

FRAMMENTI DI LAVORO CON PERSONE CON DISABILITÀ

"In tempo di crisi, avevo voglia di continuare a parlare di lavoro e di raccontare storie vere, facce vere". L'esperienza raccontata rappresenta un forte stimolo per educatori ed operatori a tenere la testa alta e a cercare il confronto sulle cose di ogni giorno

MARIO PAOLINI,

PEDAGOGISTA, MUSICOTERAPEUTA, FORMATORE¹

Una frazione di un comune in provincia di Treviso, un laboratorio musicale con persone con disabilità intellettive di età tra i venti ed i trentacinque anni. Tra di loro ci sono persone con Sindrome di Down, Autismo, Ritardo Mentale associato a Disturbi del Comportamento. I laboratori si svolgono da diversi anni in cicli di dieci-dodici incontri settimanali, di solito in primavera e in autunno. I partecipanti sono divisi in due gruppi di otto-dieci persone; al primo appartengono prevalentemente persone che frequentano un centro diurno per persone disabili lì vicino, si conoscono bene tra loro e le dinamiche relazionali sono ben definite. Al secondo gruppo appartengono persone che non hanno in comune la giornata "lavorativa" ma di solito si conoscono perché provengono dallo stesso territorio, hanno circa la stessa età e frequentano insieme altre attività sportive e ludiche. Accanto a questi "nuclei stabili" di partecipanti c'è sempre stata la partecipazione più o meno continuativa di altre persone. Mediamente "giovani", attorno alla trentina di anni di età, raggiungono l'appuntamento accompagnati dai familiari, coinvolti nel progetto e informati di ogni cosa.

BREVE STORIA

All'inizio mi era stata richiesta una attività animativa rivolta ad un piccolo gruppo di giovani con disabilità intellettive e relazionali per dar loro la possibilità di conoscere ed esprimersi attraverso l'uso del mezzo musicale. Alcuni di loro all'epoca facevano parte di un laboratorio teatrale condotto dal regista Mirko Artuso e avevano già messo in scena dei bellissimi lavori tra cui "La tempesta" di

Shakespeare. Ricordo che quando ero andato a teatro a vedere il lavoro ero entrato con lo stato d'animo di essere indulgente ed ero uscito turbato ed emozionato, qualcosa era successo che mi aveva lasciato in tasca un pensiero del tutto diverso. Scomodo, perché mi obbligava a fare i conti con me stesso a rivedere il mio pensiero circa le persone con disabilità. Proposi un percorso un po' diverso, in parte deludendo le aspettative di qualche partecipante che voleva "imparare la musica", un intervento basato sull'improvvisazione, sul cambiamento dei ruoli, sull'alternanza di situazioni compositive libere e di proposte sonologiche che stimolavano mediante input musicali la comparsa di risposte motorie, linguistiche, comunicazionali, relazionali, operative.

Il setting di lavoro. Nel locale, abbastanza ampio e privo di arredi fissi, vengono disposti a semicerchio degli strumenti musicali. Sono stati scelti solo strumenti che richiedono una modalità percussiva, escludendo tutti quelli che, pur avendo una bella qualità timbrica, richiedono maggiore abilità manuali; ci sono quindi due tastiere, dei tamburi, glockenspiele e xilofoni. Battenti di varia forma e misura. Quelli che possono suonare in piedi (tranne le tastiere), perché così si favorisce l'attenzione. La disposizione a ferro di cavallo facilita il fatto che tutti si vedono e si ascoltano. Al centro si colloca il direttore che governa la performance improvvisativa.

Tutte le persone si alternano nei diversi strumenti ed uno alla volta nel ruolo di Direttore, tutti i presenti (operatori volontari ed eventuali guest) sono coinvolti nei ruoli. Non si parla, non

¹ Mi era stato chiesto dalla redazione di "Appunti sulle politiche sociali" un contributo per la rivista. Ci ho pensato a lungo e alla fine ho proposto questo scritto che appartiene a un libro che forse un giorno vedrà la luce. L'ho scelto perché, in epoca di crisi, avevo voglia di continuare a parlare di lavoro e di raccontare storie vere, facce vere.

si spiega e non si insegna, non c'è chi ha ragione e chi ha torto, non c'è giusto o sbagliato. Proviamo a metterci nei panni di chi è coinvolto, cosa cambia quando sei "strumentista" o se sei "direttore"? Quali processi si mettono in moto e quali linguaggi prevalgono nelle comunicazioni? Le dinamiche relazionali del "branco" vengono rimesse in discussione dalla situazione: ognuno a turno si sperimenta in tutti i ruoli ed è accompagnato dal musicista terapeuta nel conseguimento di successi, di gratificazioni, con attento riferimento agli insegnamenti di Albert Bandura in riferimento al bisogno di ognuno di percepirsi efficace.

Cosa succede. Il direttore ha a disposizione un linguaggio gestuale per "dirigere" la sua orchestra; braccia contro il petto e pugni chiusi per indicare il silenzio, braccia protese in avanti e mano aperta per indicare "suona". A seconda dell'ampiezza dell'apertura delle braccia il gesto "suona" può riguardare uno, due tre,....tutti insieme, e lo stesso vale per il far silenzio. Forte e piano si ottengono dirigendo verso l'alto o verso il basso le braccia. Oltre a questi gesti ognuno personalizza il proprio vocabolario comunicativo e ne sperimenta la comprensione. Il corpo che si protende verso l'alto o si appiattisce a pavimento, l'espressione facciale che all'inizio tradisce la timidezza e l'insicurezza di ciò che accadrà e via via diventa mezzo per comunicare intenzionalità, sguardi che da evitati o appena accennati diventano intensi, avvicinamenti e allontanamenti

si sostituiscono alla staticità del restare dove si è. Il Direttore sperimenta gli effetti del proprio gesto, del proprio fare, e affina le strategie per ottenere nuove soluzioni. Gestì e approccio presi a prestito dall'informalità musicale di Boris Porena, presentata nel volume, oggi introvabile, "Musica Prima".

Lo strumentista ha davanti a sé il proprio strumento ed è libero di fare quello che vuole, compreso il fatto di non suonare affatto, sta al direttore ottenere dallo strumentista una performance che rispecchi il suo progetto. Si stimolano le persone a provare tutti gli strumenti. Suonare in lingua spagnola è "tocar"; toccare lo strumento azione musicale così importante da diventare una forma (la "toccata" appunto), farlo proprio esplorandolo. Una attività che favorisce l'avvio del processo di ascolto; allora diventa evidente come cambia la performance se lo strumento "piace o meno", se le strategie per ottenere dei risultati efficaci sono state aiutate a crescere. La stessa persona posta davanti ad un tamburo, piuttosto che alla tastiera o ad un metallofono, costruisce strutture musicali diverse; posta alla tastiera, produce variazioni a seconda del timbro. F., giovane uomo con disabilità intellettive e comportamenti molto esuberanti, a volte difficili da controllare, quando suona la tastiera, timbro pianoforte, ha una dolcezza che lascia stupiti i suoi operatori; la sua motricità cambia radicalmente, muove le dita in modo speculare costruendo una melodia per gradi congiunti che ricerca e ripete a lungo. Da qui si parte per ridefinire in modo proattivo l'inter-

Vivere e .. morire in Istituto

Come per la sopravvivenza biologica il bambino necessita di moltissime sostanze nutritive, così per la sua sopravvivenza psicologica ha bisogno di interagire con una varietà di individui facenti parte del suo contesto di vita, di essere soggetto a continui esami da parte dell'équipe pedagogica, di acquisire nuove abilità e di consolidare quelle che ha già appreso. L'insufficienza di "nutrimento" per la mente arresta lo sviluppo e, siccome non si può vivere senza svilupparsi e apprendere, non sorprende che la durata della vita delle persone confinate negli istituti sia mediamente più breve rispetto a quella delle persone che vivono in un contesto sociale più stimolante. Anche se fattori biologici sfavorevoli apportano il loro contributo, l'assenza di "cibo biologico", di apprendimento, di scambi emotivi, di interazioni con altri individui rappresenta un grave ostacolo per il corretto sviluppo psichico della persona.

Vera Rajovic, in *L'integrazione scolastica e sociale* n. 1/2012 (febbraio 2012)

vento educativo, dando ruoli e fiducia assieme ai piccoli sostegni necessari a far sperimentare dei successi e non dei fallimenti.

Quando il direttore inizia la sua performance quel che accade è un vero combattimento di pensieri musicali. Nessuno sa quel che ha in testa l'altro e di solito ognuno parte, e spesso resta attaccato in modo immodificabile, ad un proprio pensiero musicale. Come un segno tracciato su un foglio bianco modifica per sempre quella superficie, così le prime intenzionalità musicali danno forma ad eventi che si connotano di tratti distintivi, che permettono di riconoscersi, di imitarsi, di partire da una idea e di evidenziare le strategie per modificarla. Sarebbe un errore ridurre il tutto a incomprensibili cacofonie: nessuno degli attori in scena conosce i codici formali della musica, nessuno ha abilità strumentali che permettano di governare la motricità oltre una certa soglia di difficoltà: ma i processi compositivi, che si osservano e si ascoltano, sono l'evidenziazione del processo circolare di pensiero-pensare-agire musicale, che sta al cuore dell'impianto teorico della Musicoterapia Compositiva. Il primo approccio allo strumento è quasi sempre una esplorazione motoria che può tradursi, a seconda anche dello strumento, in una struttura prevalentemente ritmica o melodica. Ma nell'interazione con gli altri e favorendo l'ascolto, la struttura si evolve. Le performance individuali e quelle collettive, espressione del pensiero musicale del direttore, diventano più lunghe, più articolate. A volte, per somma di eventi, diventano esecuzioni musicali di assoluta bellezza, capaci di emozionare l'ascoltatore: una musica per nulla disabile, diventa la musica creata da un gruppo di persone che stanno insieme facendo musica, si ritrovano per fare musica, per nulla preoccupati tra loro di un cromosoma di troppo o di altri malfunzionamenti.

I cambiamenti osservati ed ascoltati, documentati in video e su supporto informatico, sono legati ad elementi propri dell'intervento musicale terapeutico, favoriti dalla riorganizzazione di sé a partire dal riconoscimento di un sé musicale, in un contesto di agio, di protagonismo, di rispetto, di collaborazione e differenziazione, di ascolto.

Ruolo del conduttore. Sostanzialmente è un facilitatore, deve favorire i processi per aiutare le persone a cercare, trovare, ed esprimere il proprio pensiero musicale. La dimensione in

cui questo avviene è la dimensione dell'ascolto, dell'intenzionalità affettiva di selezionare tra i tanti input uditivi una certa forma che diventa "idea" e che avvia un processo. Non è un dato, non basta mettere degli strumenti musicali perché ciò avvenga. L'agire del musicista terapeuta è esso stesso una performance, fatto di piccoli gesti, di un agire proattivo, di una grande capacità di ascolto e, imprescindibilmente, di una profonda conoscenza delle caratteristiche delle persone cui offre l'intervento. In questo caso dunque, accanto alle conoscenze ed alle competenze proprie della disciplina, era necessario una profonda conoscenza dei bisogni, delle abilità delle singole persone con disabilità intellettiva coinvolte: una per una, diversamente dall'altra. Tutte le volte che il laboratorio va bene, vedremo poi cosa vuol dire questa affermazione, è perché questi equilibri sono stati garantiti e governati; tutte le volte che qualcosa non va o sarebbe potuto andare meglio, la responsabilità è solo del conduttore.

IL SENSO DELL'INTERVENTO

Nelle pagine precedenti (riferito ad altri capitoli del testo da cui è tratto l'intervento, ndr) si è detto con forza che un intervento musicoterapeutico deve poter esplicitare se i mutamenti osservabili sono attribuibili senza possibilità di confusioni a quella metodica. Diversamente ogni intervento rischia di scivolare nella genericità, nella non ripetibilità e dunque la distanza tra i principi scritti e la prassi rischiano di divenire insostenibili. Tra molti possibili individuazioni di senso ne racconto una che mi è successa di recente. Coinvolto in un percorso simile a quello descritto mi ero trovato in un centro diurno per persone con disabilità intellettive; al primo incontro ero rimasto perplesso soprattutto dall'atteggiamento infantilizzante degli educatori presenti. Inconsapevolmente erano loro a rinforzare atteggiamenti simili a quelli che probabilmente ognuno di noi ha avuto almeno una volta nella vita, quando da bambini ci veniva richiesto di esibirci in qualcosa di fronte ai grandi che però erano di solito predisposti benevolmente a prescindere da quel che avremmo detto o fatto, anzi, più eravamo imperfetti e più aumentavano le coccole o le caramelle. Ma già al terzo incontro ho visto che le loro facce manifestavano lo stupore di vedere e di essere in situazioni che non avrebbero imma-

ginato possibili, stavano ristrutturando, ridefinendo la loro rappresentazione mentale della disabilità, si trovavano immersi in una situazione in cui non era più prevalente la logica verticale (più vs meno) ma una logica multidimensionale, che si consolidava sostenendo e facilitando le persone a sperimentarsi in ruoli diversi, a provare gratificazione, a risolvere problemi copiando tra loro, imitandosi e sperimentando. La traduzione nella quotidianità, il senso di quell'intervento, non stava tanto nei talenti da sviluppare nelle persone coinvolte ma nei mutamenti di processo per gli educatori, nel far percepire e sperimentare loro la necessità di mantenere quei mutamenti e di renderli normali elementi del lavoro di ogni giorno, perché se cambia il modo con cui si lavora con le persone cambia anche la loro Qualità della Vita.

Chiara, non ancora un'analisi di caso, ma una storia che vale la pena raccontare. Viene con il fratello nel primo gruppo, tutti e due con la sindrome Down ma lei è molto più grave, non sappiamo perché: è così. Non parla, non si lascia toccare, evita lo sguardo se può, sta in sedia a rotelle. Ogni tentativo di coinvolgerla sembrava destinato a fallire; dopo un po' lo dico alla mamma che mi guarda e mi dice "mi basta che stia insieme con gli altri, sa, non pensavo che sarebbe rimasta perché se una cosa non le piace si agita grida e si morde fino a farsi male. Invece vedo che viene volentieri".

Strano, quel che a me pareva un fallimento era già un buon risultato dal punto di vista della madre. Ecco perché non può esserci un agire musico terapeutico che non tiene conto non conosce e non applica le regole fondamentali del lavoro in relazione di aiuto, a cominciare dalla meta cognizione e finendo alla meta valutazione. Suo fratello ha una dolcezza infinita nei confronti di lei. Quando arrivano le fa fare il giro della stanza sfiorando tutti gli strumenti, ma con lentezza, con pazienza che fa pensare chi guarda. Questa lentezza a volte contagia gli altri partecipanti e inserisce un "clima di lavoro" orientato, senza che nessuno espliciti o imponga una regola di convivenza sociale; ne tengo conto e pian piano inserisco questo "giro" in mezzo agli strumenti e le persone tra gli elementi del setting. Chiara è parte attiva di tutto quel che accade, se io scelgo di emarginarla e di accontentarmi che lei resti nella stanza, lei ci starà e io e gli altri ci

dimenticheremo della sua presenza, ma se se scelgo di renderla partecipe, di continuare a provare a coinvolgerla attivamente, di chiedere a tutti i partecipanti di provare a farla suonare e/o di suonare per lei, allora Chiara diventa parte attiva del processo di mutamento in atto. È stato così possibile osservare anche su di lei gli elementi propri di un suo percorso.

Tempo fa ho provato ad accelerare, a dedicarle più tempo. Potevo farlo perché il resto del gruppo ha acquisito una grande autonomia e anche se la mia presenza è necessaria il mio ruolo è molto più defilato, anzi delle volte devo proprio "sparire". Osservo Chiara salire e scendere dalla macchina per poi sedersi sulla carrozzina, carica il peso, collabora anche se parzialmente; provo a farla alzare dalla carrozzina. È come se ci fosse un automatismo: finché è seduta nessuna proposta la raggiunge, ma se la metto in piedi? La faccio alzare dalla carrozzina, la tonicità è buona e consapevole, dopo qualche tentativo di scaricarmi addosso il suo peso riesco a capire come farla stare in piedi. Ricordo la faccia stupita di una persona che stava facendo il tirocinio ad un master in Linguaggi non verbali di una Università del Nordest, un'edizione di qualche anno fa in cui avevo insegnato, che mi guardava con gli occhi strabuzzati. Anche io ero incredulo, ma invece era solo una cosa che aspettava di essere fatta. Facciamo qualche passo per la stanza, poi mi fermo davanti ad un tamburo; prendo un battente e lo appoggio al palmo della sua mano sinistra. Per qualche attimo stringe, poi lo lascia cadere. Resta in piedi davanti al tamburo per un paio di minuti, poi la faccio sedere nuovamente. Più tardi ripeto la manovra insistendo per qualche minuto e così le volte successive. Chiara non sopporta che qualcuno le tocchi le mani, il fratello riferisce di un trauma infantile. Suo fratello! Lo guardi e ti chiedi chi è l'uomo che hai davanti, ti incute rispetto, non è lo stereotipo della persona Down eterno bambino a cui fare le coccole. Intuisce la complessità e lo spessore della persona, mette quasi a disagio la sensazione che la sua autostima è solida e giustificata. Proviamo con Chiara anche gli altri strumenti, la tastiera in particolare; diventa un elemento che caratterizza l'intero ciclo di incontri: riuscire a far suonare Chiara. E tutti ci provano. Chi ha visto come le persone diverse si avvicinano tra loro, soprattutto se questo avviene in un contesto adeguato, sa

che spesso c'è molto da imparare. Ricorderete la metafora del sarto musicale, qui sembra di essere in una sartoria, perché alle persone è permesso di sperimentarsi in un ruolo, perché qualcuno dice loro "fidati", perché avendo un ruolo si è qualcuno, cresce muta e si evolve la percezione di sé. La rappresentazione identitaria esiste in funzione degli altri ed in rispecchiamento a quanto gli altri ci restituiscono in termini di riconoscimento e valorizzazione. È quel "io sono per come tu mi pensi" di cui parla Enrico Montobbio nelle sue opere.

Il fatto che tutti ci provino avvia dei processi di imitazione e sperimentazione di nuove strategie, ognuno col proprio stile, con maggiore o minore efficacia o goffaggine a volte. Sempre però con intenzionalità "positiva" e mai, nemmeno nelle persone in cui era nota la presenza di disturbi del comportamento, con atteggiamenti aggressivi. Ma quanto è importante però dare sempre un rinforzo positivo alla fatica di averci provato, ai piccoli ma significativi risultati ottenuti, un suggerimento o una indicazione operativa agli insuccessi (prova a fare così...); è riconoscere il ruolo che gli erastato assegnato, riconoscerlo come "vero" e non come una finzione. Allo stesso tempo è mettere in pratica il principio dell'agire sui permessi, chiedendo ed offrendo collaborazione e differenziazione, scambio di ruolo, condivisione del progetto. Diventa quel modo di lavorare accanto alla persona che se da sempre è proprio della musicoterapia cognitiva a indirizzo compositivo è anche principio di ogni pedagogia rispettosa della per-

sona e attenta all'ambiente. Essere accanto è un bel posto, né trainanti né trainati. Musicamente, si tradurrebbe nel "suoniamo insieme" e non nel "zitto tu che faccio io" oppure nel "ascolta e impara a fare come me". Musicalmente, lo stile relazionale del musico terapeuta, condizione imprescindibile dell'intervento, è basato sull'ascolto, perché ascoltare l'altro significa dirgli "mi interessa quello che stai dicendo, mi interessi tu".

Un giorno, finalmente, Chiara suona per la prima volta la tastiera, restando seduta nella sua carrozzina; io sono davanti, suo fratello è di fianco a lei. Dire "Chiara suona" significa che Chiara si lascia prendere la mano e resta morbida nell'essere guidata a produrre sequenze di suoni, senza ritrarsi come fa di solito. Sorride, si va avanti per quasi cinque minuti. Tutti gli altri si sono fermati, nessuno suona anche se nessuno ha chiesto o imposto di fare silenzio. Più di qualcuno poi si avvicinerà a Chiara per complimentarsi con lei, e poco importa se Chiara non risponde, non guarda, non da evidenti segni di gradire o meno i loro complimenti. Chiedo a suo fratello di suonare un pezzo da solo al piano, con solo questa indicazione: "fammi un pezzo dedicato a tua sorella". Quel che venne fuori ci commosse tutti, ci lasciò senza fiato per la pace interiore, per la serenità che comunicava, per la concatenazione delle idee, per il loro sviluppo, la punteggiatura, il finale.

Dopo la sua esecuzione per diversi secondi nessuno disse nulla, nessuno si mosse, ed era la cosa più giusta da fare, per tutti i presenti.

