

**UNIVERSITÀ DELLA VALLE D'AOSTA
UNIVERSITÉ DE LA VALLÉE D'AOSTE**

DIPARTIMENTO DI SCIENZE UMANE E SOCIALI

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE E TECNICHE PSICOLOGICHE

ANNO ACCADEMICO 2019/2020

TESI DI LAUREA

Le note giuste per altri mondi: autismo e musicoterapia

DOCENTE relatore: Prof. Silvia Testa

STUDENTE: matr. 14 D03 756 Giorgia Botticini

INDICE

Capitolo 1. L'autismo

- 1.1 Evoluzione storica
- 1.2 Criteri e valutazione diagnostica
- 1.3 Forme di cura

Capitolo 2. Musicoterapia

- 2.1 Definizioni
- 2.2 La storia
- 2.3 I modelli
- 2.4 Il modello Benenzoniano
- 2.5 Le aree di intervento
- 2.6 Un ambito di intervento privilegiato: musicoterapia e autismo

Capitolo 3. Quando la musicoterapia incontra l'autismo

- 3.1 Presentazione del caso di studio

Capitolo 4. Autismo e famiglia

- 4.1 Le famiglie di fronte alla disabilità
- 4.2 Il ruolo dello psicologo
- 4.3 L'importanza del coinvolgimento genitoriale

Capitolo 5. Conclusioni

*Le note giuste per altri mondi: autismo e
musicoterapia*

*Una carezza bambina sul viso,
ispido e pungente, di uomo.
Occhi dolci e profondi,
sfavillanti di vita e di amore.
Un mondo senza limiti,
vergine, puro, inesplorato e misterioso.
Mani agili, farfalle senz'ali,
dorate e vibranti,
su fiori arcobaleni,
avari e freddi.
(A.D'Arcangelo)*

Ringraziamenti

*Se camminassimo solo nelle giornate di sole non raggiungeremmo mai la nostra destinazione.
(Paulo Coelho)*

Il percorso di studi inerente alla psicologia mi ha sempre attirata molto e quando ho iniziato questa avventura sono stati parecchi gli ostacoli che ho dovuto affrontare. Più di una volta mi sono sentita mancare il terreno sotto i piedi, frequenti sono state le volte che mi sono sentita inadeguata, che ho avuto paura di non farcela, ma alla fine ho sempre trovato la forza di rimettermi in piedi e proseguire. Posso affermare con certezza che questo è stato un percorso che mi ha arricchita molto e che mi ha dato la possibilità di aprire la mente e osservare il mondo che mi circonda con occhi diversi e con una nuova consapevolezza.

Ritengo opportuno fare dei ringraziamenti alle persone che mi sono state accanto sempre durante il mio cammino e che non hanno mai lasciato la mia mano.

A mamma e papà, il pilastro della mia vita, che con amore e dedizione mi hanno sempre sostenuta e supportata, rispettando i miei tempi, alleggerendo le mie paure, camminando vicino a me. Ogni successo raggiunto fino ad oggi lo dedico a voi, che non avete mai smesso di credere in me, combattendo a denti stretti al mio fianco, giorno dopo giorno. Questa laurea è anche la vostra laurea, senza di voi questo traguardo non sarebbe stato possibile e un grazie non basterà.

A mia nonna Teresina, la stella più luminosa del mio cielo, che se fosse qui sarebbe sicuramente orgogliosa di me.

A Chantal, collega di università, ma soprattutto Amica con la A maiuscola, che ha affrontato assieme a me questa strada, incoraggiandomi sempre a credere in me, sopportando ogni momento no, ogni paura, ogni insicurezza, sempre pronta con il suo cuore grande e il suo sorriso pieno di amore a darmi i giusti consigli per mettermi sempre in gioco. Grazie per l'affetto trasmesso nei momenti in cui ne avevo più bisogno.

Alle mie amiche, Francesca, Valentina, Nicole, Stefania, Arianna, Maria e Alessia che, nonostante la distanza, sono state una presenza costante, un punto fermo, delle braccia dove potermi rifugiare. Un grazie speciale a voi, che in questi anni ci siete sempre state e non mi

avete mai fatta sentire sola. Le nostre strade si sono incrociate e da allora non ci siamo più lasciate.

Alla mia seconda famiglia a Lipari, ai miei amici. Grazie perché anche voi mi avete sempre spronata a non mollare mai, a non perdere di vista i miei obiettivi, perseverando sempre per raggiungere questa meta tanto voluta e desiderata. Grazie, perché quando sono lì con voi, io sono a casa. Grazie anche a Balù, che è arrivato nel momento più difficile e nonostante tutto, ha deciso di restare.

Grazie a tutte le persone che in questi anni hanno incrociato il mio cammino, condividendone ogni sfumatura e apportando ognuno a modo proprio un valido contributo.

Presentazione

La scelta di trattare questo argomento nasce dal voler approfondire due dei miei interessi, ovvero la musica e l'autismo.

Attraverso questo elaborato proverò quindi a spiegare in che modo la musica, in questo caso specifico la musicoterapia, possa aiutare a migliorare la qualità della vita dei soggetti autistici all'interno del nucleo familiare.

È ben nota, infatti, una delle caratteristiche peculiari dell'autismo, ovvero la difficoltà a relazionarsi con il mondo esterno e creare legami affettivi.

Nei prossimi capitoli tenterò quindi di delineare un quadro generale dell'autismo e di quelli che sono gli aspetti correlati a tale sindrome, partendo dall'evoluzione storica e dai criteri diagnostici, fino ad arrivare al trattamento.

Vedremo in seguito, in che modo uno di questi trattamenti, la musicoterapia può aiutare il bambino a acquisire strutture temporali, ad attivare canali di relazione intersoggettiva anche attraverso la manifestazione dei propri stati emotivi e di come i familiari, attraverso "le note giuste", possano accedere al suo mondo e interagire con lui.

Verranno analizzati i problemi che si vengono a creare all'interno di un nucleo familiare a seguito della scoperta della diagnosi di autismo e di come si possa aiutare i genitori ad affrontare questo percorso

Verrà inoltre presentato e analizzato un caso specifico, per andare ad approfondire quelli che sono gli effetti benefici che la musica può avere sul soggetto autistico e per cercare di esplicitare al meglio come si svolga una seduta di musicoterapia.



Capitolo 1 L'autismo

L'autismo è uno dei disturbi del neurosviluppo più complessi che colpiscono l'individuo soprattutto nella sua capacità di comunicare e d'instaurare relazioni con il mondo esterno, si presenta in età precoce, ovvero entro i primi anni di vita. Si configura come una disabilità permanente, che accompagna l'individuo nel suo ciclo vitale. (Zanobini, Usai, 2011, p.190)

Questo disturbo si sviluppa attraverso una vasta gamma di sintomi e livelli di gravità tali per cui si parla di "spettro autistico". L'autismo viene classificato all'interno di questa categoria, dove ritroviamo anche la Sindrome di Asperger, ovvero un disturbo dello sviluppo che non comporta ritardi nell'acquisizione di capacità intellettive e linguistiche; il disturbo generalizzato dello sviluppo, inerente a una classe di disturbi che hanno un esordio prima dei tre anni e sono caratterizzati da anomalie dell'interazione sociale, verbale e presentano un repertorio limitato di interessi e attività. Non ne fanno più parte invece la sindrome di Rett, che colpisce in particolare le bambine ed è caratterizzata da una progressiva degenerazione dello sviluppo neurologico, e il disturbo disintegrativo dell'infanzia, legato a un disturbo pervasivo

dello sviluppo che caratterizza una regressione significativa del comportamento e dello sviluppo del bambino.

I principali sintomi riconducibili all'autismo fanno invece riferimento a: comportamenti stereotipati, ritiro volontario, difficoltà nella comunicazione verbale e non, incapacità a tollerare qualsiasi tipo di cambiamento nella quotidianità, rigidità nei movimenti, ripetitività nei giochi e perdita di interesse nei confronti di ciò che li circonda.

Il nucleo centrale della sintomatologia dell'autismo è rappresentato maggiormente dalla compromissione qualitativa della comunicazione e dell'interazione sociale. Solitamente, il primo campanello di allarme percepito dai genitori è legato proprio ad un ritardo nella comparsa o un arresto dello sviluppo delle competenze comunicative nel primo e nel secondo anno di vita; motivo che porta i genitori a richiedere una consultazione specialistica.

Inoltre, i bambini autistici fin da piccoli non mostrano il desiderio di essere presi in braccio o cullati, non ricercano il contatto fisico con i genitori, preferendo "isolarsi in un mondo tutto loro". Inoltre, possono presentare anche altre tipologie di sintomi legati a disturbi del sonno, dell'alimentazione, disarmonie motorie o delle abilità cognitive, scarsa autonomia personale e sociale, forme di autolesionismo e aggressività.

Il dato più recente riportato dal Center for Disease Control and Prevention Epidemiology Program Office ci dice che l'incidenza di bambini che presentano autismo nella fascia di età di 8 anni è equivalente a 1 caso ogni 68 bambini, come dimostrato dallo studio CDC dell'anno 2014. (Fondazione bambini e autismo, www.bambinieautismo.org)

Possono essere diagnosticati come autistici bambini con gravissimi ritardi mentali o al contrario individui intellettualmente dotati, adulti che hanno un vocabolario incomprensibile e altri che invece parlano con pedante esattezza, persone che presentano comportamenti auto-distruttivi e altre invece troppo coscienti nel curarsi del proprio stato di salute. (Zanobini, Usai, 2011, p.193)

Spesso, alla sindrome autistica si associano anche episodi di epilessia: la frequenza indicata per quest'ultima varia tra il 5 e il 38%. Sono riconosciuti due picchi di incidenza: prima dei 5 anni, e nell'adolescenza, dopo i 10 anni. (Cottini, 2009, p.55)

1.1 Evoluzione storica

Prima del XX secolo non si parlava di autismo.

La parola autismo, infatti, venne utilizzata per la prima volta nel 1911 da Bleuler per indicare una sorta di “fuga dalla realtà”, comportamento che secondo lui era tipico delle persone schizofreniche, ovvero persone che presentano una psicosi di tipo cronico con presenza di sintomi che alterano la funzione cognitiva e percettiva, legati soprattutto al comportamento e all'affettività, correlati ad un forte disadattamento della persona, tale da comprometterne l'attività quotidiana.

La prima definizione di autismo però, la si deve Leo Kanner, psichiatra del Johns Hopkins Hospital di Baltimora che, nel 1943, studiando i casi di 11 bambini, descrisse quello che per lui era un “disturbo autistico del contatto affettivo”. Questi bambini presentavano tutti sintomi legati ad isolamento, disturbi severi nel linguaggio e nella comunicazione, tendenza alla ripetitività e concomitante intolleranza nei confronti di qualsiasi cambiamento improvviso nell’ambiente o nelle abitudini. (Zanobini, Usai, 2011, p.190)

Contemporaneamente a Kanner anche un altro medico, pediatra austriaco di nome Asperger, descrisse sintomi simili a quelli presi in considerazione da Kanner, con un QI che rientrava nei parametri, ma con scarsa comunicazione non verbale e interessi ristretti.

A seguito dei lavori condotti da Kanner e Asperger, l'interesse nei confronti dell'autismo aumentò e vennero condotte numerose ricerche; per un lungo periodo si pensò che la causa dell'autismo fosse legata ai genitori, al rapporto madre-bambino. In merito a ciò, il lavoro dello psicoanalista Bettelheim verteva proprio su questo: egli era convinto che il comportamento delle madri nei confronti dei loro figli portasse questi ultimi ad allontanarsi da loro, a “ritirarsi nel loro mondo” e a rifiutare un contatto fisico con loro. Lo psicoanalista, nel suo libro “La fortezza vuota” (1967), definisce le madri dei bambini con autismo come “madri frigorifero”, additandole come colpevoli, come gli elementi determinanti nell’insorgenza dell’autismo.

Il termine autismo, dunque, ha subito nei secoli numerose modifiche; ma il cambiamento più rilevante lo si è avuto con le diverse classificazioni all'interno del manuale diagnostico dei Disturbi mentali (DSM): inizialmente, infatti, l'autismo era compreso tra le psicosi precoci, con insorgenza prima dei tre anni. Nella nuova classificazione internazionale, invece, è compreso nei disturbi dello sviluppo, con una componente organica altamente probabile, ma non individuata ancora con sicurezza.

Ancora oggi, l'eziologia dell'autismo resta ancora abbastanza sconosciuta ed è proprio per questo motivo che i manuali diagnostici basano i criteri di riconoscimento del disturbo su indicatori comportamentali.

1.2 Criteri e valutazione diagnostica

Il DSM è un manuale diagnostico e statistico dei Disturbi Mentali, contenente descrizioni, sintomi e criteri per poter fare una corretta diagnosi legata ai disturbi mentali, redatto da una commissione designata dall'Associazione Americana degli Psichiatri (APA).

A partire dal DSM IV, esistono criteri e linee guida da seguire per poter fare una corretta diagnosi di Autismo. L'individuazione avviene sulla base di un'osservazione del bambino, per verificare se esistano comportamenti ripetitivi o stereotipati o ritardi a livello cognitivo.

I vari parametri da seguire fanno riferimento a:

- compromissione qualitativa dell'interazione sociale, che comprende una marcata compromissione di alcuni comportamenti non verbali quali lo sguardo diretto, le posture corporee, l'espressione mimica, l'incapacità di instaurare relazioni con i coetanei (adeguate al livello di sviluppo), mancanza di ricerca spontanea di condivisione di gioie, interessi o obiettivi con altre persone (ad es. non mostrare, né portare, né richiamare l'attenzione su oggetti di proprio interesse) e mancanza di reciprocità sociale o emotiva;
- compromissione qualitativa della comunicazione, che fa riferimento a ritardo o

mancanza di sviluppo nel linguaggio parlato, uso di linguaggio stereotipato o linguaggio eccentrico e mancanza di giochi di simulazione vari e spontanei;

- modalità di comportamento, interessi e attività ristretti, ripetitivi e stereotipati, legati a sottomissione ad abitudini e routine, persistente ed eccessivo interesse per parti di oggetti, manierismi motori stereotipati e ripetitivi (ad es. battere o torcere le mani o il capo) (Zanobini, Usai, 2001, p.194)

È doveroso sottolineare il fatto che i sintomi sono molto diversi tra di loro e sono strettamente collegati alla gravità del disturbo.

Inoltre, è molto importante riuscire a diagnosticare l'autismo precocemente, entro i primi due anni di vita, poiché così si può tentare di migliorare, qualitativamente parlando, la vita della persona con autismo, mediante interventi mirati a sviluppare le capacità comunicative, migliorare l'autonomia personale, grazie al supporto di esperti come fisioterapisti, psicologi e altre figure professionali.

In merito a ciò, la Legge 134/2015, approvata il 5 agosto 2015 dal Senato della Repubblica, è volta a garantire “la tutela della salute, il miglioramento delle condizioni di vita e l’inserimento nella vita sociale delle persone con disturbi dello spettro autistico”.

1.3 Forme di cura

Per aiutare i bambini affetti da autismo e le loro famiglie, nel corso degli anni sono state elaborate forme di aiuto e sostegno volte a migliorare la qualità della vita di questi piccoli pazienti e delle loro famiglie, attraverso una équipe multidisciplinare composta da: neuropsichiatra infantile, foniatra, logopedista, psicologo e neuropsicomotricista.

Al giorno d’oggi ancora non si dispone di farmaci in grado di curare l'autismo; i percorsi terapeutici che si intraprendono sono indirizzati a tentare di ridurre, per quanto possibile, la sintomatologia di questo disturbo.

Tra i vari trattamenti che risultano essere molto importanti, ritroviamo:

- Il programma Teacch (Treatment and Education of Autistic and related

Communication handicapped Children): è un programma messo a punto e avviato da E. Schopler e i suoi collaboratori, all'inizio degli anni Settanta nel North Carolina e diffusosi negli ultimi anni anche in Europa e in Italia. Il Teacch è stato fondato quando un gruppo di famiglie si è riunito per riuscire ad ottenere servizi per i loro figli autistici. Questo programma prevede di andare a modificare l'ambiente in funzione delle esigenze individuali del bambino, di sviluppare le autonomie del soggetto autistico tramite specifici programmi individualizzati basati sulle abilità emergenti di questi individui e i loro punti di forza, migliorando la qualità di vita del bambino e dei suoi familiari. (Cottini, 2006)

- La terapia familiare: è un modello che prevede un intervento psicoterapeutico derivante dal meta-modello raggruppato nelle cosiddette teorie sistemico-relazionali, che sviluppano concetti e pratiche nuove sul significato del disagio e dei sintomi psichici espressi da questi individui. La terapia familiare attua il proprio intervento attraverso diverse tecniche di lavoro rivolte, appunto, alle famiglie, attraverso quattro livelli di osservazione inerenti a: la storia della famiglia, l'organizzazione relazione e comunicativa presente nel nucleo familiare, il ruolo del sintomo dell'individuo sull'equilibrio della famiglia.
- L'ABA (Applied Behavior Analysis and Discrete Trial Training): è la scienza dell'analisi comportamentale applicata, che fornisce una struttura per poter osservare i comportamenti, cosa li causa e come incrementarli o ridurli. Il fenomeno studiato dall'ABA è dunque il comportamento. Nell'autismo, un intervento ABA deve essere: individualizzato, precoce ed intensivo. Si basa su 40 ore settimanali, con prove distinte. In riabilitazione, si utilizza l'analisi comportamentale per cercare di costruire, ampliare, sviluppare e generalizzare comportamenti desiderabili e adattivi e per ridurre l'insorgenza di comportamenti disadattivi. Affinché un intervento ABA sia efficace, è necessario ridurre i comportamenti disadattivi e sostituirli. (Cottini, 2006, p.129)
- Le artiterapie: fanno riferimento all'uso dell'arte e della creatività, in ogni forma ed espressione, come canale suppletivo o alternativo al canale verbale in un contesto di relazione, indirizzato generalmente alla cura. Lo scopo è quello di riuscire a maturare tecniche, strategie e strumenti espressivi utili a coniugare

controllo psicocorporeo, cognizioni e stati emotivi utili a restare ancorati al mondo esterno. Vengono considerate artiterapie: la teatroterapia, la drammaterapia, la danzamovimentoterapia, l'arteterapia plastica pittorica e la musicoterapia. Ad oggi, le artiterapie sono ritenute la migliore espressione della comunicazione che gli esperti definiscono "di senso" (basata sul come si comunica qualcosa). L'arte in generale, in tutte le sue manifestazioni, si rivolge alla complessità della dimensione umana (mente, corpo, affettività) e consente sintesi ed espressione delle emozioni, dei sentimenti e dei vissuti, favorendo in questo modo autentiche forme di contatto con sé stessi e con gli altri. La musica, il teatro, la danza e l'arte si offrono come spazio per riuscire ad esprimere questa dimensione personale, come una sorta di contenitore in grado di accogliere e dar senso al proprio agire, di dar spazio al processo creativo, dove possono prendere forma tutti quegli aspetti che hanno a che vedere con il "non detto".

- La musicoterapia può rappresentare dunque un valido aiuto per i bambini con ASD. È noto, infatti, che una delle grandi difficoltà di questi bambini sia legata alla comunicazione e alla socialità, a causa delle quali non riescono ad esprimere le proprie emozioni e i propri sentimenti, e faticano ad instaurare rapporti con terze persone. La musica è un linguaggio importante, in quanto è in grado di attivare entrambi gli emisferi cerebrali e di conseguenza, può agevolare la comunicazione e l'espressione di sé nei bambini autistici. Non solo, la musicoterapia se condotta in maniera efficace da uno specialista, può andare anche ad attenuare quei comportamenti a carattere stereotipico propri dei soggetti affetti da disturbi dello spettro autistico, come per esempio stereotipie motorie, comunicative, legate al gioco, agli interessi e comportamentali.



Capitolo 2 La musicoterapia.

2.1 Definizioni

Nel 1996, la World Federation of Music Therapy (Federazione Mondiale di Musicoterapia) ha formulato la seguente definizione di musicoterapia: “la musicoterapia è l'uso della musica e/o degli elementi musicali quali suono, ritmo, melodia e armonia, da parte di un musicoterapeuta qualificato, in un processo atto a facilitare e favorire la comunicazione, la relazione, l'apprendimento, la motricità, l'espressione, l'organizzazione e altri rilevanti obiettivi terapeutici al fine di soddisfare le necessità fisiche, emozionali, mentali, sociali e cognitive”.

La musicoterapia viene considerata come uno specifico intervento in quei casi in cui esiste un disturbo quantitativo e/o qualitativo della sfera emotiva e delle competenze espressive-comunicative-relazionali; essa è in grado di agire in modo isomorfo sulle qualità innate, pre e protosimboliche, e anche su quelle acquisite, simboliche, al fine di attivarle, qualificarle, regolarle e integrarle in una dimensione intra e interpersonale.

Il linguaggio musicale può facilitare l'espressione, la conoscenza dei vissuti emotivi, aiutando così il paziente ad assumere piena consapevolezza e a facilitarne il controllo. Esiste una correlazione stretta tra musica ed emozione, a livello di coinvolgimento corporeo; attraverso la musica può realizzarsi una forma di comunicazione simbolica delle emozioni. (Manarolo, 2020)

2.2 La storia

Le potenzialità terapeutiche della musica sono da sempre evidenziate nelle pratiche sciamaniche della medicina tribale, dove gli elementi ritmici musicali sono legati al movimento e all'espressione corporea.

Un importante riferimento è quello legato al tarantismo o tarantolismo, dove la musica e la danza venivano impiegate per combattere l'improvviso delirio provocato dalla puntura, reale o immaginaria, della tarantola. La leggenda narra che il morso della tarantola provocherebbe delle crisi isteriche e la tradizione vuole che alcuni musicanti fossero in grado, grazie alla loro musica, di guarire o comunque lenire lo stato indotto dalla "pizzicata". Essi, infatti, attraverso una suonata che poteva durare anche alcuni giorni, tentavano di trovare le giuste vibrazioni mediante le note dei loro strumenti, in particolar modo attraverso l'uso del tamburello.

In merito a questo, nel 1959 venne fatta una ricerca etnografica da parte di una équipe guidata da Ernesto De Martino e composta da uno psichiatra, uno psicologo, un musicologo e un sociologo, con l'intento di studiare questo rito contadino caratterizzato dal simbolismo della taranta e dalla potenza curativa della musica e della danza. L'obiettivo della ricerca era quello di verificare se il tarantismo fosse una patologia medica o soltanto la manifestazione fisica di un rito di passaggio. (De Martino, 2015)

La sfida più importante della musicoterapia è la volontà di scoprire quelle che potrebbero essere le "note giuste" per un collegamento in grado di donare un risveglio empatico alla vita delle persone con autismo. Essa si preoccupa di utilizzare il suono e altre forme sonore per tentare di migliorare lo stato psicofisico delle persone. (Meli, 2018, "Le note giuste possono aiutare chi soffre di autismo", Il Corriere della Sera, Pediatria)

Schopenhauer diceva che: “la musica ha la capacità di esprimere non il riflesso, bensì l'essenza del reale senza il bisogno di fare ricorso a parole o immagini”. Egli riteneva che la musica fosse la chiave di accesso privilegiata all'animo di tutti gli uomini.

2.3 I modelli

La World Federation of Music Therapy nel 1999 cita le peculiari caratteristiche dei cinque principali modelli di Musicoterapia:

- la *Musicoterapia benenzoniana*, fondata da Benenzon e caratterizzata principalmente dal suo intervento musicoterapico non verbale e finalizzata all'osservazione e all'ascolto del paziente;
- la *Musicoterapia comportamentale cognitiva*, sviluppata negli Stati Uniti e portata avanti da diversi autori, costituisce ancora oggi uno dei metodi più diffusi di musicoterapia in quanto viene utilizzata per migliorare e modificare i comportamenti adattivi ed eliminare comportamenti disadattivi;
- la *Musicoterapia creativa* di Paul Nordoff e Clive Robbins, che, tra il 1959 e il 1976, hanno diffuso il loro metodo in diversi paesi, centrato su una tecnica attiva: la musicoterapia vuole promuovere l'essere umano e potenziarne l'espressività e gli aspetti relazionali e comunicativi andando a ridurre i comportamenti patologici;
- la *Musicoterapia analitica* di Mary Priestley, fondata all'inizio degli anni Settanta, che vede lo sviluppo di una specifica teoria che cercava di unire la musicoterapia e il pensiero analitico attraverso l'approccio junghiano;
- *immaginario guidato e musica*, che hanno come punto di partenza l'ascolto attivo della musica; diversi sono gli autori che si sono avvicinati a questo modello, tra i più importanti: il metodo Bonny, meglio noto come Guided Imagery and Music (GIM), definito come "un'esplorazione della coscienza attraverso la musica" (Manarolo, 2020)

2.4. Il modello Benenzoniano

Negli anni Settanta, Rolando Omar Benenzon, medico psichiatra della Facoltà di Medicina dell'Università di Buenos Aires, musicista e compositore, considerato uno dei massimi esperti a livello mondiale sull'applicazione della musicoterapia nei casi di autismo, ha elaborato un metodo di stampo psicoanalitico e psicodinamico, rivolto a pazienti con difficoltà di comunicazione o di relazione con le altre persone. (Manarolo, 2020)

La musicoterapia benenzoniana si basa sul concetto di relazione tra paziente e musicoterapeuta, e si instaura in un contesto non verbale, dove l'atteggiamento dovrebbe essere aperto all'osservazione e all'ascolto del paziente, consentendogli in questo modo di trovare un proprio "spazio" per potersi esprimere.

Le applicazioni di questo metodo riguardano l'autismo infantile, pazienti in stato di coma vegetativo, malati di Alzheimer e contesti relativi alla formazione professionale. Si può quindi affermare che tale approccio benenzoniano si rivolge essenzialmente a quadri clinici che presentano turbe della comunicazione e della relazione di natura psicogena e/o organica. (Manarolo, 2020, p.22)

L'obiettivo è quello di migliorare i processi comunicativi e relazionali del paziente, attraverso il suono, la musica, il movimento e l'improvvisazione, che vengono così utilizzati per cercare di creare effetti regressivi e catartici tal fine di avviare processi diagnostici e di cambiamento prendendo in considerazione la relazione uomo-suono. (Manarolo, 2020)

Il modello benenzoniano si basa sul concetto di quello che viene definito ISO (identità sonora) e che rappresenta un insieme infinito di energie sonore, acustiche e di movimento che appartengono ad un individuo e lo caratterizzano.

Secondo Benenzon, infatti, ogni persona possiede un proprio ISO che lo caratterizza e lo distingue da tutti gli altri. Egli afferma che questo flusso di energie interne sia il frutto dell'eredità sonora del soggetto, derivante dall'esperienza intrauterina durante il periodo gestazionale, per arrivare alle esperienze sonore che egli ha fatto dalla nascita in poi.

Sulla base di questo, a livello inconscio, Benenzon distingue tra ISO gestaltico e ISO universale: l'ISO gestaltico caratterizza l'individuo ed è costituito da tutti quegli elementi sonori che vengono prodotti a partire dal concepimento. L'ISO universale, invece, include quei fenomeni sonori che sono comuni a tutti gli esseri umani come: il battito cardiaco, il suono dell'acqua e del respiro e anche alcuni fenomeni sonoro-musicali che, con il tempo, sono diventati universali, ad esempio la scala pentatonica che è presente nelle ninne nanne.

Successivamente, l'autore introduce anche il concetto di ISO culturale, ovvero un'identità che raccoglie, a partire dal parto, tutte le esperienze e gli stimoli che provengono dall'ambiente circostante.

Per quanto riguarda il setting, al suo interno viene posto l'insieme degli strumenti musicali definito GOS, ovvero Gruppo Operativo Strumentale. Il GOS è costituito da degli strumenti tradizionali, di facile approccio, costruiti con materiali naturali, creati dal paziente o dal musicoterapeuta.

In merito a ciò, Benenzon divide gli strumenti in base alle modalità con le quali vengono utilizzati, in:

- *sperimentale*, quando il paziente sperimenta un sistema di percezioni verso l'oggetto in questione;
- *catartico*, quando permette di scaricare una tensione;
- *difensivo*, quando consente di nascondere una tensione interna;
- *incistato*, quando non è finalizzato alla comunicazione, bensì utilizzato secondo stereotipie;
- *intermediario*, quando consente la comunicazione tra due individui;
- *integratore*, quando permette la comunicazione integrando più individui.

Il modello di Benenzon prevede che la seduta musicoterapica venga articolata secondo tre punti principali, inerenti a:

- *osservazione*: fondamentale durante i primi momenti della seduta, nei quali il musicoterapeuta si astiene dall'esprimersi e dall'agire; egli può assumere una posizione recettiva, comunicando però solo con la sua sola presenza;

- *associazioni corporeo-sonoro-musicali*: solo dopo che il paziente, all'interno del setting, avrà individuato le sue proprie modalità espressive, il musicoterapeuta potrà allora assumere un atteggiamento maggiormente attivo, tramite tecniche di interazione, avviando forme di dialogo sonoro;
- *isolamento riflessivo-attivo*: in questa terza fase, il musicoterapeuta smette di agire e divide la sua attenzione tra ciò che proviene dal paziente e quelle che sono le sue proprie sensazioni.

Il ruolo del musicoterapeuta, dunque, è quello di gestire l'ascolto e l'espressione di quelli che sono i codici della comunicazione non verbale, e osservare e contenere il paziente. Inoltre, si occupa di determinare i tempi della seduta, strutturandone le modalità di intervento. Può essere aiutato da un collega, un co-terapista o un altro terapeuta della salute, che ha la funzione di sostenerlo e aiutarlo durante il corso della seduta. Il lavoro di coppia, infatti, permette una maggiore riflessione sul processo terapeutico e aiuta anche ad evitare un possibile burnout, ovvero la sindrome da esaurimento emotivo causata dallo stress provato a lavoro.

Ai pazienti con autismo, il modello benenzoniano propone una tecnica di musicoterapia finalizzata a favorire la comunicazione tra individui e stimolare le relazioni in un contesto più strutturato. Le sedute si svolgono in uno spazio delimitato e attrezzato detto "setting" che assume un ruolo chiave nello svolgimento delle attività. Gli elementi costitutivi del setting influenzano in maniera determinante la seduta. Benenzon fornisce le caratteristiche di base del setting, relative a: isolamento acustico, dimensioni non troppo ampie della stanza, pavimento di legno, arredo essenziale e nessuna sporgenza dai muri. È possibile tuttavia utilizzare anche setting esterni come gli ambienti naturali purché rispondenti a determinati requisiti di contenimento e coerenza interna. All'interno del setting sono disposti gli strumenti secondo un determinato ordine, sistema di qualità morfologiche, funzionali e sonoro-musicali.

Come in tutte le psicoterapie, anche nella musicoterapia benenzoniana entrano in gioco i fenomeni di transfert e controtransfert, concetti appartenenti alla teoria psicomodinamica.

Nel lavoro musicoterapico oltre allo spazio, è fondamentale anche un altro parametro: il tempo, che può essere suddiviso in:

- Cronologico (misurato attraverso gli strumenti)

- Biologico (importante perché è il nostro tempo interiore)
- Di latenza (esprime il tempo di risposta)
- Terapeutico (adattamento del tempo del terapeuta a quello del paziente).

Il metodo benenzoniano trova applicazione in molti centri di riabilitazione in Italia e nel mondo, presenta i pregi di un impianto rigoroso di impronta psicodinamica e le condizioni per una adeguata ricerca quali-quantitativa dei processi e dei risultati conseguiti. Questo approccio ha trovato anche forme di interpretazione più aperte nelle quali la dimensione socio-relazionale tra pari oltre che tra terapeuta e persona con autismo ha trovato forme di sviluppo inedite e parimenti efficaci.

Tra le varie esperienze musicali con persone con autismo in età adulta che appartengono alla categoria sopra descritta, troviamo l'esempio della Cascina Rossago diretta da Pierluigi Politi: qui l'inventiva non manca, e nemmeno la volontà di tradurre debolezze in risorse. Nella provincia di Pavia, il casale è una fucina di attività abilitative, lavorative, creative, con un principale obiettivo di fondo, consentire alle persone autistiche adulte, anche gravi, di esprimere al massimo il proprio potenziale. Si tratta di una delle più avanzate realtà italiane nella gestione dello spettro autistico, nata nel 2002 grazie alla volontà e preparazione di un gruppo di famiglie e alla loro collaborazione con il Laboratorio Autismo del Dipartimento di Scienze del sistema Nervoso e del Comportamento dell'Università di Pavia.
(<http://www.torinomedica.org/torinomedica/talenti-nascosti-dellorchestra-invisibile/>)

2.5 Le aree di intervento

Per quanto riguarda gli aspetti applicativi, le aree che vengono prese in considerazione sono quelle inerenti a contesti preventivi, riabilitativi e psicoterapeutici. L'intervento preventivo agevola un percorso di conoscenza e di crescita personale, può facilitare lo sviluppo della creatività, dando forma a modalità espressive comunicabili e socializzabili. La musica, infatti, si presta meglio rispetto ad altri linguaggi, a percorsi finalizzati allo sviluppo di relazioni e alla maturazione emotiva. L'intervento riabilitativo ha lo scopo di riattivare e potenziare aspetti deficitari, funzioni non evolute

o regredite. L'intervento musicoterapico inteso in senso psicoterapeutico ha come obbiettivo una maggiore strutturazione del Sé. (Manarolo, p.97, chap 2)

La musicoterapia dunque, aiuta il bambino che si trova in difficoltà a sorridere, a riscoprire la gioia di vivere, il piacere di giocare con i genitori e con gli altri, di sentirsi una persona importante e quindi di esistere; il suono aiuta il bambino ad aprire canali di comunicazione prima di tutto con se stesso e successivamente con gli altri, contribuisce ad instaurare un dialogo, un'interazione con il mondo che lo circonda, tentando di superare la condizione limitante di partenza. (Bianchi, D'Arcangelo, 2010, p.40)

Le esperienze che si fanno grazie alla musicoterapia, sono una forma di espressione di sé che non richiede l'utilizzo delle parole e quindi agevola, per esempio, bambini che presentano difficoltà a livello di comunicazione verbale e non. La musicoterapia ha una natura relazionale e si fonda su due elementi: la musica e la terapia. Dal rapporto tra questi due elementi si trova la specificità dell'intervento musicoterapico che non ha nulla di magico e si configura invece come una relazione di aiuto, un sostegno, una possibilità di esplorare, attraverso i suoni, le emozioni più profonde. (Caterina, Bunt, 2015, p.424)

Durante le sedute di musicoterapia, i soggetti riescono infatti a mostrare maggiormente i propri sentimenti e le proprie emozioni; inoltre, è stata anche registrata una diminuzione dei comportamenti legati all'ansia. (Bianchi, D'Arcangelo, 2020) Alla base della sua efficacia, vi è il fatto che la musica offre una certa regolarità, il ritmo, che è quello di cui i bambini con autismo hanno bisogno. Partendo da questa regolarità, è possibile lavorare sulla comunicazione e sulla relazione. La musica, come l'arte o il ballo, è uno strumento che permette di portare alla luce le proprie emozioni, i propri sentimenti, che altrimenti rischierebbero di rimanere inespressi.

I principali campi di applicazione della musicoterapia sono inerenti a: disabilità fisiche o psicofisiche, deficit sensoriali, disturbi di comunicazione, autismo, disturbi della sfera emotiva, problemi geriatrici, prevenzione delle malattie e preparazione al parto, tossicodipendenze e i pazienti possono essere sia adulti che bambini. (Caterina, Bunt, 2015, p.423)

2.6 Un ambito di intervento privilegiato: musicoterapia e autismo.

L'autismo è una condizione che risulta essere permanente nella vita dell'individuo; i soggetti con ASD (Autism Spectrum Disorder) e le loro famiglie si trovano a dover affrontare per tutta la vita sfide significative legate soprattutto alla comunicazione e alle relazioni sociali. (Bianchi, D'Arcangelo, 2010)

Sulla base di queste difficoltà, la ricerca si muove per cercare di trovare dei metodi di espressione alternativi, come la musica.

La terapia in questo senso utilizza la musica per tentare di "costruire" un dialogo con chi ha difficoltà comunicative.

La figura professionale di riferimento è il musicoterapeuta, un professionista che ha seguito un'opportuna formazione.

Esistono molti articoli e studi che riportano gli effetti della musicoterapia nell'autismo e la maggior parte di questi, evidenzia i cambiamenti positivi nei soggetti interessati. Tra questi, citiamo quello riportato dal *Translational Psychiatry*, una rivista medica, che riferisce di come la maturazione cerebrale possa essere influenzata attraverso un intervento di terapia musicale. (*Translational Psychiatry*, www.nature.com)

Il team di ricerca che ha condotto tale studio, ha confrontato 26 bambini che hanno partecipato agli interventi di terapia musicale, con 25 bambini che hanno partecipato a interventi non musicali. Prima di iniziare l'esperimento, il team di studiosi ha registrato i comportamenti dei bambini inerenti alla: comunicazione verbale, alla comunicazione sociale, al rapporto con i genitori e alla qualità della loro vita in famiglia. In concomitanza a tali osservazioni, è stata registrata anche la loro attività cerebrale tramite uno specifico esame, ovvero quello della risonanza magnetica funzionale a riposo (fMRI). L'interesse nei confronti della comunicazione e del collegamento tra le varie aree cerebrali deriva dal fatto che le differenze nelle connessioni sono una caratteristica propria dell'ASD.

I risultati ottenuti grazie a questo studio ci riportano, a livello comportamentale, miglioramenti in termini di comunicazione, reattività sociale e qualità della vita familiare nei bambini sottoposti a sedute di musicoterapia.

Portiamo ora l'attenzione anche su un altro studio, il Time-A: studio internazionale pubblicato dal "Journal of the American Medical Association" (JAMA), che ha riportato risultati simili allo studio illustrato precedentemente. Questa ricerca ha valutato l'efficacia della musicoterapia, e in particolar modo dell'improvvisazione musicale, prendendo in esame 364 bambini autistici tra i 4 e i 7 anni, provenienti da 9 Paesi. In Italia è stato coordinato dal Direttore dell'Unità di Psichiatria dello Sviluppo dell'IRCCS Fondazione Stella Maris, Filippo Muratori, e dal musicoterapeuta Ferdinando Suvini. I primi dati pubblicati sul JAMA hanno riportato come i bambini con disturbo dello spettro autistico possano trovare nella musicoterapia un aiuto per riuscire ad esprimersi e a comunicare con gli altri. Nei piccoli partecipanti al Time-A è aumentata la motivazione, mentre sono diminuiti i manierismi autistici, i movimenti stereotipati e ripetitivi.

Risulta dunque importante poter continuare a lavorare in questo ambito, poiché spesso le persone con autismo dimostrano di avere una sensibilità e una predisposizione particolare alla musica. (IRCCS, Fondazione Stella Maris, www.fsm.unipi.it)



Capitolo 3 Quando la musicoterapia incontra l'autismo

Presentazione del caso

Nel corso del mio elaborato ho deciso di presentare un caso, attraverso un'intervista, al fine di spiegare al meglio quali sono stati in questo caso i benefici della musicoterapia sul soggetto autistico. L'intervista è stata condotta con il papà della bambina, che ha seguito passo dopo passo il percorso musicoterapico e di crescita di S.

Nell'analisi di questo caso, si può vedere l'evoluzione della bambina, che partiva da un autismo di tipo grave, con assenza di linguaggio, fino a giungere ad un autismo di tipo medio-grave.

Si riporta di seguito l'intervista effettuata.

3.1 Intervista

D: “Per inquadrare la situazione specifica, mi potrebbe raccontare brevemente il percorso di vita della bambina?”

R: “S. attualmente ha 15 anni e sta frequentando il primo anno dell'Istituto professionale sociosanitario. La diagnosi di S. è arrivata precocemente, derivata anche dal fatto che il fratello maggiore di S. è a sua volta autistico, ad alto funzionamento. I segnali di allarme ci erano già chiari, in quanto il percorso di diagnosi lo avevamo già intrapreso con suo fratello e quindi in qualche modo li abbiamo riconosciuti fin dal principio. Rispetto al fratello però, sono stati differenti: S. infatti era completamente assorta nei suoi pensieri, isolata dal mondo esterno e mostrava anche una tonicità muscolare molto lassa. Aveva difficoltà a muoversi, preferiva stare sempre sdraiata, la sua attività motoria era molto limitata. Allarmati da questo suo comportamento, abbiamo immediatamente contattato il neuropsichiatra, che ha emesso poi la diagnosi finale, supportata anche dal Centro specializzato di Pisa, Stella Maris, dove S. ha trascorso 14 giorni. La gravità dell'autismo di S. rispetto al fratello era più marcata e da lì si è attivato il suo percorso terapeutico, a partire già dalla scuola dell'infanzia. Il suo percorso è iniziato all'età di 2 anni. Una volta attivata la terapia però, la bambina non rispondeva immediatamente ai risultati attesi, anche perché si sono manifestati episodi

di epilessia. A seguito di questo fenomeno, si è monitorata l'epilessia e si è potuto proseguire con il percorso terapeutico. S. è stata successivamente inserita in un percorso di cura, che comprendeva: la musicoterapia, l'ippoterapia e la TMA, ovvero la terapia multisistemica in acqua. Inoltre, per un certo periodo, S. ha svolto anche attività dirette con il neuropsichiatra infantile, una volta a settimana, oltre che con la logopedista e la psicomotricista. Consolidato il quadro diagnostico, si sono esaminate le sue aree di funzionamento, grazie anche al Centro Stella Maris di Pisa. Nel tempo, siamo riusciti a vedere quelli che erano gli aspetti positivi di questo percorso. Noi genitori siamo stati coinvolti già a partire dalla scuola primaria, per favorire la sua integrazione e la sua inclusione. Inoltre, durante il percorso scolastico, è stato attivato anche il progetto di Comunicazione Aumentativa Alternativa, ovvero l'insieme di tecniche e modalità di comunicazione che possono aiutare le persone, con difficoltà di comunicazione, ad utilizzare diversi canali comunicativi, soprattutto legati al linguaggio e alla scrittura: S. utilizzava questo strumento che le permetteva di associare la parola all'immagine, mediante il computer che traduce parole in immagini. Questo percorso, affiancato alle attività che ho citato precedentemente, le ha favorito lo sviluppo del linguaggio, intorno ai 7/8 anni. Nel frattempo, è riuscita a sviluppare anche la motricità fine, attraverso la manipolazione degli oggetti, in particolar modo del pongo e dei colori. Per lavorare sui tempi di attenzione, è stato attivato anche il progetto di musicoterapia, già a partire dalla scuola dell'infanzia, avviato e portato avanti con un gruppo di pari, i suoi compagni. S. partecipava attivamente all'attività, e questo ha fatto sì che riuscisse ad instaurare dei legami con loro. Questo percorso musicoterapico è proseguito anche alla scuola primaria e alla scuola secondaria di primo grado, con attività a lei dedicate, con un approccio rivolto ad uno strumento a percussioni, per arrivare poi successivamente ad approcciarsi al pianoforte. Grazie a queste esperienze, condotte dall'équipe multidisciplinare, S. è riuscita a concludere il suo percorso di studi alla scuola secondaria di primo grado, presentando anche un suo Ebook personale, contenente queste esperienze, ed è riuscita a sviluppare tutta una serie di competenze, come ad esempio lavarsi e vestirsi, instaurare relazioni con terze persone, passando quindi da un autismo di tipo grave, ad un autismo medio grave. C'è ancora tanto lavoro da fare, sono ancora presenti molte difficoltà, ma i presupposti sono buoni, così come anche i risultati ottenuti fino ad oggi".

D: “Qual è stato il percorso di indagine clinico intrapreso per arrivare alla diagnosi?”

R: “Quando S. era piccola, a un anno e mezzo d’età circa, ci sono stati diversi campanelli di allarme che ci hanno destato preoccupazione: una forma virale di mononucleosi che è andata ad aggiungersi alla sua ipotonicità, il suo non mostrare interesse quando veniva chiamata, infatti S. non si girava e non c’era alcun tipo di contatto oculare. Tutti questi fattori assieme, hanno fatto sì che nascesse, in noi genitori, la necessità di confrontarci con un neuropsichiatra infantile. Quest’ultimo, dopo una serie di accurate indagini, è giunto alla diagnosi finale di autismo, rilasciata e confermata anche dal Centro specializzato Stella Maris di Pisa: qui, un’équipe specializzata, ha ritenuto opportuno ricoverare S. per un periodo di due settimane durante le quali è stata presa in cura sotto vari aspetti clinici: logopedico, psicomotorio, neuropsichiatrico, psicologico, attraverso i quali sono stati anche proposti diversi test mirati per l’autismo. Al termine di questa degenza, la diagnosi di autismo è stata confermata”.

D: “Quand’è che si è deciso di intraprendere questo percorso musicoterapico e perché?”

R: “Abbiamo deciso di intraprendere questo percorso a partire dalla scuola dell’infanzia. Nel POF, Piano dell’Offerta Formativa, la scuola lo proponeva già. L’attività musicoterapica è stata svolta con la classe, con i suoi compagni. Inoltre, non abbiamo avuto alcun dubbio in merito, anche perché già il fratello di S. lo aveva intrapreso e quindi non ci era sconosciuto. Per di più, al di fuori dell’ambito scolastico, con le varie famiglie dell’associazione autistici, già se ne parlava, ci si confrontava, e i feedback erano molto positivi.”

D: “Per quanto tempo sua figlia ha partecipato agli incontri?”

R: “Gli incontri sono iniziati durante la scuola dell’infanzia e sono proseguiti poi negli anni, sia alla scuola primaria che alla scuola secondaria di primo grado. Inizialmente, gli incontri erano di tipo collettivo, assieme ai suoi compagni. Successivamente, S. ha seguito un programma musicoterapico a lei dedicato.”

D: “Quale era la modalità tecnica che veniva utilizzata durante questi incontri?”

R: “Inizialmente, i tempi erano strutturati sulla base di due ore con i compagni, mentre l’attività individualizzata durava all’incirca un’ora. Il musicoterapista era ben organizzato: con i bambini piccolini, la seduta iniziava con proposte musicali più idonee alla loro fascia di età, una sorta di racconti di storie, con le quali i bambini dovevano interagire, associando delle coreografie, movimenti di espressività corporea sulla base della musica. Invece, per quanto riguarda l’attività individuale, durante la scuola secondaria di primo grado, la seduta di musicoterapia si basava sulle pregresse competenze psicomotorie e sulla motivazione di S.: alla bambina piaceva il suono prodotto dallo schiocco delle dita che sapeva compiere con facilità e da lì si è pensato infatti utilizzare la musica della “Famiglia Addams”, accompagnandola al battito delle mani e alla percussione di una batteria. Nonostante le difficoltà riscontrate in semplici proposte di sincronizzazione ritmica, su questo modello che alterna sincronizzazione e responsori teoricamente piuttosto complesso, con il tempo, S. è riuscita a consolidare il suo senso del ritmo: riusciva infatti a seguire in maniera coordinata l’insegnante, nonostante le difficoltà oggettive iniziali. Grazie a questa esperienza, S. è riuscita, successivamente ad avvicinarsi al pianoforte. Abbiamo avuto conferma di come il motore dell’apprendimento sia il piacere nel trovare un riscontro tra intenzione espressiva e forma prodotta, tra gesto e risultato sonoro che alimentano la motivazione al fare e reiterare l’azione strutturando tutta l’attività in modo via via più articolato a partire da un desiderio identificato e portato a valore. Il prosieguo delle sedute è continuato sulla base delle premesse descritte e la bambina è sempre stata molto felice di partecipare”.

D: “Eravate presenti anche voi genitori? Quale era il vostro ruolo?”

R: “Chiaramente, per quanto riguarda il percorso musicoterapico durante l’infanzia noi genitori non eravamo presenti, perché si svolgevano a scuola con i compagni e l’educatrice. Al contrario, nel contesto extrascolastico, c’eravamo anche noi, ma non sempre, poiché cercavano di darci un momento di sollievo mentre la bambina era impegnata. Negli incontri ai quali presenziavamo anche noi, il nostro ruolo era principalmente quello di spettatori, quindi non avevamo un ruolo attivo e inizialmente

era per intervenire nel caso in cui la bambina avesse avuto delle crisi e avesse avuto bisogno di noi.”

D: “Quali sono stati i riflessi sulla vita familiare a seguito della musicoterapia?”

R: “I riflessi sono stati sicuramente molteplici: S. è una bambina molto più presente. La musica le ha attivato molti altri canali: pensi che oggi mia figlia vuole ascoltare sempre “Radio Italia”, ha un repertorio di conoscenza della musica italiana che è vastissimo, che va dagli anni ‘70/’80, fino ad oggi; le basta ascoltare le prime due note di una canzone, per capire chi è il cantante e riconoscere subito il titolo. Ha sviluppato anche altri interessi, come per esempio il canto: la sera inizia a cantare da sola! Per di più, l’utilizzo delle percussioni le ha consentito di associare il movimento alla musica e quindi le piace anche ballare! Grazie alla musicoterapia la bambina ora trova un mezzo alternativo alla parola per esprimere le proprie emozioni e non ha problemi nel momento in cui deve contraccambiare un abbraccio.”

D: “Quali sono stati gli effetti maggiori che la musicoterapia ha avuto su sua figlia?”

R: “Sicuramente i tempi di attenzione! Sono aumentati e sono diventati adeguati. Le è stato infatti insegnato che determinate cose non posso essere fatte come lei desidera, ma esistono delle regole da seguire. Grazie a questo, si adegua anche al contesto in cui si trova, per esempio nei contesti scolastici o nella vita privata: anche il semplice fatto di aspettare il proprio turno quando siamo a fare la spesa e per l’autismo questo non è scontato! Un altro aspetto favorevole è stato quello di riuscire a gestire la sua sensibilità uditiva: i suoni forti, quelli più accentuati, inizialmente le creavano disagio ed erano un problema. Ora, grazie ad un ascolto graduale, sono diminuiti i comportamenti problema legati a questa fase sensoriale per lei debilitante. Altro effetto positivo, è legato alle emozioni: attraverso la musica, infatti, mia figlia comprende se le emozioni che scaturiscono sono piacevoli oppure fastidiose o tristi. Siamo riusciti anche a portarla ad un concerto del gruppo “Benji e Fede” e abbiamo fatto parecchia fila solo per riuscire ad avere un autografo e mia figlia era la bambina più felice del mondo!”

D: “Consigliereste ad altre famiglie il percorso musicoterapico? Perché?”

R: “Assolutamente sì! Esattamente come lo hanno consigliato a me, a mia volta mi sento di consigliarlo, sia in forma scolastica che in forma privata. Ritengo che arricchisca di più il percorso di recupero di un bambino o di una bambina con autismo. Per quanto riguarda la nostra famiglia, questo percorso ci ha ulteriormente agevolati nel rafforzare il rapporto con lei: attraverso la musica abbiamo potuto conoscere S. sotto diversi aspetti e diverse competenze che faticava a manifestare e questo ha favorito sicuramente il legame con lei. Ho potuto apprezzare le risorse e le capacità inedite che grazie alla musicoterapia è riuscita ad esternare e mostrarci. Posso affermare che questo percorso le ha consentito di tirar fuori capacità che nessuno avrebbe mai immaginato potesse avere e quando lo fa di sua iniziativa, al di fuori di contesti strutturati, posso dire che la gioia è ancora più grande!”

Considerazioni in merito all'intervista

Ringrazio innanzitutto il papà di S. per la sua disponibilità, per essersi dimostrato fin da subito ben disposto a raccontare la storia di sua figlia e di come lei, nonostante partisse da una situazione grave, sia riuscita comunque a raggiungere ottimi risultati.

Sono diversi gli aspetti che emergono a seguito di questa intervista e che risultano essere molto importanti: in primo luogo, l'efficienza dei genitori nel percepire anomalie nel comportamento infantile e nell'aver riconosciuto i sintomi, anche in virtù della precedente esperienza con il fratello maggiore di S. In secondo luogo, l'importanza dell'aver ricevuto una diagnosi precoce che, come ben noto, è indispensabile per riuscire ad intervenire immediatamente, attivando percorsi idonei ed efficaci.

Altro fattore molto importante è stato l'aver inserito la bambina all'interno di un percorso che comprendeva un set di attività multiformi, tra le quali, appunto, la musicoterapia, e che le hanno consentito di riuscire a raggiungere diversi obiettivi importanti: grazie a questo percorso infatti, emerge come ci sia stata un'evoluzione nel comportamento di S., che partiva da un'assenza totale di comunicazione linguistica, da una mancanza di interesse nei confronti del contesto intorno a lei, per arrivare ad amare

la danza, ad entusiasinarsi cantando e a ricercare gli abbracci all'interno del suo nucleo familiare.

Punto importante che traspare da questa intervista è l'importanza dell'ambiente intorno a S.: emerge infatti, come si sia sempre cercato di includerla nelle attività e di farla partecipare con un ruolo attivo, in modo da riuscire a creare dei legami con i compagni o con terze persone. Si può dunque notare come l'interazione con il contesto sociale abbia ricoperto un ruolo fondamentale nel percorso della bambina e anche dell'intero nucleo familiare: infatti, i genitori si sono sempre sentiti supportati e aiutati, non hanno patito solitudine o esclusione. Purtroppo, molte famiglie in questa difficile situazione lamentano il fatto di sentirsi abbandonate, molte volte anche dalle persone a loro più vicine.

In tale evenienza, appare fondamentale il supporto da parte della società in generale, dell'équipe medica che ha seguito fin dal principio il decorso della malattia di S., della scuola che si è premurata di attivare progetti adatti e adeguati alla situazione della bambina e i genitori che hanno sempre supportato la figlia, al fine di garantirle una buona qualità di vita e delle prospettive per il futuro.

Garantendo un ambiente di questo tipo, si è riuscito a fare un buon lavoro e sono stati visibili i risultati ottenuti grazie anche al percorso musicoterapico che, se condotto da degli specialisti, può portare davvero, come conferma questa testimonianza, a migliorare la qualità della vita delle persone con autismo, a diminuire o comunque lenire i comportamenti problema e i manierismi.



Capitolo 4 Autismo e famiglia

La nascita di un figlio disabile rappresenta una potenziale fonte di difficoltà e di disagio per qualsiasi famiglia. (Zanobini, Usai, 2011, p.223)

Generalmente, la relazione genitori-figlio con autismo è molto forte a livello affettivo. Per i figli, i genitori costituiscono un punto di riferimento fondamentale e stabile e instaurano con loro un solido legame di attaccamento, ma in questo caso la relazione risulta essere molto condizionata dai comportamenti atipici del bambino: spesso lo sguardo non è diretto e di conseguenza i genitori, ansiosi e in tensione, osservano il figlio per ottenere conferme di un disagio o di un potenziale cambiamento. Il fatto di riporre l'attenzione ai comportamenti, fa sì che queste famiglie non riescano ad intravedere i segnali positivi di questa relazione e l'ansia risultante dai tentativi falliti di instaurare un contatto con lui, può interferire sul già delicato processo di sviluppo del bambino con autismo.

Frequentemente, la famiglia di un bambino autistico può perdere il senso della propria vita per dedicarsi completamente al figlio che fatica ad ottenere progressi verso la propria autonomia. Inoltre, nello svolgere il ruolo da caregiver, ovvero il prendersi cura di una persona con patologie, possono ritrovarsi a far fronte a situazioni notevolmente stressanti.

Un recente studio ha dimostrato che le famiglie di bambini con ASD sono maggiormente a rischio rispetto ad altre famiglie di avere elevati livelli di stress. I dati emersi, nascono dall'aver preso in considerazione 101 coppie (madre-padre) che stavano crescendo insieme almeno un bambino con autismo, per un totale di 118 bambini autistici. Lo studio ha valutato la relazione tra la quantità e la qualità del sostegno alle famiglie e anche la qualità della vita coniugale e poi il potenziale di stress complessivo e lo stress della madre e del padre come variabili intermedie.

Dai risultati, è emerso come la quantità di sollievo dall'accudimento è stata positivamente correlata alla qualità della vita coniugale, sia per le mogli che per i mariti. Viceversa, una maggiore presa in carico è stata associata ad un aumento del livello di stress; di conseguenza, il maggiore stress è stato collegato ad una ridotta qualità della vita coniugale. (www.stateofmind.it)

Diversi sono i fattori che, in quanto principali fonti di stress, concorrono a lungo

termine a determinare la fragilità e la problematicità della famiglia del bambino con autismo:

- La mancanza di interazione: costituisce fin dall'inizio un problema a livello affettivo: i genitori, infatti, si sentono rifiutati da un bambino che non corrisponde ai loro sentimenti e che comunque non possono né vogliono rifiutare; non tutti i bambini autistici comunque sono incapaci di dimostrare affetto.
- I problemi comportamentali, soprattutto episodi di autoaggressività o eteroaggressività: per un genitore, non c'è niente di più doloroso di assistere impotente al dramma del proprio bambino che si morde o si graffia, che si picchia o che batte la testa contro un muro. La paura e l'angoscia derivanti da questi episodi portano spesso alla rinuncia di qualunque regola o coerenza educativa. Anche problemi di comportamento meno gravi, come per esempio pianto o riso irrefrenabili, grida o lancia di oggetti, generano sconcerto e angoscia, contribuendo all'isolamento sociale della famiglia e del bambino autistico.
- L'incomprensione sociale: spesso, in ambito sociale, le stranezze comportamentali del bambino con autismo vengono interpretate come espressioni di maleducazione di cui il genitore è ritenuto responsabile. Frequentemente, la famiglia si ritrova a dover affrontare anche le critiche, il giudizio e l'insofferenza di vicini, amici, parenti, della cui solidarietà avrebbero invece bisogno.
- L'impossibilità a svolgere una vita normale: la vita con un bambino autistico risulta spesso faticosa. A problemi di comportamento, infatti, si possono aggiungere anche problemi legati a iperattività, disturbi del sonno e dell'alimentazione.
- L'incertezza per il futuro: superate le fasi critiche del primo impatto, rimane l'angoscia, da parte della famiglia, dell'incertezza del futuro del proprio figlio. Lo stress in questo caso può diventare disperazione, quando si insinua e consolida nei genitori la consapevolezza della gravità del proprio figlio e dell'inesistenza di dignitose soluzioni per il suo futuro (Cottini, 2010)

4.1 Le famiglie di fronte alla disabilità

La nascita di un figlio comporta sempre un certo grado di confusione e di disorganizzazione, un cambiamento nella vita dei genitori e un elevato livello di stress per riuscire a far fronte a tutte le molteplici esigenze del nuovo nato. Succede anche però, che la gioia e la gratificazione legate alla cura e alla crescita del bambino riescano a compensare la fatica.

Quando nasce un bambino disabile però, l'evento si connota come altamente stressante, a causa anche delle ridotte fonti di gratificazione. (Zanobini, Usai, 2011, p.224) Proprio sul piano emotivo e delle sicurezze personali dei genitori avvengono i "danni" di maggior rilievo.

Le madri e il loro equilibrio emotivo-affettivo sono le prime "vittime" tra le figure parentali. I sentimenti positivi di attesa e di fiducia, costruiti durante il periodo di preparazione alla maternità, subiscono un repentino cambiamento e si connotano negativamente. Gli effetti negativi più comuni fanno riferimento a sensi di colpa, vergogna, angoscia, frustrazione, rabbia. Inoltre, nelle famiglie dei bambini autistici, accade molto spesso che le persone siano estranee alla natura della dinamica familiare. Gli speciali e diversi bisogni del bambino con autismo spesso esigono la presenza di figure professionali come quella del medico, dello psicologo o del terapeuta che, gradualmente, diventano attori e interlocutori principali della famiglia. (Cottini, 2010)

Molto spesso, gli atteggiamenti, i comportamenti e gli stati d'animo dei genitori vengono letti come una sorta di reazione difensiva allo stress. Il modo in cui una famiglia reagisce a situazioni difficili è il risultato di una serie di fattori quali: dinamiche familiari, capacità di effettuare una corretta valutazione del problema, strategie disponibili per poterlo affrontare, risorse materiali e supporti sociali.

Le famiglie, dunque, differiscono fra loro per le modalità con cui affrontano i problemi. La scoperta del disturbo, ovvero il momento in cui gli viene comunicato l'esito della diagnosi, è il primo grande ostacolo che i genitori si trovano a dover affrontare: questo fenomeno, infatti, può provocare dei traumi nei genitori, legati alla discrepanza tra il bambino "ideale", che si erano costruiti durante l'attesa, e il bambino "reale".

Esistono anche molti altri momenti cruciali, che mettono i famigliari di fronte a nuovi

problemi di adattamento. Nei primi mesi di vita del bambino, si ha la necessità di rivedere quelli che sono i ruoli all'interno della famiglia, di riformulare i compiti, le responsabilità e le funzioni dei coniugi e di far fronte a nuove routine al fine di soddisfare le esigenze del nuovo nato.

Inizialmente, finché il bimbo è ancora piccolo, l'esperienza del genitore del figlio disabile non è molto differente rispetto a quello di uno senza disabilità, salvo alcuni casi di estrema gravità: tutti i bambini piccoli, infatti, sono dipendenti dai genitori, non camminano, non parlano e non si vestono da soli; la discrepanza aumenta, ovviamente, con la crescita e in modo diversificato a seconda del tipo di disabilità. Inoltre, con il passare del tempo, l'apprendimento delle abilità funzionali nella vita quotidiana, come per esempio vestirsi, lavarsi o nutrirsi, non avviene automaticamente, ma sono necessari specifici interventi da parte dei genitori, ripetuti nel tempo, associati ad attenzioni particolari al fine di garantire il mantenimento dei risultati. (Zanobini, Usai, 2011)

Un valido aiuto per le famiglie con bambini disabili, potrebbe essere il Parent Training: metodo finalizzato all'incremento delle abilità genitoriali nel gestire i comportamenti problematici dei figli disabili. Questo modello consente ai genitori una ristrutturazione cognitiva del proprio ruolo, insegna loro a riconoscere i comportamenti problematici dei figli disabili e a tenerli sotto controllo, a incoraggiare i comportamenti prosociali tramite lodi, attenzioni e ricompense tangibili e a scoraggiare i comportamenti indesiderati.

Emerge però anche, come i figli disabili possano essere in molti modi fonte di soddisfazione per i loro genitori: l'esistenza stessa del figlio e l'esperienza genitoriale in sé. Oppure i piccoli o grandi traguardi educativi raggiunti, fonte di autostima e ammirazione nei confronti del figlio, in relazione anche alla tenacia e all'impegno che hanno richiesto. (Zanobini, Usai, 2011)

Si possono inoltre adottare strategie di coping, ovvero il riuscire a fronteggiare situazioni stressanti. Tali strategie, se associate all'integrazione familiare, alla cooperazione e all'ottimismo, sono fortemente associate ad una diminuzione dello stress, ad una maggiore coesione della famiglia, a percezioni positive dei genitori sulla gratificazione e soddisfazione nel prendersi cura del figlio disabile. (Il giornale delle scienze psicologiche, www.stateofmind.it)

4.2 Il ruolo dello psicologo

Sicuramente, un ruolo importante per quanto riguarda il benessere della famiglia e del bambino è quello ricoperto dalla possibilità di poter godere di un adeguato sostegno sociale, psicologico e sanitario.

La presa in carico di un bambino con ASD non può essere delegata ad una sola figura professionale. Le aree sintomatologiche e le sfide in questo ambito richiedono una collaborazione tra diversi professionisti, quali: il neuropsichiatra infantile, il logopedista, il terapeuta della neuropsicomotricità, il terapeuta occupazionale e l'educatore professionale, che collaborano durante le fasi di diagnosi, valutazione funzionale, e trattamento con la figura dello psicologo. L'importanza di una équipe multidisciplinare viene riportata in diverse linee guida, come quella della SINPIA, ovvero la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (2005), che sottolinea che: “la presa in carico diagnostica deve essere realizzata da una équipe, in cui siano rappresentate, oltre al neuropsichiatra infantile, le figure dello psicologo, del terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, del logopedista, dell'educatore”. (Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, www.psy.it)

Nel corso degli ultimi anni, il ruolo dello psicologo nella diagnosi di ASD all'interno di una équipe multidisciplinare si è consolidato anche per l'affermarsi di criteri diagnostici che riguardano i comportamenti dell'individuo e, soprattutto, quelli legati alla comunicazione, all'abilità intellettuale, alla salute mentale ed emotiva, allo stile di apprendimento, e quindi tutto quello che di utile c'è, al fine di delineare quelli che sono i punti di forza e di debolezza dell'individuo, delle difficoltà e dei suoi bisogni.

Per quanto riguarda la valutazione, un importante strumento è quello dell'osservazione diretta, particolarmente adatta per riuscire a cogliere gli aspetti evolutivi e dello sviluppo emotivo, relazionale e comunicativo, a cominciare da quelli che sono gli aspetti non-verbali.

Lo psicologo che valuta i pazienti con ASD deve avere una buona conoscenza in merito a questi disturbi, ma anche una conoscenza della psicologia clinica e dello sviluppo.

Il coinvolgimento dello psicologo nel trattamento dell'autismo si può delineare in diversi ambiti, quali: la valutazione funzionale, propedeutica alla messa a punto di un progetto individualizzato; l'analisi funzionale, indispensabile per affrontare i problemi

comportamentali; la consulenza sulla modalità di conduzione del trattamento e sulle strategie di intervento; l'intervento diretto con la persona e con la sua famiglia. (Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, www.psy.it)

Per quanto riguarda i famigliari, lo psicologo può svolgere il ruolo di consulente che regolarmente incontra i genitori e li supporta, soprattutto nel delicato momento di diagnosi, aiutandoli a prendere coscienza della nuova condizione familiare che si trovano a dover affrontare.

Le famiglie, infatti, attraversano varie fasi di elaborazione della diagnosi che vanno dallo shock iniziale, per poi proseguire con il diniego, la rabbia, la negoziazione per arrivare all'accettazione della malattia. (Zanobini, Usai, 2011) Il nucleo familiare, inoltre, si ritrova a dover affrontare altre problematiche psicologiche inerenti a isolamento e stigmatizzazione e dinamiche familiari che potrebbero innescarsi con altri membri della famiglia. Lo psicologo, in questo caso, potrebbe essere un valido aiuto per aiutare a rafforzare la struttura familiare, perché come diceva John Bowlby: "se una società vuole veramente proteggere i suoi bambini, deve cominciare con l'occuparsi dei genitori". (Psicoterapia e consulenza, www.psicoterapiaeconsulenza.com)

4.3 L'importanza del supporto e del coinvolgimento genitoriale

La famiglia è un anello fondamentale per quanto riguarda la crescita e lo sviluppo del bambino e per il suo percorso in diversi sensi:

- Un intervento efficace richiede attenzione sia per le domande poste dal bambino e dai limiti connessi alla disabilità, sia per la fase evolutiva e per i bisogni della famiglia
- La famiglia partecipa attivamente alle decisioni che riguardano il piano di trattamento del proprio figlio
- Qualora le condizioni lo rendano necessario è ipotizzabile un intervento di supporto psicologico e/o materiale alla famiglia

(Zanobini, Usai, 2011)

È bene ricordare, che il nucleo familiare è il primo luogo nel quale è possibile verificare se le competenze apprese vengono di fatto utilizzate nella vita quotidiana.

Bisogna però anche tener presente che, a seconda della natura del trattamento, varia la partecipazione dei famigliari. (Zanobini, Usai, 2011)

La Legge quadro sull'handicap (5 febbraio 1992, n.104) e i conseguenti decreti attuativi, formalizzano i diritti delle persone disabili e delle loro famiglie in diversi settori: diagnosi e cura, integrazione sociale, integrazione scolastica, integrazione lavorativa, abbattimento delle barriere architettoniche, partecipazione delle famiglie alle varie fasi di progettazione degli interventi educativi. (Zanobini, Usai, 2011)

Inoltre, è importante sottolineare il fatto che i genitori debbano essere sempre informati dell'intero percorso del bambino, degli interventi attuati, dei risultati ottenuti e degli eventuali cambiamenti, nonché ascoltati dagli specialisti.

Le Linee guida della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) sottolineano l'importanza del coinvolgimento genitoriale, elemento ritenuto fondamentale per la buona riuscita di un intervento: inizialmente, la famiglia è il destinatario dell'intervento ma, successivamente, è protagonista attiva della progettazione e realizzazione dell'intervento o degli interventi rivolti al proprio bambino.

Dunque, le famiglie hanno la necessità di disporre di una rete di servizi accessibili già dai primi anni di vita del bambino ed è essenziale prevedere la partecipazione dei genitori ai vari programmi previsti per il figlio, come partner attivi. Il nucleo familiare ha un ruolo di primaria importanza nella crescita del bambino, e nessun genitore può accettare di essere escluso da questo processo di crescita.

Coinvolgere la famiglia attivamente nel programma, aumenta la possibilità che il bambino possa sviluppare al meglio le proprie potenzialità e può inoltre sollevare i genitori dal senso di colpa e inadeguatezza. (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici, www.angsalombardia.it) In questo modo, i genitori possono lavorare volontariamente per fornire al bambino il migliore ambiente possibile.

Brofenbrenner, psicologo statunitense, mise a punto un modello, il modello ecosistemico, che metteva in evidenza l'influenza che i diversi sottosistemi sociali avevano sul bambino; la famiglia rientrava proprio in uno di questi sottosistemi. Applicando quindi questa teoria all'educazione speciale, ne emerge che né la natura del deficit né gli interventi volti a ridurlo, possano essere considerati a prescindere dalla famiglia. Il benessere e le capacità di sviluppo del bambino sono dunque legati alla

famiglia nel suo insieme. A fronte di ciò, le risorse professionali devono unirsi ai genitori per un progetto coerente.

Per quanto riguarda il processo musicoterapico, vale la stessa cosa: è importante includere i genitori in questo percorso, aiutarli a rafforzare la comunicazione con il proprio bambino, a capirne le emozioni e i sentimenti.

L'entusiasmo nella partecipazione alla musicoterapia di bambini e famiglie assieme è molto importante per mantenere il benessere dei bambini con autismo e della loro relazione con il nucleo familiare.

Lungo il cammino musicoterapico, la presenza dei genitori è importante poiché il musicoterapeuta, lavorando con loro, li conduce a "leggere" quello che a loro sfugge, a comprendere quello che da soli non sarebbero in grado di comprendere. Per giunta, così facendo, il bambino fa conoscere loro il suo modo di procedere, gioca a carte scoperte, in piena trasparenza.

In questo modo, i genitori si possono rendere conto di quelli che sono i progressi che il loro bambino compie; riescono a spiegarsi certe sue difficoltà e ritrosie, imparando piano piano ad affrontarle e superarle e ad apprezzare, di conseguenza, il cambiamento della visione del mondo nel figlio. (Bianchi, D'Arcangelo, 2010)

I genitori conoscono la storia del loro bambino, conoscono il suo comportamento e il suo modo di porsi, ne conoscono il senso, i gesti abituali, i gesti nuovi o quelli insoliti e possono perciò far presente al musicoterapista se sta accadendo qualcosa di nuovo, di diverso.

Dunque, la presenza dei genitori consente di agire sul sistema familiare senza dover ricorrere a discussioni, dare indicazioni o porsi in modo critico nei loro confronti. Con loro, il professionista può intraprendere un percorso dove non è soltanto lui a decidere, ma lo fa in sintonia con loro.

Capitolo 5 Conclusioni

È doveroso sottolineare, che questo lavoro non può e non vuole essere esaustivo per quanto riguarda il trattamento dell'autismo. Si è tentato, infatti, di approfondire un argomento di un certo rilievo, che ancora oggi, è oggetto di continue ricerche e studi.

Emerge in primis, quanto il disturbo dello spettro autistico sia tutt'oggi un disturbo molto complesso e di difficile interpretazione. Come sottolineato, non esistono farmaci in grado di curare l'autismo, ma soltanto percorsi terapeutici che possono aiutare a migliorare la qualità della vita della persona autistica.

Attraverso la lettura del primo capitolo si può notare come, negli anni, si sia cercato di dare un'interpretazione il più possibile chiara e corretta e che potesse rispecchiare quelle che sono le caratteristiche principali dell'autismo. Il percorso è stato lungo e ancora oggi l'eziologia rimane abbastanza sconosciuta.

Si sono descritte, in seguito, alcune forme di cura che possono essere utilizzate all'interno di un percorso terapeutico per il bambino con autismo, portate avanti da una équipe multidisciplinare e che tentano di ridurre la sintomatologia propria di questo disturbo.

Successivamente, il focus si è spostato sulla musicoterapia, dove si evince come l'utilizzo della musica non sia di recente scoperta: dalla letteratura emerge, infatti, come essa venisse già impiegata nelle pratiche sciamaniche o come strumento per tentare di curare la puntura della tarantola che provocava deliri.

Tra i vari modelli proposti della musicoterapia, si è approfondito quello inerente al modello benenzoniano, che pone le proprie basi su quella che è la relazione tra paziente e terapeuta. Il modello in questione tenta di agevolare le persone autistiche nella comunicazione e nel riuscire ad instaurare rapporti e relazioni con le altre persone, partendo dall'idea che ognuno di noi posseda un proprio ISO che lo caratterizza.

Nel corso della stesura della mia tesi, ho deciso di riportare anche un caso, dal punto di vista del papà di una bambina autistica, che potesse confermare le potenzialità terapeutiche della musicoterapia. A seguito dell'intervista, è emerso come grazie a questo percorso musicoterapico, inserito in un contesto assieme ad altre attività, la

bambina sia riuscita a migliorare alcuni suoi comportamenti stereotipati e manierismi tipici dell'autismo.

Particolare attenzione è stata posta sul come la musicoterapia sia riuscita a migliorare, qualitativamente parlando, la vita della bambina e della sua famiglia e di come lei sia riuscita a raggiungere diversi obiettivi e soprattutto a manifestare e fare emergere tutte quelle emozioni e sensazioni che sino a quel momento erano rimaste "nascoste". Grazie a questo percorso musicoterapico, si è rafforzato il legame familiare: i genitori sono riusciti a comprendere determinati comportamenti e atteggiamenti che, fino a quel momento non gli erano chiari, e la bambina è riuscita a contraccambiare i loro sentimenti, rafforzando la propria capacità di condivisione delle emozioni.

Questa intervista vuole portare inoltre l'attenzione anche alle famiglie: coloro che sono in grado di dar voce ai loro sentimenti positivi o negativi che siano e coloro che, invece, non ci riescono. La fortuna di trovare famiglie piene di energia e forza di volontà, si scontra con un'altra realtà, quella inerente alle famiglie che vivono l'autismo del loro bambino in silenzio, per paura o vergogna nei confronti di una società che forse, a parer loro, non li capisce fino in fondo.

Conseguentemente, nel capitolo successivo, si è puntata l'attenzione sul come la famiglia inizialmente possa affrontare la novità legata alla disabilità e al doversi adattare a questa nuova vita, a nuove informazioni inizialmente sconosciute: emerge, infatti, che spesso le famiglie si sentano fragili di fronte a una diagnosi di disabilità, ma che soprattutto si sentano sole e abbandonate. Risulta dunque essere molto importante sostenere le famiglie in questo difficile percorso, aiutarle a non sentirsi impotenti. Accade frequentemente che i genitori di figli autistici, si sentano rifiutati dal proprio bambino, proprio per la mancanza di reciprocità affettiva. Qui, l'attenzione ricade sull'importanza del ruolo della figura professionale dello psicologo, che in tal caso può supportare e aiutare le famiglie ad essere consapevoli della nuova situazione e del modo migliore per affrontarla.

Particolare accento è stato posto sull'importanza del coinvolgimento genitoriale, al fine di rendere più efficace un intervento e aiutare i genitori a comprendere meglio i loro figli: la presenza dei genitori è importante e il musicoterapista può aiutarli a comprendere aspetti del loro figlio che fino a quel momento non gli erano chiari, ma

soprattutto, aiutarli a trovare “la chiave giusta” per entrare nel loro mondo e comunicare assieme, sulle note delle emozioni e dei propri sentimenti.

In conclusione, è importante non perdere mai la fiducia dinnanzi a situazioni difficili come quelle dell'autismo e trovare la chiave di lettura per aprire “il magico forziere”, con dedizione e disponibilità, per permettere al bambino autistico di riuscire a tirare fuori le sue capacità ed emozioni che altrimenti rimarrebbero celate. La musicoterapia in questo senso potrebbe essere uno strumento complementare ai metodi consolidati dalla letteratura scientifica internazionale una volta effettuato un adeguato assessment e verificata l'appropriatezza dell'intervento per lo specifico caso preso in esame. Una volta verificata l'attitudine e l'interesse, il bambino potrà trovare una efficace forma di espressione di sé, di comunicazione e di relazione intersoggettiva protetta e capace di mobilitare la persona nella sua globalità, con le sue componenti emotivo affettive, cognitive e socio-relazionali, ma anche di formatività estetica, bisogno dimenticato e profondo di ogni uomo.

Il soggetto intervistato, che appartiene all'associazione valdostana autismo, ha sottolineato l'importanza della musicoterapia, in quanto lui stesso ha potuto constatarne le potenzialità terapeutiche che l'hanno aiutato a rafforzare il proprio rapporto con la figlia. Questo potrebbe essere un importante punto di riflessione dal quale partire per promuovere maggiormente percorsi musicoterapici e suggerire la somministrazione di questionari e interviste per la raccolta dati, al fine di valorizzarne maggiormente l'utilizzo. Valorizzare la letteratura scientifica già in essere che dimostra l'efficacia della pratica musicoterapica e mettere a punto ulteriori e più sofisticati strumenti di ricerca anche grazie all'aiuto delle neuroscienze. In particolare, sarà interessante sottoporre a sperimentazione le attività musicoterapiche mappando le reazioni cerebrali dei partecipanti attraverso forme di neuroimaging funzionale.

Bibliografia

Bianchi, D'Arcangelo (2010). *Francesco e la chiave del suo mondo. Autismo e musicoterapia*. Paoline Editoriale libri.

Cottini (2009). *L'autismo. La qualità degli interventi nel ciclo di vita*. Studi e ricerche. Franco Angeli.

De Martino (2015). *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*. Il Saggiatore Editore.

Di Renzo, Mazzoni (2011). *Sostenere la relazione genitori-figlio nell'autismo. L'osservazione tramite il Lausanne Trilogue Play clinico*. Edizioni Magi.

G. Manarolo (2020). *Manuale di musicoterapia. Teorie, metodi e strumenti per la formazione*. Presentazione di Fausto Petrella. Carocci Faber.

Schon, Akiva-Kabiri, & Vecchi, T. (2015). *Psicologia della musica*. Carocci Editore. Bussole.

Zanobini, M., & Usai, M.C. (2019). *Psicologia della disabilità e dei disturbi dello sviluppo. Elementi di riabilitazione e di intervento*. Franco Angeli.

Sitografia

www.torinomedica.org/torinomedica/talenti-nascosti-dellorchestra-invisibile/ (visitato ottobre 2020)

www.cdc.gov (visitato settembre/ottobre 2020)

<http://angsa.it/book/legge-autismo-1134-2015/> (visitato settembre 2020)

<http://www.scuoladimusicoterapia.it/la-musicoterapia/> (visitato settembre/ottobre 2020)

https://www.corriere.it/salute/pediatria/17_ottobre_25/note-giuste-possono-aiutare-chi-soffre-autismo (visitato ottobre 2020)

www.stateofmind.it (visitato settembre/ottobre 2020)

www.psy.it (visitato ottobre 2020)

www.angsalombardia.it (visitato ottobre 2020)

www.nature.com (visitato ottobre 2020)

www.bambinieautismo.org (visitato settembre 2020)

