



MUSICA E SINDROME DI RETT

TECNICHE DI MUSICOTERAPIA ATTIVA E RECETTIVA

Matteo Maienza, Musicista, Musicoterapeuta, Firenze

Music plays a key role in the treatment of neurological disorders such as Rett Syndrome, widely researched and verified in every part of the world, the relationship between music and therapy goes beyond the educational and relational, as we could see from the experiences cited in literature and from the applied research at the Integration Center Zahrada in Prague with four children of seven, eleven, fourteen and twenty years, the vibroacoustic stimulation as the use of musical instruments live performed in active and receptive way has allowed to effectively control the status of anxiety and agitation caused by the disease and consequently reduce in a remarkable way muscle spasms, hand-washing, digestion.

INTRODUZIONE

La Sindrome di Rett è la manifestazione di un grave disordine neurologico causato da una mutazione genetica nel cromosoma X. Colpisce prevalentemente la popolazione femminile con una frequenza piuttosto rara, 1:10.000 neonate, gli embrioni maschili con questo disturbo spesso non riescono a terminare la gravidanza oppure muoiono subito dopo la nascita.

Oggi i test genetici possono confermare con certezza la diagnosi di questa sindrome; da quando venne descritta per la prima volta nel 1966 dal pediatra e neuropsichiatra infantile austriaco Andreas Rett, un gran numero di ragazze è stato osservato e descritto, tuttavia, a causa del numero inadeguato di studi longitudinali su questa popolazione, non è ancora possibile effettuare una prognosi a lungo termine.

Per questo motivo ho deciso di illustrare un percorso di musicoterapia con bambine e ragazze colpite da questo disturbo, di età compresa tra i 7 e i 19 anni, allieve del Centro di Integrazione Zahrada a Praga in Repubblica Ceca, dove svolgono quotidianamente attività volte a riequilibrare e stimolare le capacità di movimento e la qualità della vita.

L'istituto Zahrada è un centro di riferimento nazionale in Europa per il trattamento di disturbi fisici e sensoriali come la Sindrome di Rett, ospita utenti perlopiù in età scolare e tra le terapie e le attività svolte vi sono naturalmente la fisioterapia, l'ergo terapia, la stimolazione basale, la stimolazione sensoriale Snoezelen e l'Atelièr

di Musicoterapia dove viene applicato il metodo di musicoterapia olistica ideato e sviluppato dal Dott. Tomas Prohazka per il centro Zarada. Questo metodo prevede una combinazione di tecniche attive e recettive in un programma riabilitativo con colori, suoni e luci teso a stimolare o rilassare l'utente attraverso una combinazione di vari stimoli, tra cui vibrazioni sonore. La musicoterapia riveste un ruolo molto importante in riabilitazione in quanto oltre ad essere un supporto di ausilio per specialisti ed educatori è anche una fonte di motivazione, di gioia e di benessere. La musica può essere utilizzata in diversi momenti della giornata, individualmente o in gruppo, e con finalità differenti; promuove un tipo di relazione

basato sulla comunicazione non-verbale e mira a favorire la produzione spontanea di suoni, come la vocalizzazione, o di movimenti associati ad un ritmo condiviso. Una metodologia è basata sull'improvvisazione di musica attiva ed è finalizzata alla produzione spontanea di suoni, un'altra si serve dell'utilizzo di vibrazioni, principalmente a basse frequenze, volte a stimolare una determinata reazione nell'individuo. Entrambe le tecniche sono complementari e, come vedremo nel dettaglio nella descrizione clinica delle sedute, è molto importante che la musica proposta venga scelta accuratamente sulla base della persona-

lità dell'utente. L'obiettivo del musicoterapeuta è sviluppare o rinforzare determinate abilità, mantenerne alcune già esistenti o individuarne delle nuove.

DESCRIZIONE CLINICA

La Sindrome di Rett è una malattia congenita i cui sintomi iniziano a manifestarsi precocemente: lo sviluppo è apparentemente normale fino a quando iniziano a riscontrarsi i primi sintomi di inattività o regressione, durante questo periodo la persona perde

progressivamente le capacità comunicative sinora acquisite e la maggior parte delle facoltà motorie.

Anche il sistema nervoso centrale viene colpito rendendo l'individuo parzialmente

o completamente non autosufficiente. Il disturbo viene spesso confuso in fase di diagnosi con l'autismo infantile o la paralisi cerebrale.

Il trattamento musicoterapico

Le sedute sono svolte in un luogo tranquillo e piacevole in cui il terapeuta lavora in modo gradevole e rilassante, egli accoglie l'utente così com'è, cercando di comprendere i suoi bisogni e di constatare cosa sia in grado di fare, che cosa gli piace e cosa non gli piace. Ogni seduta è strutturata in modo congruente con le necessità individuali ed è molto

**La Sindrome di Rett
è una malattia congenita
i cui sintomi iniziano
a manifestarsi precocemente**

importante concedere all'utente il tempo necessario per poter partecipare attivamente.

Ogni seduta viene videoregistrata e si tiene un diario di bordo per le annotazioni. La sessione di solito inizia con la persona in posizione supina o seduta, il terapeuta osserva se c'è una riduzione nei movimenti stereotipati o nell'hand-washing¹, se la persona appare rilassata o se è in grado di distendere le gambe.

Successivamente la persona è posta in posizione prona, il terapeuta deve sempre mantenere un atteggiamento rassicurante prima di ogni cambiamento, egli può lasciare un sottofondo musicale oppure creare momenti contenitivi accompagnandosi con strumenti musicali, oli essenziali, luci colorate diffuse.

ALCUNE STORIE

P. 7 anni

La prima bambina si chiama P. ha 7 anni ed è un piccolo raggio di sole in quanto in ogni attività che le viene proposta porta sempre con sé il sorriso e il buonumore. Il livello comunicativo della bambina è pressoché assente, anche se dimostra interesse e partecipazione verso le attività, non parla ma dimostra segni di approvazione. Non è in grado di comprendere né di esprimersi in modo efficace. Le abilità motorie sono molto scarse e limitate, se accompagnata e sorretta dalle braccia può anche camminare ma da sola può solo stare sdraiata o seduta in modo passivo.

Attraverso la musicoterapia ci siamo proposti di rilassare il suo corpo per evitare le tensioni dovute agli spasmi della sua malattia, in questo modo è stato possibile evitare blocchi della digestione.

Utilizzando le tecniche di musicoterapia attiva e recettiva abbiamo creato la cornice sensoriale adatta ad un intervento non invasivo per rilassare e il tono muscolare, quantomeno impegnandolo in attività graduali, ad esempio cercando di finalizzare l'uso del-

le mani. Se la comunicazione verbale non è possibile, il terapeuta ha bisogno di trovare una forma alternativa di comunicazione: ad esempio è possibile far uso del repertorio di espressioni vocali già esistenti, determinarne il colore e l'intonazione e usarle durante l'interazione. L'utente non sarà consapevole di questo processo finché non inizierà a memorizzare i propri suoni personali ed a utilizzarli per comunicare con il terapeuta.

Abbiamo cercato di utilizzare determinate frequenze, servendoci anche di strumenti musicali come il pianoforte, in modo tale da favorire il rilassamento corporeo, mentre con una corretta gestione del ritmo abbiamo potuto influenzare la respirazione dell'utente nella relazione musicale.

Un metodo recettivo molto diffuso per la Sindrome di Rett è la **Terapia vibroacustica** basata su suoni a basse frequenze, le prime esperienze di questo tipo vennero messe in atto nel 1980 dal norvegese Olav Skille (1991) che utilizzando una comune coppia di altoparlanti e un telo per sdraiarsi ideò un metodo inizialmente descritto come "tecnica per trasferire le vibrazioni a basse frequenze al corpo umano per via aerea". Successivamente ribattezzato **massaggio sonoro** a basse frequenze (provenienti da musica, onda sinusoidale e dalla loro combinazione). L'obiettivo di Olav Skille era trovare un modo in cui le vibrazioni potessero rilassare bambini con gravi disabilità anche passando per una riduzione del tono muscolare. Nel dettaglio la terapia vibroacustica utilizzata a livello clinico si serve di un suono a bassa frequenza tra 20Hz-70Hz. (Bergström-Isacsson, et al., 2007; Hooper, 2002; Skille, 1991; Wigram, 1996; Wigram & Dileo, 1997).

Un'altra tecnica (che si avvale di vibrazioni) utilizzata nel centro Zahrada è il **letto armonico**, struttura in legno su cui ci si può distendere completamente. È costruito in modo da permettere all'utente di ricevere le vibrazioni, prodotte dal suono di corde pizzicate dal terapeuta, su tutto il corpo. A differenza del massaggio sonoro descritto da Olav Skille, che impiega strumenti elettronici, il letto armonico produce uno spettro di frequenze armoniche simili a quelle proprie di un pianoforte.



A. 11 anni

A. è una bambina che ha bisogno di assistenza continua a causa delle vertigini molto forti e persistenti che le provocano la perdita dell'equilibrio. Non parla e non comunica verbalmente se non attraverso i segni Sì/No. Come molte delle persone con Sindrome di Rett è soggetta a frequenti sbalzi di umore ed è stato previsto un programma di musicoterapia a lungo termine. La bambina inizialmente sedeva sul divano e ascoltava la musica, il suo handwashing era molto energico e dimostrava ansia e contrazioni su tutto il corpo, la sua respirazione era pesante e talvolta piangeva. Con il passare del tempo ho potuto notare alcune preferenze musicali della bambina ed è stato possibile continuare un percorso incentrato sul suo benessere.

Abbiamo provato ad appoggiare entrambi le mani sulla tastiera del pianoforte in modo tale da percepirne la vibrazione.



A. ha dimostrato di apprezzare tale proposta più volte anche se, a causa degli spasmi muscolari incontrollabili, spesso abbiamo dovuto ricominciare da capo. Lentamente e con un profondo respiro abbiamo provato ad essere nella musica insieme, cercando di sintonizzare il nostro respiro a tempo di musica. A. si è calmata e rilassata, ha volontariamente appoggiato le mani sul pianoforte ed ha dimostrato piacere attraverso grandi sorrisi e provando a suonare. Anche se durante le sedute A. prevalentemente ascolta ed osserva la produzione del terapeuta che cerca di trasmettere attraverso il ritmo e il movimento determinati impulsi e frequenze, la bambina talvolta è in grado di colpire i tasti producendo alcune note, al termine della seduta è rilassata e tranquilla,

senza nessuno spasmo muscolare e si è notato un miglioramento notevole nel ritmo della respirazione. Abbiamo potuto notare che gli spasmi muscolari e le contrazioni nervose causate dalla malattia subiscono una notevole riduzione durante una seduta di musicoterapia.

T. 14 anni

T. è una ragazza di carattere, non parla ma è possibile che capisca quello che le si dice, quando qualcosa non le piace si arrabbia e grida molto. Se ascolta la musica si calma, specialmente con il suo cantante preferito, Karel Gott. Attraverso la musicoterapia abbiamo voluto farle intraprendere un percorso relazionale che la metta nella condizione di usare la voce in maniera creativa soprattutto per farla stare bene all'interno di un gruppo.

Generalmente T. fa molta fatica a relazionarsi con gli altri e durante le sedute mattutine di musicoterapia, in cui il terapeuta è al pianoforte e canta le canzoni di saluto augurando a tutti il buon giorno, T. resta perlopiù in disparte oppure si avvicina al pianoforte poggiando le mani sopra la tastiera.

Da questo comportamento abbiamo dedotto che la selezione della musica deve seguire le inclinazioni soggettive; per alcuni può essere maggiormente significativo un genere familiare rispetto ad un suono a basse frequenze e per questo motivo crediamo di dover lasciare la scelta della musica alle intuizioni del momento. Ad ogni modo, ci sono delle motivazioni fondamentali per cui alcune frequenze sono preferibili rispetto ad altre, ad esempio Tony Wigram ha considerato la terapia vibroacustica come un intervento musicoterapico chiaramente utile e che porta benefici anche alle persone in salute: le basse frequenze utilizzate insieme alla musica hanno un effetto di gran lunga maggiore rispetto all'utilizzo esclusivo di musica (Wigram T. & Dileo C., 1997). Questo metodo è stato testato a lungo come piano terapeutico per persone con Sindrome di Rett, Wigram riporta dettagliatamente i risultati del suo lavoro all'Harper House Children's Service dove ogni paziente viene sottoposto a sessioni regolari di musicoterapia utilizzando il metodo del massaggio

sonoro. Quando questi studi clinici vennero effettuati per la prima volta vi erano informazioni molto limitate circa gli effetti positivi della musica, mentre ad oggi sono state raccolte numerose osservazioni cliniche che riportano risultati positivi sullo stato di rilassamento generale, altre risposte sul piano fisiologico riguardano la respirazione, si assiste ad una considerevole riduzione dell'iperventilazione e del relativo gonfiore, una riduzione significativa dei movimenti stereotipati e un rilassamento generale facilmente osservabile.

K. 20 anni

La sua comunicazione avviene soltanto attraverso gli occhi con cui è in grado di esprimere la preferenza per qualcosa e di fare delle scelte. Ha un grave ritardo psicomotorio, le piace la musica e partecipa a tutte le sessioni di musicoterapia di gruppo in cui si diverte ed esprime soddisfazione attraverso grandi sospiri, il sorriso e il contatto oculare.

Cerchiamo di utilizzare la musicoterapia come cura palliativa, trasmettendole buonumore attraverso il

canto e con attività di percussioni che, inoltre, fungono da stimolazione per la coordinazione e il movimento, K. preferisce generalmente un rapporto individuale con le insegnanti e per questo non abbiamo lavorato nell'atelier di musicoterapia né abbiamo svolto sessioni individuali di musicoterapia; alla sua età assistiamo ad un decadimento fisico generale ma le insegnanti e le terapisti che la seguono durante l'orario scolastico si prendono efficacemente cura di lei sotto ogni aspetto, assicurandole sempre un sereno svolgersi della giornata attraverso attività creative, ludiche e funzionali come ad esempio dipingere, cucinare, suonare, passeggiare in giardino, riposare.

CONCLUSIONI

In questa breve esperienza presso il Centro di Integrazione Zahrada di Praga ho potuto osservare diversi approcci e diverse metodologie applicate in musicoterapia. Per educare e riabilitare pazienti affetti

da gravi e gravissime disabilità il centro si avvale innanzitutto di professionisti esperti in varie discipline, ognuna tesa a migliorare la qualità della vita degli utenti del centro.

Che vengano utilizzate strumentazioni elettroniche o che si utilizzino strumenti musicali come il tamburo, la chitarra o il pianoforte, ogni intervento è finalizzato alla relazione tra terapeuta ed utente che può costituire un legame positivo e duraturo.

Nella descrizione delle tecniche di musicoterapia attiva e recettiva abbiamo constatato esservi una complementarità, un dato molto importante se consideriamo che la musica si serve della vibrazione come elemento fondamentale.

Che venga prodotta da un musicista o che venga proposta pre-registrata all'interno in un protocollo

riabilitativo, l'utilizzo della musica non prescinde mai dalla relazione con il terapeuta. Abbiamo visto come la musica sia fondamentale nella cura delle bambine colpite dalla Sindrome di Rett per garanti-

re una condizione di benessere ed influenzare positivamente il ritmo della respirazione.

Conseguentemente abbiamo visto come il corretto utilizzo di vibrazioni a basse frequenze favorisca in maniera determinante il processo digestivo e la gestione degli stati di ansia e agitazione causati dalla malattia. Infine, si è potuto assistere ad una riduzione notevole degli spasmi muscolari e della tipica stereotipia chiamata "hand-washing".

Note

[1] Il termine hand-washing viene utilizzato per descrivere il movimento incontrollato delle mani che, spesso, comporta anche il frequente portarsi le mani alla bocca. Ricorda il gesto del lavarsi le mani.

Bibliografia

■ AA.VV.

Rett syndrome, diagnosis, genetics, therapy, practice, Zakladni Skola Zahradka, 2005.

■ Hooper J.

The development of criteria for defining sedative music and its impact on adults with mild, moderate, and severe intellectual disability and challenging behaviour, PhD Monograph, Aalborg University, Aalborg, 2010.

■ Larsson G.

Rett syndrome, motor development, mobility and orthostatic reactions, Umeå University Medical Dissertations, New Series, No 1566.

■ Maienza M.

Musicoterapia a cavallo, intervento di supporto alla riabilitazione equestre per bambini con disturbi dello spettro autistico, Nuove Arti Terapie, Anno IX, n. 27/2016.

■ Manarolo G.

Manuale di Musicoterapia. Teoria, metodo e applicazioni della Musicoterapia, Edizioni Cosmopolis, Torino, 2006.

■ Märith Bergström-Isacson

Music and Vibroacoustic Stimulation in People with Rett Syndrome, A Neurophysiological Study.

■ Skille O.

Music Therapy: Manual and Reports, Levanger: ISVA Publications, 1991.

■ Theresa E. Bartolotta, Patricia A.

Remshiński, Research in Communication in "Rett Syndrome: Where We Are, Where We Want to Be", Seton Hall University.

■ Tomáš Proházka

Celostní Prístup Muzikoterapii, in "Zaklady muzikoterapie" Di Jiri Kantor, Matej Lipsky, Jana Weber et al., GRADA Publishing, 2009.

■ Wigram T.

Music Therapy for a girl with Rett's Syndrome: Balancing structure and Freedom, in K. Bruscia (Ed.), "Case Studies in Music Therapy" (pp. 39-55), Penn. USA: Barcelona, (Reprinted from: 1996), 1991.

■ Wigram T.

Event-based analysis of improvisations using the improvisation profiles (IAPs), in T. Wosch & T. Wigram (Eds.), *Microanalysis in music therapy. Methods, techniques and applications for clinicians, researchers, educators and students* (pp. 211-227), London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2007.

■ Wigram T. & Dileo C.

Music vibration and health, Cherry Hill, NJ Jeffrey Books, 1997.