta e risponde: "A me piacciono le canzoni di David Bowie!". Cantiamo insieme "Life On Mars?", gli occhi della donna si illuminano: "Bella!", esclama. Durante il percorso di musicoterapia, nelle varie improvvisazioni, siamo poi passati alla condivisione e al canto di altre canzoni di Bowie, delle canzoni preferite dagli altri pazienti del gruppo, per poi arrivare alle interazioni sonoro-musicali con gli strumenti. In occasione di quella quarta seduta, ho avuto la conferma che gli ospiti delle strutture "per anziani", non sono necessariamente persone che amano il liscio, il suono della fisarmonica e il gioco della tombola. Lo scorso anno, al Rifugio, sono arrivate due persone affette da demenza di quarantasei e cinquantacinque anni. Questo sollecita tutti noi (animatori, musicoterapisti) a rivedere le nostre proposte. La Sig.ra N. è morta lo scorso anno: per lei sono state le canzoni di David Bowie ad aprire un importante canale comunicativo con il mondo esterno...

È una piccola terribile storia per la ragazza dai capelli grigi, ma sua madre sta gridando "No" e suo padre le ha detto di andare. Ma il suo amico non si è fatto vivo. Ora lei cammina nel suo sogno sommerso, verso il posto con la visuale migliore ed è rapita dallo schermo d'argento (David Bowie "Life On Mars?", 1971).

BIBLIOGRAFIA

Bissolo G., Fazzi L., Gianelli M.V. *Relazioni di cura. Introduzione alla Psicologia sociale maligna*, Carocci Faber, Roma, 2009.

Feil N. *Validation. Il metodo Feil. Per comprendere ciò che i grandi anziani fanno nella mente e nel cuore*, ed. it. (a cura di) V. de Klerk-Rubin, Minerva, Bologna, 2013.

- Henderson C.S.** *Visione Parziale: un diario dell'Alzheimer*, Associazione Goffredo de Banfield (Trieste), Federazione Alzheimer Italia, Milano, 2002.
- Jones M.** *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci, Roma, 2005.
- Kitwood T.** *Dementia reconsidered: the person comes first*, Open University Press, Buckingham, 1997.
- Lai G.** *Conversazionalismo*, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.
- Raglio et al.** *Effect of Active Music Therapy and Individualized Listening to Music on Dementia. A Multicenter Randomized Controlled Trial.* JAGS (Journal – The American Geriatrics Society), agosto 2015, Vol. 63 (n. 8), pp. 1534-1539.
- Sacks O.** *Musicofilia. Racconti sulla musica e il cervello*, Adelphi Edizioni, Milano, 2008.
- Vigorelli P.** *L'approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, FrancoAngeli, Milano, 2011.
- Vigorelli P.** *Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana*, FrancoAngeli, Milano, 2015.
- Vizzano G.** *Il setting musicoterapico nelle demenze*, in Raglio A. (a cura di) *Musicoterapia e demenze: riflessioni teoriche e applicative*, Le Château Edizioni, Aosta, 2007.
- Vizzano G.** *Musicoterapia e demenze: l'esperienza presso strutture residenziali e diurne Alzheimer*, Musica & Terapia Quaderni Italiani di Musicoterapia, XIII (29), gennaio 2014, Cosmopolis, Torino, pp. 25-35.
- Vizzano G.** *Musicoterapia e demenze: esperienze presso strutture residenziali e diurne Alzheimer*, in Degli Stefani M., Xodo L. (a cura di) *Suoni, tempi e ritmi nelle relazioni di cura. Opportunità musicali per la salute mentale*, Cleup Edizioni, Padova, 2015.
- Watzlawick P., Beavin J.H. e Jackson D.D.** *Pragmatic of human communication. A study of interactional patterns, pathologies and paradoxes*, W.W. Norton, New York, 1967, tr. It. *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio, Roma, 1971.

Questo articolo di Gianni Vizzano è stato pubblicato sulla rivista "Musica & Terapia. Quaderni Italiani di Musicoterapia", anno 16 – n° 34, luglio 2016, Cosmopolis, Torino, pp. 35-45.