



Arteveldehogeschool
Katholiek Hoger Onderwijs Gent
Bachelor na bachelor creatieve therapie
Campus Kantienberg
Voetweg 66, BE-9000 Gent

“IK BEN...”

De Magic Flute en muziektherapie bij adolescenten
met een neuromusculaire aandoening

Interne promotor: Mevr. Sabrina Vanpoucke
Externe promotor: Dhr. Siegfried Vandenbranden

Bachelorproef voorgedragen door:
Geert WASTEELS

Academiejaar: 2016 – 2017

tot het bekomen van de graan van
Bachelor na bachelor in de creatieve
Therapie-Afstudeerrichting

Inhoudsopgave

<i>inhoudsopgave</i>	1
1 <i>Woord vooraf</i>	3
2 <i>Inleiding</i>	4
3 <i>Wat is een neuromusculaire aandoening?</i>	6
3.1 Definitie neuromusculaire aandoening.....	6
3.2 De meest voorkomende neuromusculaire aandoeningen: Duchenne de Boulogne en Spinale Musculaire Atrofie.....	8
3.2.1 Duchenne de Boulogne.....	8
3.2.2 Spinale Musculaire Atrofie.....	11
4 <i>Muziek en identiteit</i>	13
4.1 Identiteit en neuromusculaire aandoening.....	13
4.1.1 Karakteristiek kenmerk.....	13
4.1.2 Uniciteit.....	14
4.1.3 Autonomie en controle.....	15
4.1.4 Veranderde identiteit, maar toch houvast.....	16
4.1.5 Besluit.....	17
4.2 Muziek, muziektherapie en identiteit bij mensen met een neuromusculaire aandoening.....	18
4.2.1 De invloed van receptieve muziektherapie op het ontwikkelen van identiteit.....	18
4.2.1.1 Wat is receptieve muziektherapie.....	18
4.2.1.2 Receptieve muziektherapie en ontwikkelen van identiteit.....	18
4.2.2 De invloed van actieve muziektherapie op het ontwikkelen van identiteit.....	20
4.2.2.1 Waarom actieve muziektherapie?.....	20
4.2.2.2 Het muzikale pad naar identiteit.....	22
4.2.2.3 Veranderende identiteit, controle(verlies) en muziektherapie.....	23
4.2.2.4 Zingen.....	24
4.2.2.5 Songwriting.....	25
4.2.3 De invloed van muziektherapie op het ontwikkelen van identiteit gedurende de adolescentie.....	26
4.2.3.1 De adolescent en muziek.....	26
4.2.3.2 Muziek en zelfbeeld.....	27
4.2.3.3 Muziek en separatie.....	27
4.2.3.4 Muziek als persoonlijke ruimte en transitioneel object.....	28
4.2.3.5 Muziek als beschermende en als risicofactor.....	29
4.2.3.6 Muziek als 'badge'.....	30

4.2.4 Besluit.....	30
5 <i>De Magic Flute en het uitbouwen van identiteit</i>	32
5.1 Wat is de Magic Flute?.....	32
5.2 Het therapeutisch belang van de Magic Flute.....	33
5.2.1 Karakteristiek kenmerk en uniciteit.....	33
5.2.2 Gevoel van competentie en controle.....	34
5.2.3 Kwaliteiten, vaardigheden en een sociale status.....	35
5.2.4 Veranderende identiteit.....	35
5.2.5 Houvast en innerlijke rust.....	36
5.2.6 De Magic Flute en het Lacaniaanse denken.....	36
5.3 De Magic Flute: een casus.....	37
5.3.1 Logica van de casus.....	37
5.3.2 Kennismaking met de Magic Flute.....	38
5.3.3 De eerste muzieksessies.....	39
5.3.4 Kwaliteiten en vaardigheden.....	39
5.3.5 Erkenning door de buitenwereld.....	40
5.3.6 Ik ben muzikant.....	41
6 <i>Besluit</i>	42
7 <i>Literatuurlijst</i>	44
<i>Bijlagenlijst</i>	47

1 Woord vooraf

Zoals het zo vaak is, wogen ook deze keer de laatste loodjes het zwaarst.

Gelukkig waren er extra handen om die te dragen.

Die kwamen eerst en vooral van Anne, mijn vrouw, die mijn verzuchtingen heeft moeten doorstaan en mijn schrijfsels kritisch heeft becommentarieerd.

Sabrina, die deze bachelorproef vanuit de Arteveldehogeschool heeft begeleid, is de steun en toeverlaat geweest in het ordenen en inhoudelijk sturen van het haar toegestuurde leesvoer.

Tenslotte heeft Siegfried, de externe promotor, de gehele inhoud op zich laten afkomen en hem met verrijkende op- en bemerkingsen teruggegeven.

Een welgemeende dank voor jullie geleverde inspanningen.

“Ondergetekende draagt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor deze bachelorproef en staat toe dat zijn werk in de mediatheek van de hogeschool wordt opgeslagen en in zowel papieren als digitale versie ter raadpleging beschikbaar wordt gesteld.”

Okegem, mei 2017

2 Inleiding

“Als ik muziek maak, is het alsof ik normaal ben.”

Een uitspraak van een adolescent van 20 jaar met een neuromusculaire aandoening (verder in de tekst een NMA genoemd). Een adolescent met ernstige motorische beperkingen en een aanzienlijke scoliose. Een adolescent die in strijd is met zijn zelfbeeld en op zoek is naar zijn ‘plaats in de maatschappij’. Een adolescent die ten volle beseft dat zijn dagdagelijks leven niet dat is van de doorsnee twintiger.

Muziek maken doet hem deze beslommeringen even vergeten en laat hem in zijn hoofd ‘normaal’ zijn. “Muziek is voor mij als een medicijn” zegt hij.

Mensen met sterk beperkte motorische mogelijkheden, zoals personen die aangetast zijn door een neuromusculaire aandoening, kunnen te kampen hebben met een laag zelfwaardegevoel en een laag zelfbeeld. Het zich niet fysiek in de buitenwereld kunnen manifesteren kan leiden tot een gevoel van minderwaardig zijn. Dit kan een negatief effect hebben op het vormen van een identiteit. Mensen die lijden aan een neuromusculaire ziekte, wat een degeneratieve aandoening is, ondergaan in fasen een aanval op hun bestaande identiteit waarbij deze als het ware telkens weer ondermijnd wordt.

Kan de muziektherapie hier, en dan meer bepaald bij de adolescent, soelaas brengen? Langs de vraag om of de receptieve en actieve vorm van muziektherapie een invloed kunnen uitoefenen op het vormen van identiteit, komen we tot de hamvraag: kan de muziektherapie een bijdrage leveren tot de identiteitsontwikkeling bij de adolescent met een neuromusculaire aandoening?

Bijkomende moeilijkheid bij deze populatie is de motorische beperking waarmee ze geconfronteerd wordt. Dit maakt het deze mensen, althans de overgrote meerderheid ervan, onmogelijk een standaard muziekinstrument te bespelen. Actief muziek maken kan dan wel door middel van softwareprogramma’s op pc, maar muziek spelen op een muziekinstrument lijkt geen haalbare kaart te zijn. ‘Lijkt’, tot je de Magic Flute hebt ontdekt. Dit is een elektronisch muziekinstrument dat mensen met een gemis aan motorische mogelijkheden in de bovenste ledematen in staat stelt zelfstandig te musiceren.

Deze bachelorproef probeert enerzijds vanuit bestaande literatuur en anderzijds vanuit observaties en getuigenissen van deelnemers aan de muziektherapiesessies een antwoord te geven op boven gestelde vragen.

Het werk bevat, naast een woord vooraf en de inleiding en een lijst van referenties, drie delen. Een eerste deel is een verduidelijking van het begrip neuromusculaire aandoening, waarbij de meest voorkomende vormen besproken worden. Het daaropvolgende deel bekijkt de invloed van de muziek en muziektherapie op het ontwikkelen van identiteit bij mensen met een

neuromusculaire aandoening. Hier wordt aandacht besteed aan de receptieve en actieve muziektherapie, evenals aan het ontwikkelen van identiteit gedurende de adolescentie. Deel drie gaat na wat de Magic Flute, het elektronisch blaasinstrument, hierin kan betekenen. Dit wordt toegelicht aan de hand van een bespreking van een casus en afgesloten met een conclusie. Een bijlage toont een foto van het instrument.

3 Wat is een neuromusculaire aandoening?

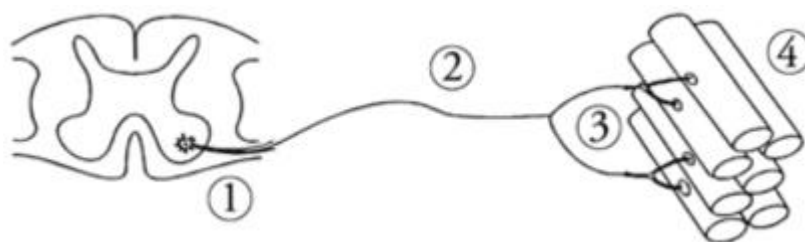
3.1 Definitie neuromusculaire aandoening

Verteren van voedsel, kloppen van je hart, ademen enz. zijn processen die je lichaam vanzelf doet. Om (bewust) te bewegen moet dit lichaam echter actief handelen: spieren trekken samen of ontspannen (<http://www.erasmusmc.nl>). Deze bewegingen maak je met je hersenen. Vanuit je hersenen komt er namelijk een neurologisch bevel dat naar de betrokken spieren wordt gestuurd en je (bewust) doet bewegen (<http://www.inkendaal.be>). Dit werkt als volgt: het neurologisch bevel is een signaal naar een zenuwcel in het ruggenmerg. Deze zenuwcel doet op haar beurt met een elektrisch signaal via de zenuwuitloper de spier bewegen (<http://www.erasmusmc.nl>).

We spreken over een NMA of een neuromusculaire aandoening of ziekte wanneer er in deze functionele keten een onderbreking is (<http://www.inkendaal.be>). Een neuromusculaire ziekte is m.a.w. een ziekte die de zenuwcel, de zenuwuitloper, de overgang van zenuw naar spier of de spier zelf aantast (<http://www.erasmusmc.nl>).

Zodoende worden de neuromusculaire aandoeningen (ook spierziekten genoemd) verdeeld in vier groepen waarbij het afhankelijk van de groep gaat over afwijkingen ofwel in de overgang van het ruggenmerg naar de zenuw, ofwel in zenuwen waardoor de spierkracht afneemt, ofwel in de overgang van zenuwen naar spieren waardoor signalen van de zenuwen niet goed doorkomen in de spieren en de spierkracht eveneens afneemt, ofwel in de spieren zelf waardoor deze niet goed werken (<https://www.ziekenhuis.nl>).

Schematisch voorgesteld ziet het neuromusculair systeem, opgebouwd uit 4 componenten, er als volgt uit (<http://www.nema.be/neuromusculaire-aandoeningen>)



- (1) zenuwcellen in het ruggenmerg
- (2) zenuwen in armen en benen
- (3) verbindingen tussen zenuwen en spieren
- (4) spieren zelf

Onderzoek van Rideau (z.j.) wijst uit dat spieraandoeningen in het algemeen worden gekarakteriseerd door het feit dat ze zich manifesteren na een latentiefase, waarvan de lengte verschillend is van geval tot geval, en gedurende dewelke de betrokken persoon zich als quasi normaal voordoet.

Bij mensen met een neuromusculaire aandoening varieert het beeld van spierzwakte afhankelijk van de leeftijd waarop de aandoening zich voordoet (Swaiman & Wright, 1979). Bij het pasgeboren kind uit spierzwakte zich in zwak gehuil, onvoldoende zuigreflex, ademhalingsmoeilijkheden, gemis aan lichaamsbeweging en algemene hypotonie. Na de neonatale periode is de meest algemene uiting ervan een vertraagde motorische ontwikkeling. Gedurende het eerste anderhalve levensjaar is de spierzwakte zichtbaar in het feit dat het kind niet of vertraagd tot zitten, kruipen of stappen komt. Het oudere kind toont zijn spierzwakte in een waggelende gang of loop en in de moeilijkheid om trappen te nemen of op een driewieler te rijden. Rideau (z.j.) spreekt van een afname van de mogelijkheid tot stappen naargelang de evolutie van de ziekte, en van een atrofie van de spieren.

Volgens Swaiman en Wright (1979) is de spierzwakte soms sluipend zodat ze pas wordt opgemerkt wanneer het kind begint school te lopen. Het motorisch onvermogen kan zich dan uiten wanneer het kind zich probeert te meten met leeftijdsgenoten.

Rideau (z.j.) geeft aan dat de afname van de spierkracht steeds in bijna dezelfde mate langs beide zijden van het lichaam gebeurt. De spieren die het meest aangetast worden, zijn die van de bekkengordel en dijbenen (waardoor de oprichting van de romp moeizaam verloopt) en de schoudergordel (waarbij de spieren van het aangezicht kunnen gevrijwaard blijven). De eerste tekenen van verlies aan kracht in de bovenste ledematen is de onmogelijkheid om de handen naar het hoofd en de mond te brengen.

Naast de spierzwakte ziet Rideau (z.j.) als belangrijk klinisch teken een hyperlordose die groter wordt naargelang de aandoening verergert.

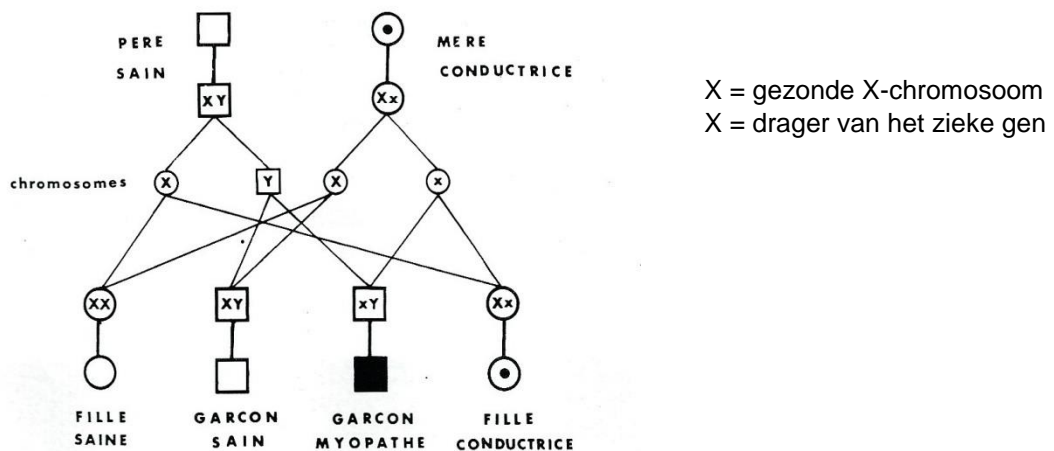
Algemeen kan gesteld worden (Dubowitz, 1989) dat spierdystrofieën een groep van genetisch bepaalde aandoeningen zijn dewelke een degeneratief proces van de skeletspieren gemeenschappelijk hebben. Dit proces wordt gekenmerkt door een progressieve spierdegeneratie en spierzwakte (Swaiman & Wright, 1979).

3.2 De meest voorkomende neuromusculaire aandoeningen: Duchenne de Boulogne en Spinale Musculaire Atrofie

3.2.1 Duchenne de Boulogne

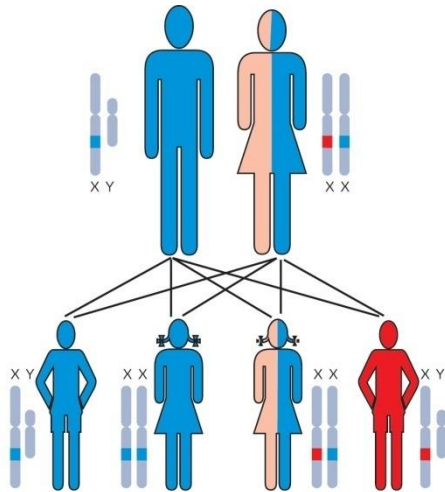
De ziekte van Duchenne De Boulogne (DMD) is een aan het X-chromosoom gebonden spierdystrofie (Dubowitz, 1989). Het is m.a.w. een erfelijke ziekte die via de moeder wordt overgedragen (www.spierziekten.nl). Dit betekent dat bij één jongen op twee de ziekte zich manifesteert terwijl de andere jongen gezond is. Bij de meisjes is een op de twee draagster van de aandoening (Rideau, z.j.). Zonen van een draagster hebben 50% kans om de aandoening te ontwikkelen, dochters van een draagster hebben 50% kans om dit zelf te worden. Het komt eveneens voor, en dat in 30% van de gevallen, dat er geen erfelijke factor in het spel is en de aandoening spontaan optreedt. Ze kan dan op haar beurt weer worden overgedragen (www.spierziekten.nl).

Illustratie 1: erfelijke overdracht



Rideau Y. (z.j.). *Myopathie dystrophie musculaire* (pp. 27). Buxerolles : Martineau.

Illustratie 2: erfelijke overdracht



Recessief erfelijke overdracht via het X-chromosoom van moeder op zoon

Kenmerken en symptomen van duchenne spierdystrofie (DMD). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <http://www.nema.be/kenmerken-en-symptomen-van-duchenne-spierdystrofie-dmd>

Onderzoek van Swaiman en Wright (1979) bepaalt de incidentie op 30 op 100.000 mannelijke geboortes. Urtizbera (2002) legt de incidentie op 1 op 3500 mannelijke geboortes, zijnde 29 op 100.000.

De eerste tekenen van de ziekte van Duchenne (zoals ze verkort wordt genoemd) komen volgens Dubowitz (1989) op de voorgrond binnen de eerste vijf levensjaren. Rideau (z.j.) ziet deze in het algemeen opduiken voor de leeftijd van 4 jaar (meestal op 3 jaar) en zeker voor de leeftijd van 7 jaar. Een andere bron meldt dat de eerste verschijnselen al vaak al voor het tweede levensjaar zichtbaar zijn (www.spierziekten.nl).

Deze eerste tekenen hebben vooral te maken met de motoriek van de onderste ledematen (Dubowitz, 1989). De aandoening manifesteert zich het eerst in spierzwakte van de heup- en later van de schoudergordel (Swaiman & Wright, 1979). Rideau (z.j.) komt tot dezelfde bevinding en voegt eraan toe dat de aantasting van de spieren symmetrisch gebeurt.

Dubowitz (1989) en Swaiman en Wright (1979) poneren dat veelvuldig vallen, een abnormaal looppatroon (met o.a. een waggelende gang), het moeilijk hebben om trappen te nemen en vanuit zit op de vloer recht te staan, tot de eerste symptomen kunnen gerekend worden. Algemeen stellen de drie hier genoemde auteurs dat er een progressieve achteruitgang in het stappen merkbaar is. Swaiman en Wright (1979) merken op dat het voorkomt dat het kind later dan de gemiddelde leeftijd tot stappen komt maar dat afwijkingen in het gangpatroon dikwijls niet merkbaar zijn tot de leeftijd van 3 à 4 jaar. Ze komen eveneens tot de vaststelling dat het kind vaak valt wanneer het leert stappen. De Vereniging Spierziekten Nederland geeft aan dat het kind met

Duchenne spierdystrofie meestal pas na zijn achttiende maand tot lopen komt (www.spierziekten.nl).

Dubowitz (1989) en Rideau (z.j.) leggen het verlies van de mogelijkheid tot stappen voor het 12^{de} levensjaar. Swaiman en Wright (1979) leggen de grens op 16 jaar. Alle drie zien ze de noodzaak van het gebruik van een rolstoel vanaf de leeftijd van 12 jaar. Een andere bron stelt dat de meeste kinderen tussen hun achtste en twaalfde jaar een rolstoel nodig hebben (www.spierziekten.nl). De scoliose, dewelke voorkomt bij eenieder die aangetast is door de ziekte van Duchenne, begint zich bij de overgrote meerderheid te ontwikkelen na het verlies van het stappen. Ongeveer gelijklopend met deze mobiliteitsbeperking treedt een beginnende respiratoire insufficiëntie op (Rideau, z.j.). Ademhalingsondersteuning is meestal nodig vanaf het twintigste levensjaar (www.spierziekten.nl).

Bij tieners neemt de spierzwakte met de leeftijd toe en wordt het uitoefenen van dagdagelijkse activiteiten met armen en vingers steeds moeilijker tot onmogelijk (Swaiman & Wright, 1979).

Tabel 1: motorische beperkingen

	Dubowitz	Rideau	Swaiman&Wright
Eerste tekenen (o.a. veelvuldig vallen en abnormaal looppatroon)	<5 jaar	<4 jaar	>3 jaar
Onmogelijk trappen te nemen	<5 jaar	tussen 7 en 10 jaar	
Onmogelijk recht te staan vanuit zit op de vloer	<10 jaar		tussen 5 en 8 jaar
Onmogelijk recht te staan vanuit zit op een stoel		tussen 8 en 11 jaar	
Verlies van stappen	tussen 8 en 12 jaar	tussen 8 en 12 jaar	vanaf 16 jaar

Wat het niveau van intellectueel functioneren betreft, hebben jongens met Duchenne spierdystrofie gemiddeld een totaal intelligentiequotiënt tussen 80 en 85, wat ongeveer 1 standaarddeviatie lager is dan in de algemene bevolking. 7 à 8% scoort echter hoog- of bovengemiddeld (boven 110), wat algemeen bekeken betekent dat wat betreft intelligentie Duchenne spierdystrofie een aandoening is met grote heterogeniteit (www.nema.be).

3.2.2 Spinale Musculaire Atrofie

Dubowitz (1989) definieert de spinale musculaire atrofieën (SMA) als een groep van genetisch bepaalde aandoeningen waarbij gewoonlijk een symmetrische spierzwakte optreedt. Hierbij zijn de benen meer aangetast dan de armen waarbij de proximale spieren meer dan de distale.

Spinale musculaire atrofieën hebben met elkaar gemeen dat er iets mis is met de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg die uitlopers hebben naar de spieren. Verlamming en dunner worden van spieren is het gevolg van het feit dat een aantal van deze cellen niet functioneert waardoor er geen of gebrekkige signalen aan de spieren worden doorgegeven. (www.spierziekten.nl).

Swaiman en Wright (1979) noemen een spinale musculaire atrofie een erfelijke degeneratieve ziekte waarvan de eerste tekenen in de eerste 2 levensjaren aan de oppervlakte komen.

De genoemde auteurs onderscheiden drie vormen: Dubowitz (1989) spreekt van een ernstige, tussenliggende en milde vorm, Swaiman en Wright (1979) delen de atrofieën op in SMA 1, 2 en 3

- Ernstige vorm of SMA 1

Deze vorm van spinale musculaire atrofie betreft een autosomaal recessieve aandoening met een ernstige algemene spierzwakte (Dubowitz, 1989). Autosomaal recessief betekent dat vrijwel altijd beide ouders drager zijn. Hun kinderen hebben 25% kans de ziekte niet te erven, 50% kans drager te zijn en 25% kans aan de aandoening te lijden (www.spierziekten.nl)

De ziekte manifesteert zich volgens Dubowitz (1979) bij de geboorte of binnen de eerste levensmaanden, volgens Swaiman en Wright (1979) binnen de eerste twee levensmaanden. Deze drie onderzoekers merken een ernstige spierzwakte in armen, benen en thoracale spieren waardoor deze kinderen niet tot zelfstandig zitten en stappen komen (Swaiman & Wright, 1979) en ademhalingsproblemen vertonen (Dubowitz, 1989). Voor de leeftijd van één à twee jaar overlijdt ongeveer 95% van de kinderen, meestal aan een longontsteking. Des te eerder de ziekte zich voordoet, des te ernstiger deze meestal verloopt (www.spierziekten.nl).

- Tussenliggende vorm of SMA 2

Bij de tussenliggende vorm betreft het een autosomaal recessieve aandoening met een symmetrische spierzwakte die zich overwegend in de benen voordoet. Kenmerkend voor de tussenliggende vorm is dat de kinderen die erdoor aangetast zijn wel tot zelfstandig zitten maar niet tot zelfstandig staan en bijgevolg ook niet tot stappen komen. Hoewel, zoals reeds aangehaald,

de spierzwakte zich vooral in de benen voordoet, zijn in mindere mate ook de armen aangetast (Dubowitz, 1989 en Swaiman & Wright, 1979). Bijkomend ontwikkelt er zich op termijn een scoliose en treden er ademhalingsproblemen op (Dubowitz, 1989). Deze laatste zijn het gevolg van een zwakte van de ademhalingspijpen en het ontstaan van de vergroeiing van de wervelkolom (scoliose). Hierdoor kunnen de longen zich moeilijker ontplooien en vergroot zodoende de kans op luchtweginfecties of longontsteking (www.spierziekten.nl).

Volgens Dubowitz (1989) zijn de eerste tekenen zichtbaar tussen een leeftijd van 6 en 12 maanden, Swaiman & Wright (1979) houden het op een leeftijd tussen 2 en 12 maanden. De Vereniging Spierziekten Nederland legt de benedengrens op 6 en de bovengrens op 18 maanden. Naarmate de ziekte eerder optreedt, zal – net als bij SMA 1 - het verloop ervan ernstiger zijn (www.spierziekten.nl).

- Milde vorm of SMA 3

De milde vorm van spinale musculaire atrofie is een autosomaal recessieve aandoening met een spierzwakte die overwegend in de benen optreedt. Dubowitz (1989) legt het tot uiting komen van de ziekte vanaf de leeftijd van twee jaar, Swaiman en Wright (1979) zien deze optreden tussen het eerste en tweede levensjaar of zelfs later. De Vereniging Spierziekten Nederland heeft het in zijn folder betreft SMA 3 over een leeftijd tussen achttien maanden en vier jaar of zelfs over een latere leeftijd. Sporadisch doen de symptomen zich voor het eerst voor na het dertigste levensjaar; dan spreekt men het ook wel over SMA type 4 (www.spierziekten.nl).

In tegenstelling tot de twee overige vormen behoort zelfstandig zitten, staan en stappen hier wel tot de mogelijkheden. Het stappen kent echter wel kwalitatief en kwantitatief zijn beperkingen. Zo ondervindt de persoon die lijdt aan deze milde vorm moeilijkheden met lopen, klimmen, trappen nemen en springen. Opmerkelijk is een abnormale (waggelende) gang en het vergt grote inspanning om van de grond recht te staan (Dubowitz, 1989). Spierzwakte treedt eerst op in de spieren van het bekken en de bovenbenen, en later in die van de schouders en bovenarmen. Deze laatste zijn vaak minder aangetast (www.spierziekten.nl). Omwille van deze motorische beperkingen in de onderste ledematen worden de meeste van deze personen rolstoelafhankelijk op een leeftijd tussen 10 en 20 jaar (Swaiman & Wright, 1979). Het komt echter ook voor dat de ziekte zo langzaam verergert dat iemand nog tientallen jaren zelfstandig kan lopen. Ook hier geldt, net als bij SMA1 en 2, dat de ziekte ernstiger verloopt naarmate hij eerder optreedt (www.spierziekten.nl).

4 Muziek en identiteit

4.1 Identiteit en neuromusculaire aandoening

4.1.1 Karakteristiek kenmerk

Van Dale geeft identiteit twee betekenissen: gelijkheid (je identiteit bewijzen is bewijzen dat je de persoon bent voor wie je je uitgeeft) en eigen karakter (www.vandale.nl).

Het Woordenboek de Nederlandse taal kent het begrip drie betekenissen toe. Ten eerste benoemt het identiteit als “het volkomen gelijk, identiek zijn; overeenstemming in alle opzichten”. Een tweede betekenis is die van “het in zichzelf één, blijvend, uniek zijn; het hebben van kenmerkende eigenschappen; individualiteit”. Tenslotte is er nog de wiskundige verklaring waarbij identiteit “een vergelijking is die geldig is voor alle waarden van de variabelen daarin” (<http://gtb.inl.nl>). Binnen het kader van identiteit en NMA is vooral de tweede betekenis van toepassing.

Van der Staaij¹ (z.j.) stelt dat identiteit niet alleen betrekking heeft op mensen maar ook op andere levende wezens en voorwerpen; zo heeft bijvoorbeeld een kunstobject een identiteit.

Wanneer het mensen betreft, heeft hij het over kenmerken aan de hand van dewelke de identiteit van een persoon kan bepaald worden. Het is echter pas wanneer die kenmerken kunnen vergeleken worden met kenmerken van anderen, dat ze zo karakteristiek kunnen worden dat ze de identiteit van iemand kunnen aangeven. Het begrip identiteit van een persoon krijgt met andere woorden pas inhoud en betekenis in een omgeving waar de persoon omringd is door andere mensen. Tenzij je op een onbewoond eiland woont, behoor je steeds tot bepaalde groepen en gemeenschappen. Kenmerken hiervan spelen een rol in het bepalen van de identiteit van de groep waar je als individu deel van uitmaakt. Iemands identiteit wordt dus opgebouwd uit persoonlijke en groepskenmerken (<http://robvanderstaij.nl>).

Passen we dit even toe op mensen met een NMA. De kenmerken die bij deze personen karakteristiek zijn, hebben meestal te maken met hun lichamelijke beperkingen.

Wat de invloed van de groep betreft, behoren mensen met een NMA naast hun gezin, vriendenkring enz. ook vaak tot een of andere vereniging die personen met dergelijke aandoening verzamelt. Hun identiteit zal dan ook door de kenmerken van deze groep bepaald worden.

De identificaties die mede hun identiteit zullen bepalen, zullen deze zijn met mensen met een beperking. Ze kunnen zich echter ook losmaken van deze identificaties door zichzelf karakteristieke

¹ Van der Staaij heeft vergelijkende taalwetenschap gestudeerd. Hij houdt zich nu hoofdzakelijk bezig met identity & access management en cybersecurity, met een toepassing ervan o.a. in het onderwijs en de zorg (<http://robvanderstaij.nl>).

kenmerken toe te kennen en te laten toekennen, en zich dan binnen de groep van 'gelijken' te onderscheiden met dit karakteristiek kenmerk.

Het aspect van het karakteristiek kenmerk vinden we onder een andere vorm ook bij de socioloog Mark Elchardus (2010). Hij ziet heden ten dage onze identiteit opgebouwd en beïnvloed langs twee paden. Er is het pad van de informatietechnologie die onze sporen die we nalaten (door bijvoorbeeld gsm- en internetgebruik) opslaat en analyseert. Daarnaast is er het 'oude' pad van culturele, politieke, sociale en economische ontwikkelingen die ons gemaakt hebben en maken tot wat we zijn. Hij benadrukt het feit dat uit de verschillende invloeden die onze identiteit vormen, er steeds één aspect overdreven benadrukt wordt, wat gelijkloopt met het karakteristieke kenmerk van van Der Staaij. Als voorbeeld haalt hij de klasse, de nationaliteit, de religie en het geslacht aan. Zich bewust worden van zijn eigen identiteit en deze ontmoeten houdt een leren onderkennen van al deze invloeden in.

Wanneer mensen met een NMA deze oefening maken, kunnen ze zichzelf geconfronteerd zien met een identiteit die een beeld geeft van een persoon met een beperking die niet echt meespeelt in het maatschappelijk gebeuren. Het aspect dat benadrukt wordt, kan de afhankelijkheid zijn en het gebrek hebben aan autonomie en controle.

Elchardus (2010) besluit dat het praten over identiteit enkel nog gelegitimeerd is "als het gaat om een kenmerk dat effectief en in belangrijke mate het voelen, denken en doen van mensen beïnvloedt, hun specificiteit ten opzichte van anderen weergeeft." Hier raakt hij nog meer het idee van de karakteristieke kenmerken van van Der Staaij. Wat betreft mensen met een NMA is dezelfde opmerking van hierboven van toepassing: het kenmerk dat hen beïnvloedt en specifiek maakt, ervaren ze meestal zelf als een negatief kenmerk.

4.1.2 Unicité

Het psychoanalytisch woordenboek beschrijft zoals Elchardus (2010) de specificiteit van de persoon. Het definieert identiteit als "een relatief constante beleving van het zelf als uniek, samenhangend en door de tijd herkenbaar" (www.psychoanalytischwoordenboek.nl).

Ditzelfde doet Ruud (1997) waar hij identiteit ziet als een ervaring van continuïteit en van het uniek anders zijn dan anderen, een 'ik' te zijn. Identiteit heeft volgens hem met het 'zelf' te maken en dit refereert naar onze eigen persoon, naar wat we voelen en denken over onszelf. We doen dit vanaf een unieke plaats in de ruimte, namelijk ons lichaam. Identiteit is voor Ruud (1997) het gevoel een uniek persoon te zijn, en dit binnen verschillende systemen. Hij benoemt het als het gevoel letterlijk een plaats te hebben in de ruimte, het gevoel te bestaan op een moment in de tijd, het gevoel van verantwoordelijkheid in een netwerk van verplichtingen en engagementen met

andere personen en het gevoel van het hebben van een sociale plaats binnen een menigte van mensen. Samengevat, het gevoel van het zijn van een 'ik' in de maatschappij.

Dit alles is voor mensen met een NMA niet zo evident; het hebben van verantwoordelijkheden en een sociale plaats is vaak heel beperkt.

4.1.3 Autonomie en controle

Doorheen de levensfasen van pasgeborene tot adolescent, nemen de motorische vaardigheden van een zich gezond ontwikkelend lichaam progressief toe. Dit is niet zo bij mensen met een spieraandoening. Zij worden geconfronteerd met een lichaam dat hen in de tijd meer en meer motorische beperkingen oplegt. De fysieke gewaarwording een lichaam te bezitten dat steeds minder en minder controleerbaar en te bevelen is, kan een bedreiging vormen voor het aanvaarden van zichzelf (Schmid, 2005). Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) hechten in dit kader eveneens heel veel belang aan het hebben van controle en autonomie. Beide zien zij als een van de voorwaarden tot zelfbevestiging (en zelfaanvaarding) en bijgevolg tot het uitbouwen van een identiteit.

Het onder controle houden van de ziekte heeft volgens Magee en Davidson (2004) te maken met het zich bewust zijn van de fysieke en cognitieve vaardigheden in verschillende situaties. Dit houdt o.a. in het kunnen beschrijven van zijn eigen mogelijkheden binnen een bepaalde context (en dit in vergelijking met anderen), en het kunnen maken van vergelijkingen tussen 'voor' en 'nu'. Zo krijgt de cliënt vat op zijn eigen ziekte en vergroot zo de kennis van en het inzicht in zichzelf. Het kunnen bijstellen van het zelfbeeld geeft op zijn beurt een gevoel van het hebben van controle.

Een mens kan een situatie aan (of heeft er met andere woorden controle over) wanneer hij er zich competent toe voelt (Schmid, 2005). Indien dit niet het geval is, leidt dit tot onzekerheid en spanning. Zich competent voelen heeft te maken met het zelfstandig actie kunnen ondernemen en het bewust kunnen kiezen van strategieën om de ziekte te lijf te gaan. Dit duidt op het mee in handen kunnen nemen van het behandelingsproces en er dus ook in enige mate controle over hebben. Het geloof in de eigen waarde, wat kan bereikt worden wanneer men zich als cliënt actief betrokken voelt in en bij de eigen behandeling, is een van de belangrijke factoren in het verwerken en aankunnen van de gevolgen van de beperkingen. Deze betrokkenheid geeft de cliënt een vorm van controle over zijn leven en dat is een belangrijke factor in het zich psychisch welbevinden en – zoals reeds aangehaald - volgens Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) een van de factoren die leiden naar identiteit.

4.1.4 Veranderende identiteit, maar ook houvast

De persoonlijke en groepskenmerken die voor van Der Staaij identiteitsbepalend zijn, zijn in de tijd geen vaststaande gegevens. Het psychologisch bureau 'Idee' wijst er dan ook op dat identiteit niet vastligt voor het leven maar verschuift in de tijd (www.idee-pmc.nl). Ieder mens zal zijn identiteit aanpassen naargelang zijn persoonlijke kenmerken veranderen en afhankelijk van de groepen waartoe hij in de loop van zijn leven gaat behoren.

In dit kader hebben Schmid (2005) en Magee en Davidson (2004) onderzoek gedaan naar de invloed van de fysieke veranderingen van en in het lichaam op het zelfbeeld bij mensen met multiple sclerose (MS)². Het is een aandoening met drastische gevolgen voor het verder leven. Naarmate de ziekte vordert, is er niet alleen een verlies op motorisch vlak, maar tevens een ontwrichting op psychologisch en sociaal vlak.

Het verschil tussen enerzijds MS en anderzijds DMD en SMA is het moment waarop de ziekte de kop opsteekt. MS manifesteert zich na een periode van normaal en gezond functioneren; de ziekte uit zich namelijk tussen de leeftijd van 20 en 40 jaar. Op dat moment komen het vooropgestelde levensplan, de gezins-, familie- en professionele rol zwaar in het gedrang en ondergaan die grote veranderingen. DMD en SMA tonen zich reeds op zeer jonge leeftijd. Het levensplan, de gezins-, familie- en professionele rol zijn van bij aanvang sterk gehypothekeerd. Wat Schmid (2005) aangeeft voor personen met MS is algemeen toepasbaar op mensen aangetast door een NMA, in het bijzonder op cliënten met DMD of SMA.

Ze brengen aan dat het geconfronteerd worden met veranderingen in zijn fysiek (en psychisch) functioneren een impact heeft op het zelfbeeld van de persoon; op de manier waarop hij zich emotioneel gedraagt en op zijn sociale leefsituatie. Aangezien deze zaken mee de identiteit van iemand bepalen, zal deze in de tijd (in de evolutie van de aandoening) veranderingen ondergaan.

We beschouwen ons lichaam als de plaats waar we ervaringen en gewaarwordingen opdoen en als de plaats van waaruit we expressief in de wereld staan (Schmid, 2005). We hebben dit lichaam nodig om aan vele behoeften en noden te kunnen voldoen. Ons lichaamsbeeld is gebaseerd op de manier waarop we activiteiten in en met onze omgeving beleven. Voor een lichaam met beperkingen, zoals dat van een persoon met een NMA, is deze manier van beleven anders gekleurd. Dit lichaam kan niet aan de vele noden en behoeften voldoen omdat het (onder andere) daartoe niet de nodige kwaliteiten en vaardigheden heeft. Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) wijzen op het feit dat juist het erkend worden in deze kwaliteiten en

² MS is een neuromusculaire ziekte en is evenals DMD en SMA een degeneratieve aandoening. Het is een chronische aandoening met progressief toenemende fysieke, mentale en emotionele beperkingen (Schmid, 2005).

vaardigheden een belangrijke rol speelt in de weg naar zelfbevestiging, wat dan op zijn beurt een van de voorwaarden is tot ontwikkelen van identiteit. Het niet erkend worden in kwaliteiten en vaardigheden houdt voor mensen met een NMA het risico in dat er een verandering van identiteit in een neerwaartse spiraal plaats vindt, in die zin dat de zelfwaarde van de persoon meer en meer aangetast wordt.

Naast dit aspect van verandering geeft identiteit je zekerheid en houvast in moeilijke tijden (www.idee-pmc.nl). Je kan er op die momenten op terugvallen en dat brengt rust. Identiteit is in wezen tevreden zijn met jezelf en je bewust zijn van jezelf (weten wie je bent en wie je niet bent). Dat geeft je als persoon een eigenheid en brengt je tot innerlijke rust.

Zijn mensen met een NMA tevreden van zichzelf? Het geleidelijk aan afnemen van lichamelijke mogelijkheden zal waarschijnlijk bij velen onder hen impact hebben op hun psychisch welbevinden. Deze in de tijd sterk veranderende lichaamscomponent, en daarmee samenhangend zelfbeeld, kan de identiteitsvorming en -veranderingen bij mensen met een NMA in sterke mate in negatieve zin gaan beïnvloeden. Het zelfwaardegevoel krijgt een flinke deuk.

4.1.5 Besluit

Zoals aangehaald is identiteit geen vaststaand gegeven. Dit geldt voor ieder mens. Persoonlijke kenmerken, levenssituaties, sociale context enz. kunnen veranderen en brengen een verschuiving van de identiteit met zich mee. Voor mensen met een NMA zijn deze veranderingen vaak in de loop van hun leven nog meer uitgesproken. Hun identiteit dient zich steeds weer aan te passen aan nieuwe afnemende fysieke mogelijkheden en de gepaard gaande veranderde situaties op sociaal en psychisch vlak. Dit is vaak de oorzaak zijn van een laag zelfwaardegevoel en zelfbeeld, evenals het gevoel de controle over zijn leven te verliezen. Dit brengt hen dan vaak in een onzekere en wankel positie.

In de volgende hoofdstukken wordt nagegaan of muziek en muziektherapie deze mensen in die kwetsbare periodes enige vaste grond kan bieden. Kunnen ze binnen de muziektherapie voor hen onbekende mogelijkheden verkennen en erkennen? Kan het hen openbaren wat hen onbekend was en hen zo een plaats tussen de andere subjecten, een identiteit, een 'ik' geven?

4.2 Muziek, muziektherapie en identiteit bij mensen met een neuromusculaire aandoening

4.2.1 De invloed van receptieve muziektherapie op het ontwikkelen van identiteit

4.2.1.1 Wat is receptieve muziektherapie?

Grocke en Wigram (2007) stellen dat muziektherapie binnen de klinische praktijk drie methoden kent. De eerste twee zijn de gestructureerde of vrije improvisatie³ en songwriting, beide te plaatsen onder de actieve muziektherapie. Een derde vorm is de receptieve muziektherapie. Hier is de cliënt ontvanger van de muziekervaring, dit in tegenstelling tot de actieve muziektherapie waar de cliënt actief muziek maakt.

De definitie van Bruscia gaat ervan uit dat binnen de receptieve muziektherapie de cliënt receptieve ervaringen opdoet (Grocke en Wigram, 2007). Op deze ervaringen reageert hij met stilzwijgen, met woorden of op een nog andere wijze. De muziek zelf kan live gebracht worden of kan afgespeeld worden. Het betreft naast improvisaties en uitvoeringen van composities van cliënt of therapeut eveneens professionele opnames in verschillende muziekstijlen (klassiek, pop, rock, new age...). De luisterervaring kan toegespitst zijn op fysieke, emotionele, intellectuele, esthetische, technische of spirituele aspecten van de muziek, naargelang het therapeutische doel ervan. Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) leggen er de nadruk op dat geen enkel genre gecomponeerde muziek wordt uitgesloten, zolang de toehoorders er maar door geraakt worden.

4.2.1.2 Receptieve muziektherapie en ontwikkelen van identiteit

- Waardegebied en zelfbevestiging

Luisteren naar muziek, muziek receptief beleven, roept subjectieve associaties op. Deze subjectieve associaties doen appel op een cluster van gevoelens die op hun beurt verwijzen naar een cluster van samenhangende waardegebieden. Waardegebieden behelzen thema's die belangrijk zijn in de levenssituatie van een persoon zoals bijvoorbeeld seksualiteit, angst, eenzaamheid. Deze thema's hebben een invloed op de ontwikkeling van zijn identiteit. Een waardegebied en het affect dat ermee verbonden is, verandert volgens Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) in de tijd naargelang de levenssituatie van de persoon. Dit is evenzo voor een persoon met een NMA. Het waardegebied zal veranderen in functie van de groeiende

³ Een gestructureerde improvisatie is een improvisatie met een duidelijke gedragvorm of een duidelijk ritme. Ze brengt structuur aan in het hier en nu. In de vrije improvisatie worden er vooraf minder afspraken omgaande het spel gemaakt. (Ulrich en Isernaa, 2006)

beperkingen waarmee hij te kampen heeft. Als de receptieve muziektherapie de waardegebieden kan aanspreken die in een bepaalde levensfase en levenssituatie van belang zijn, dan kunnen de bijbehorende associaties en affecten bespreekbaar gesteld worden. Dit kan op zich een gevoel van controle en autonomie geven, wat dan kan leiden tot zelfbevestiging. Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) stellen dat onze identiteit, onze persoonlijkheid, vooral bepaald wordt door de mate waarin we kunnen voldoen aan dit streven naar zelfbevestiging (waarbij de persoon zelf centraal staat) en door onze relatie met de ander (waarbij die ander centraal staat). Zelfbevestiging heeft te maken met het hebben van autonomie en het verkrijgen van een sociale status. Het erkend worden in zijn kwaliteiten en vaardigheden, het kunnen uitoefenen van invloed en het hebben van controle zijn hierbij van belang. Wat de relatie met de ander betreft, is het belangrijk zich betrokken te voelen bij een ander. Je voelt die betrokkenheid wanneer je door die ander erkend en bevestigd wordt in je zijn.

Dit alles heeft te maken met het zelfbeeld, met een 'ik', met het kunnen zeggen "ik ben...", kortom met het hebben van een identiteit.

Bij adolescenten kan de receptieve muziektherapie ervoor zorgen dat de interesse in de eigen innerlijke wereld opbloeit (Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen, 2006). Daardoor kunnen verschuivingen in het zelfbeeld en dus identiteitsveranderingen en –aanpassingen ontstaan. Het wegnemen van de angst voor de eigen gevoelens doet de adolescent met meer zelfvertrouwen in de buitenwereld staan. Meer info over deze doelgroep vind je onder het hoofdstuk dat handelt over de invloed van muziektherapie op het ontwikkelen van identiteit gedurende de adolescentie (4.2.3).

- Songwriting en songtekst

Hoewel songwriting tot de actieve muziektherapie gerekend wordt, valt het beluisteren van een lied binnen het domein van de receptieve muziektherapie. Zo laat Krout (2005) een door hemzelf (als therapeut) geschreven lied met een doelbewuste inhoud aan zijn cliënten horen om zo een gesprek rond identiteit op gang te brengen.

Krout (2005) geeft namelijk aan dat bij tieners muziek een krachtige katalysator kan zijn naar identiteitsvorming en opbouw van het zelfbeeld toe. Hij gebruikt receptieve muziek bij jongeren van deze leeftijdscategorie die getroffen zijn door een groot verlies ten gevolge van een sterfgeval. Hij doet dit onder de vorm van het beluisteren van een door hemzelf geschreven lied met bijbehorende tekst. Het wegvallen van een betekenisvol persoon in de onmiddellijke leefwereld van de tieners kan een significante verandering van hun sociale rol teweegbrengen. Het herdefiniëren ervan kan op zijn beurt een al dan niet beperkte verandering van hun identiteit bewerkstelligen. Krout (2005) probeert langs de tekst van het lied om een gesprek omtrent hun gevoelens en emoties hierrond op gang te brengen.

Hoewel het onderzoek van Krout (2005) tieners betreft, kan hier toch onrechtstreeks de link gelegd worden met jongeren en adolescenten die aangetast zijn door een NMA. Het progressief verlies aan motorische mogelijkheden brengt een verlieservaring en een verandering van sociale rol met zich mee. Dit laatste ziet de jongere meestal als een verlies van sociale status. Dit alles kan hem of haar een rouwproces doen doormaken, evenals de tieners in het onderzoek van Krout (2005).

Uit onderzoek van Grocke en Wigram (2007) blijkt dat liedjesteksten populair worden wanneer ze het hebben over onderwerpen waar mensen dagdagelijks mee bezig zijn. Ze behandelen universele thema's die mensen van alle leeftijden, culturen en afkomst aanspreken. Identiteit is één ervan.

Niet alleen de liedjes zelf maar ook de artiesten die ze brengen kunnen mensen aanspreken. Dit gebeurt vooral in de fase van de adolescentie, wanneer jongeren hun eigen identiteit vormen. Artiesten kunnen de aandacht trekken om verschillende redenen. Ten eerste is de artiest een rolmodel; hij vertegenwoordigt kenmerken die de persoon wenst te hebben. Ten tweede kan het levensverhaal van de artiest de persoon aanspreken omdat er een gelijkenis bestaat met zijn eigen levensverhaal. In beide gevallen kan het zich in zekere mate vereenzelvigen met de artiest mee bepalend zijn voor het zelfbeeld van de persoon.

Zoals verder ook wordt aangehaald in het hoofdstuk rond muziek en adolescentie (zie 4.2.3.2) werkt dit niet (altijd) voor adolescenten, aangetast door een NMA. Ze kunnen zich noch vereenzelvigen met de (uiterlijke) kenmerken, noch met het levensverhaal van de artiest. Dit kan hen dan ook geen houvast bieden om hun zelfbeeld vorm te geven.

Binnen het kader van deze bachelorproef wordt niet dieper ingegaan op de invloed van receptieve muziek naar ontwikkeling van de identiteit toe. De nadruk ligt hier namelijk op het actief musiceren.

4.2.2 De invloed van actieve muziektherapie op het ontwikkelen van identiteit

4.2.2.1 Waarom actieve muziektherapie?

Het feit dat bij cliënten de vraag leeft naar andere dan de traditionele therapiemethodes en dat ze een actievere deelname aan de therapie willen, geeft volgens Schmid (2005) aan dat deze methoden ruimte geven tot exploratie van potentiële, creatieve mogelijkheden van het individu om de problemen aan te pakken. Hij stelt dat mensen met een beperking door het maken van muziek de mogelijkheid krijgen actief te zijn, hun creatief potentieel te mobiliseren en vooral toegang te krijgen tot (resterende) mogelijkheden en vaardigheden. Ze kunnen eveneens komen

tot een empathisch begrijpen van hun onzekerheden en beperkingen. Dit alles geeft hen meer zelfkennis en nieuwe mogelijkheden tot zelfontplooiing. Op deze manier kunnen ze hun identiteit hercreëren, herdefiniëren.

Schmid (2005) onderbouwt deze vraag van de cliënt naar actieve deelname door te verwijzen naar de persoonlijkheidstheorie van Rogers⁴. Deze theorie houdt in dat een individu er actief naar streeft zijn persoonlijkheid te ontwikkelen en voortdurend probeert zichzelf te realiseren. Wanneer beperkingen de zelfactualisatie in de weg staan en wanneer er een groeiend conflict is tussen het eigen zelfbeeld en het beeld van zichzelf gegeven door de omgeving, kan een vorm van ontkenning van de aandoening en haar symptomen bij de cliënt optreden. Hij komt dan tot een verkeerde en beperkte perceptie van zichzelf. Zoals hierboven aangehaald ziet Schmid (2005) hier de mogelijke interventie van de actieve muziektherapie. Deze kan de cliënt zijn individuele mogelijkheden en zijn eigen potentieel laten ontdekken en hem een platform bieden tot het uitbouwen, bepalen en vormen van een eigen (nieuwe en aangepaste) identiteit.

Schmid (2005) wijst erop dat niet alleen bij cliënten maar ook bij therapeuten er vraag is naar alternatieve en complementaire behandelmethoden die ondersteunend kunnen werken bij het emotionele lijden en het verlies van onafhankelijkheid. Er is vraag naar behandelmethoden die kunnen helpen het gevecht tegen stigmatisatie aan te gaan en sociaal isolement te voorkomen of te doorbreken. In dit opzicht moeten alle activiteiten gezien worden als pogingen om zo sterk mogelijk in het sociale leven betrokken te worden en dit als tegengewicht van het stigma van een chronische aandoening.

Onder 'alle activiteiten' is de actieve muziektherapie onder te brengen. Zich het label 'muzikant' kunnen toe eigenen verschaft de persoon met een NMA een sociale status en ontdoet hem voor een deel van het stigma 'beperking'. En het gaat verder dan dat. Muziek maken brengt hem in relatie met de ander en laat hem dus sociale relaties aangaan. Hij kan zodoende in zijn rol van muzikant door de ander erkend en bevestigd worden. Hij komt tot 'ik ben...'; hij komt tot identiteit.

⁴ Carl Rogers (1902-1987) is de grondlegger van de humanistische psychologie. Met zijn client-centered therapy (cliëntgerichte therapie) stond hij aan de wieg van alle non-directieve therapieën (<http://www.canonsociaalwerk.be>).

4.2.2.2 Het muzikale pad naar identiteit

Schmid (2005) citeert een uitspraak van een client na het spelen van een improvisatie: “It gives inner balance, I am taken seriously as a person; not a superficial external ‘doing something for oneself’ but doing something that reaches my inner self” (p 161).

Een gelijkaardige uitspraak werd gedaan door een cliënt met een NMA tijdens een interview in een televisieprogramma (Iedereen beroemd, 12 mei 2016): “Ik maak muziek. Dan is het net alsof ik niet in het ziekenhuis ben, maar dat ik normaal ben. Muziek, dat is precies een medicijn.”

Door muziek te maken verandert hij met andere woorden even zijn identiteitsbordje van ‘mens met beperking’ naar (vanuit zijn standpunt gezien) ‘normaal mens’. Muziek maken verleent hem het wat van der Staaij (z.j.) karakteristieke kenmerk noemt dat de identiteit van een mens bepaalt. In dit specifieke geval staat het karakteristiek kenmerk ‘muziek spelen’ of bij uitbreiding ‘muzikant zijn’ garant voor ‘normaal zijn’. De actieve muziektherapie, onder de vorm van het bespelen van een instrument, kleeft hier een kenmerk op de persoon waardoor hij zich onderscheidt van de anderen van de groep. Dit kenmerk wordt wel degelijk een karakteristiek kenmerk.

Vanuit observaties in de praktijk durven we een veralgemening te maken van boven vermeld voorbeeld. Het subjectieve identiteitsgevoel dat bij vele mensen met een NMA eerder negatief is, wordt door invloed van de actieve muziektherapie (zijnde meer specifiek het bespelen van een instrument) in positieve zin omgebogen. Identiteit krijgt een positieve connotatie. Door actief muziek te maken kan het lidmaatschap van de groep van mensen met een beperking veranderen naar dat van de groep van mensen die een muziekinstrument bespelen. Behoren bij de laatste groep doet het lid met andere kenmerken in de maatschappij staan dan wanneer het nog tot de eerste groep behoorde. Het karakteristieke kenmerk van de persoon verandert waardoor ook zijn identiteit een wending krijgt. Hier kan meteen ook de verwijzing gemaakt worden naar de opvatting van van der Staaij en het psychologisch bureau ‘Idee’ omtrent het feit dat identiteit niet vastligt voor het leven maar verschuift in de tijd.

De actieve muziektherapie kan deze verschuiving in de positieve richting doen gebeuren. Ze kan een herstellend effect hebben op het negatief zelfbeeld dat het gevolg is van het afnemen van de fysieke mogelijkheden en het verliezen van de sociale status van de persoon met een NMA. Ondanks de motorische beperkingen toch in staat zijn muziek te maken kan hem een psychische ‘boost’ geven zodat zijn zelfbeeld er een stuk positiever gaat uitzien. De factor ‘tevredenheid met zichzelf’ verhoogt in sterke mate. Het is deze factor die innerlijke rust brengt en in wezen identiteit uitmaakt.

In dezelfde lijn ligt de bevinding van Magee en Davidson (2004) omtrent het kunnen vergelijken van de eigen mogelijkheden tussen 'voor en 'nu' (zie 4.1.3). Actief muziek maken kan de persoon in het verloop van de tijd de vergelijking tussen 'voor' (de muziektherapie) en 'nu' (in de muziektherapie) laten maken. Hij wordt zich bewust van zijn (veranderde) vaardigheden en kan zijn zelfbeeld aanpassen. Zich bewust zijn van zichzelf (en zoals hierboven vermeld tevreden zijn met zichzelf) bezorgt innerlijke rust, wat samenhangt met het hebben van controle. Voor Magee en Davidson (2004) wordt hierdoor het pad naar 'identiteit' toegankelijker gemaakt.

4.2.2.3 Veranderende identiteit, controle(verlies) en muziektherapie

Schmid (2005) stelt dat de identiteit van een persoon wordt gevormd en zich voortdurend recreëert in dialoog met zichzelf en zijn omgeving.

De kerngedachte van Schmid (2005) is de mens te bekijken als een 'symfonisch' en niet als een 'mechanisch wezen'. Hij ziet een parallel tussen de voortdurend in evolutie zijnde en veranderende identiteit in iemands leven en het maken van muziek. In de evolutie van identiteit zit een onvoorspelbare factor en is er een voortdurend schommelen tussen onevenwicht en evenwicht (identiteit is geen vastliggend iets). Een persoon dient zich steeds binnen elke levensfase weer aan te passen aan veranderende interne en externe situaties. Dit vinden we terug in de muziek. Muziek maken heeft eveneens iets onvoorspelbaars; er is een voortdurend onevenwicht en een zoeken naar.

Neem als voorbeeld een (groeps)improvisatie. Hier speelt het onvoorspelbare en het onbekende een grote rol: wat gaat er gebeuren en wat zal het uiteindelijke resultaat zijn? Theoretisch is muziek vast te leggen in regels en muzikale sequensen. Deze kunnen geanalyseerd worden en er kan over gereflecteerd worden, maar de muziek zelf blijft afhankelijk van de specifieke situatie en van de spontane activiteit van de muzikanten. Hij blijft m.a.w. onvoorspelbaar.

Wanneer mensen samen improviseren, zijn ze voortdurend op zoek naar een evenwicht. Iemand werpt een muzikaal idee op en moet dit onmiddellijk terug loslaten omdat het in de interactie met anderen al dan niet wordt opgenomen. Diegene die een muzikaal idee heeft ingebracht, zal op zijn beurt het idee van een medespeler gaan 'bewerken' enz. Resultaat is dat geen enkele deelnemer controle heeft over het muzikale gebeuren wat wijst op het onvoorspelbare en het onbekende. Tijdens een improvisatie strooien mensen om beurt muzikale ideeën in het rond tot er een zekere vorm van evenwicht gevonden is. Er is een voortdurend wisselen tussen activiteit en rust, verandering en stabiliteit, vernieuwing en consolidatie, chaos en orde. De improvisatie overspoelt de cliënten met gewaarwordingen die enerzijds in overeenstemming zijn met hun vaardigheden en hun voorkeuren, maar anderzijds de hun bekende en vertrouwde structuren ondermijnen. Het

geeft hen een gevoel van controleverlies. Dit onevenwicht stimuleert het ontwikkelen van vaardigheden en het opdoen van ervaringen die naar een evenwicht kunnen leiden. Het zal de persoon aanzetten tot het vinden van (nieuwe) oplossingen en hem (nieuwe) mogelijkheden hiertoe leren ontdekken. Naast de confrontatie met zijn beperkingen zal hij aangepaste strategieën uitproberen om tot een evenwicht te komen. Dit evenwicht kan gezien worden als een vorm van het hebben van controle, waar Schmid (2005) groot belang aan hecht in functie van het komen tot psychisch welbevinden en het opbouwen van identiteit.

4.2.2.4 Zingen

Binnen de actieve muziektherapie is het lichaam een instrument om waar te nemen en om uit te voeren; een instrument waardoor een individu in en door samen muziek te maken of te zingen zichzelf kan aanschouwen (we worden geraakt door gewaarwordingen en gevoelens die ons leren onszelf te kennen) en aanschouwbaar wordt voor anderen. In dit laatste ligt de mogelijkheid in de relatie met de ander door deze erkend en bevestigd te worden in zijn kwaliteiten en vaardigheden. Dit leidt tot zelfbevestiging, een voorwaarde om tot identiteit te komen.

Een pure vorm van gebruik van het lichaam binnen de actieve muziektherapie is het zingen. Magee en Davidson (2004) beschouwen zingen als een vorm van muziek maken waarin de cliënt als actieve partner kan optreden, zonder de drempel van het gebruik van een instrument te moeten overwinnen. Het is muziek maken met het lichaam op zich.

Via het zingen geconfronteerd worden met de fysieke ervaring van veranderingen in de zin van verlies van mogelijkheden, kan leiden tot een intens betrokken worden op de eigen ziekte-identiteit. Dit kan een hinder vormen in het uitbouwen van het therapeutisch proces.

Liedjes die echter qua inhoud en/of muziek een persoonlijke betekenis hebben voor de cliënt, verleggen de focus van het fysieke naar het emotionele. Deze muziek en/of de tekst kan de cliënt dan helpen in zijn therapeutische zoektocht naar zichzelf, naar zijn identiteit. Zingen als een actieve vorm van muziektherapie maakt gedachten los, wekt gevoelens op en stimuleert processen die de cliënt het gevoel kunnen geven inspraak te hebben in het verloop van zijn ziekte. Het kan hem namelijk (meer) inzicht verschaffen in zijn fysieke en cognitieve mogelijkheden en in de kennis van zichzelf. Dit geeft het hem de mogelijkheid te leren omgaan met zijn veranderende identiteit door veranderingen in zijn zelfbeeld toe te laten en te aanvaarden. Het gevolg is ook hier het hebben van meer controle wat op zijn beurt dan weer bewustwording van de veranderende identiteit bewerkstelligt.

Een voorbeeld. Een kind dat aan de beademing ligt maakt een liedje over haar beademingstoestel "dat tuut-tuut zegt" (in alarm gaat en dus stopt met beademen) en zo

de kinesitherapeut roept die “haar terug lucht geeft”. Door deze situatie te verwoorden krijgt ze er controle over in die zin dat ze ervan op aan kan dat haar probleem opgelost wordt. Ze krijgt meteen ook meer controle over het verloop van haar ziekte. Ze is er zich namelijk van bewust dat dit probleem meermaals kan opduiken maar dat het telkens weer zal opgelost worden.

Dit kind maakt hier een vrolijk liedje van. Het klinkt als een geruststelling, als een aanvaarding van haar afhankelijk zijn, als een pril begin van omgaan met haar ‘nieuwe’ zelfbeeld.

Naast het aspect van controle, voor Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) een belangrijke stap naar psychisch welbevinden en uiteindelijk identiteit, kan dit voorbeeld eveneens gezien worden als een actief betrokken worden van de cliënt in zijn eigen behandeling, wat dan weer voor Schmid (2005) van groot belang is.

4.2.2.5 Songwriting

Hoewel het geen muziek maken is in de strikte zin van het woord, kan songwriting toch tot de actieve muziektherapie gerekend worden.

De muziektherapeut Derrington (2005), die werkt met jongeren (tieners) die het vooral moeilijk hebben met het bepalen van hun eigen identiteit, stelt dat songs kaderen in een sociale context. Ze worden namelijk gemaakt met toehoorders in het achterhoofd en zijn vaak voor een specifiek iemand bestemd. Hij noemt songwriting een sociale activiteit tussen schrijver en toehoorder (therapeut). Het product van de schrijver, en meteen ook de schrijver zelf, kan worden beluisterd, erkend en bevestigd. Indien dit gebeurt, voelt hij zich geaccepteerd voor wie hij is en ingeschat volgens zijn kwaliteiten en vaardigheden. Voor Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (zie 4.1.4) zijn dit voorwaarden tot zelfbevestiging en bijgevolg definiëring van identiteit. Bovendien kan de schrijver van de songtekst feedback krijgen op het standpunt dat hij inneemt en indien hij wenst dit naar de buitenwereld toe bijsturen. Hij krijgt meer zelfinzicht en zijn manier van in de wereld staan, zijn identiteit ondergaat een wending, verfijning of bijsturing. Songwriting is tenslotte een vorm van zelf actief deelnemen aan de eigen behandeling, een aspect in het vormen van de identiteit waar Schmid (2005) veel belang aan hecht.

Voor jongeren met een NMA is, wegens gemis aan motorische mogelijkheden, de verbale manier van communiceren vaak de enige overblijvende. Gemis aan spierkracht belet hen een vuist te maken, weg te lopen, iemand een duw te geven, een knuffel te geven, enz. De verbale expressie is dan de communicatievorm bij uitstek.

Een voorbeeld. H. is een adolescent met uitgesproken fysieke kenmerken van de neuromusculaire aandoening waarmee hij te kampen heeft. Niet zelden wordt hij op straat nagekeken. Op een dag is zijn frustratie zo groot dat hij een raptekst maakt waarin hij schrijft alle vrouwen die hem nastaren te verkrachten en de mannen te vermoorden. Hij zet deze tekst voorzien van muziek op het internet en komt dit met fierheid en strijdvaardigheid melden aan de therapeut die hem begeleidt. Deze bespreekt dit voorval samen met H. en geeft hem zijn kijk op het gebeuren. Er volgt een constructief gesprek waarna H. zijn visie bijstuurt.

4.2.3 De invloed van muziektherapie op het ontwikkelen van identiteit gedurende de adolescentie

4.2.3.1 De adolescent en muziek

De adolescentie is de periode waarin de jongere een antwoord probeert te vinden op de vraag wie hij is en wat zijn plaats is in de samenleving. De adolescent legt hier het fundament voor zijn verder identiteit (Brybaert, 2006).

Wat de opbouw van identiteit betreft verwijst Lamont (2011) naar Erikson⁵ die stelt dat de mens gedurende zijn levensloop een aantal identiteitscrisissen beleeft. Hij heeft het over acht stadia van identiteitsontwikkeling waaronder de adolescentie. Erikson beweert dat muziek een middel kan zijn om deze crisissen, deze overgangen tussen de verschillende stadia door te maken. Zo ook in de adolescentie, een periode van overgang van kindsheid naar volwassenheid. Men wordt er gevormd, gekneed tot een volwassen iemand. Er wordt m.a.w. aan de identiteit van een persoon een bepaalde richting gegeven. Evenals Miranda (2013) bestempelt Laiho (2004) de adolescentie als een periode van veranderingen en uitdagingen. Een van de grootste taken van de adolescent is het opbouwen van het zelfbeeld en het leggen van de basis van de volwassen identiteit.

Het is alvast een feit dat muziek, en dan vooral populaire muziek, in deze ontwikkelingsperiode intens aanwezig is (Laiho, 2004). Adolescenten luisteren gemiddeld drie uren per dag naar muziek (jongens drie uren, meisjes vier uren), wat neerkomt op een 10000 tot 10500 uren actief muziek beluisteren gedurende deze levensfase (Miranda, 2013 & North en Hargreaves, 1999).

⁵ Erik Homburger Erikson (1902 - 1994) was een ontwikkelingspsycholoog en psychoanalyticus, bekend geworden door theorieën over de sociale ontwikkeling van de mens (<http://mens-en-samenleving.infonu.nl>).

Adolescenten die aangetast zijn door een NMA zijn in deze levensfase vaak reeds sterk beperkt in hun motorische mogelijkheden. Hun vrije tijd wordt daardoor vooral ingevuld met computergebruik en – waarschijnlijk in tijd nog meer dan de doorsnee adolescent – met muziek beluisteren.

Zowel Laiho (2004) als Miranda (2013) wijzen op het belang van muziek in de psychologische ontwikkeling van adolescenten. Miranda (2013) brengt in zijn onderzoek daartoe een aantal argumenten naar voor. Zo poneert hij o.a. dat muziek het zelfbeeld en de separatie kan beïnvloeden, en dat muziek in de adolescentiefase een beschermende en een risicofactor in zich kan dragen.

4.2.3.2 Muziek en zelfbeeld

Laten we het eerste argument van Miranda van dichterbij bekijken.

Muziek kan een invloed hebben op de ontwikkeling van het zelfbeeld van de adolescent. Zijn lichamelijk voorkomen, en daarmee samenhangend zijn eigenwaarde, beoordeelt hij door zichzelf te vergelijken met muzieksterren die in de media hun opgang maken (Miranda, 2013). Populaire muzikanten fungeren met andere woorden als rolmodel, als voorbeelden van mogelijke identiteiten (Laiho, 2004 & Ruud, 1997). Dit zelfbeeld, dit “ik ben ...” is een bepalende factor in de ontwikkeling van de identiteit.

Dit is geen evidentie voor een jongere met een NMA. De ziekte heeft de uiterlijke vorm van zijn lichaam vaak aangetast (door bijvoorbeeld een scoliose). Wanneer hij zich op lichamelijk vlak vergelijkt met (het vaak ideale) beeld van de popster, komt hij wel erg bedrogen uit. De kans is groot dat die als rolmodel hoofdzakelijk een negatieve invloed heeft op zijn eigenwaarde. Toch is het zo dat uiterlijke kenmerken zoals kledij en sierraden overgenomen kunnen worden en popsterren langs die weg in beperkte mate als voorbeelden voor mogelijke identiteiten kunnen fungeren.

4.2.3.3 Muziek en separatie

Wat betreft het argument van de separatie maakt Miranda (2013) de volgende redenering. Hij duidt op het feit dat de adolescentie eveneens een kritische periode is voor de ontwikkeling van muzikale smaken. Wanneer een adolescent zijn voorkeur voor een bepaalde muziekstijl openlijk laat blijken, geeft hij impliciet aan leeftijdsgenoten te kennen dat hij de normen en waarden die bij deze stijl behoren, aanhangt (North en Hargreaves, 1999). Miranda (2013) stelt dat onder invloed

van gezamenlijke muzikale voorkeuren peergroepen vorm kunnen krijgen; muzikale peergroepen die volgens Laiho (2004) de leden ervan een muzikale identiteit bezorgen. Op hun beurt doen deze peergroepen rond verschillende stijlen van (vooral pop) muziek de bijbehorende subculturen ontstaan. Deze peergroepen en subculturen zijn voor de adolescent belangrijk in de opbouw van zijn sociale relaties. Volgens Laiho (2004) is dit een van de grootste uitdagingen in deze leeftijdsfase en een voorwaarde om los te kunnen komen van de ouders. Door het gevoel van verbondenheid dat vanuit de muzikale peergroep uitgaat, kan een gedeeld protest of verzet tegen de wereld van de volwassenen (de ouders) groeien. Laiho (2004) vat het als volgt samen: enerzijds brengt muziek mensen bij elkaar en creëert een gevoel van verbondenheid (de muzikale peergroep), anderzijds onderscheidt muziek mensen van elkaar (de adolescent en zijn ouders)

Dit is een tweede obstakel voor de NMA-adolescent. Hij kan wel zijn muzikale voorkeur laten blijken en via deze weg aanhanger zijn van een bepaalde subcultuur, maar effectief aansluiten bij een peergroep ligt alleen al vanuit praktische overwegingen een heel stuk moeilijker. Deze jongeren functioneren meestal hoofdzakelijk binnen hun gezin of binnen de groep van leeftijdsgenoten met een beperking (al dan niet binnen de instelling). De opbouw van sociale relaties wordt hierdoor sterk beïnvloed, laat staan het loskomen van de ouders. Heel vaak staan zij voor een groot deel in voor de verzorging van hun zoon of dochter en is er een sterke fysieke afhankelijkheid van de adolescent van de ouderfiguren in zijn dagdagelijkse bezigheden. Deze adolescent kan wel in een protestfase komen, maar meestal is dit een eenzaam en geen via een peergroep gedragen en gedeeld protest.

De tweeledigheid (verbondenheid en onafhankelijkheid) van muziek dewelke Laiho (2004) aanbrengt, is voor deze adolescenten dan vaak niet van toepassing. Uitbouwen van een identiteit via de muzikaliteit in de peergroep is een moeilijke opdracht.

Samenvattend kan gesteld worden dat noch het argument van het zelfbeeld, noch dat van de separatie ten volle van toepassing zijn op de populatie van adolescenten met een NMA.

4.2.3.4 Muziek als persoonlijke ruimte en transitioneel object

Los van de peergroep bezorgt voor Laiho (2004) de muziek de adolescent een symbolische persoonlijke ruimte en biedt hem de mogelijkheid te weten dat hij er is: "ik besta, ik ben ik met mijn eigen smaak en voorkeur". Kiezen voor een eigen muziekstijl versterkt het gevoel uniek en anders dan anderen te zijn. Persoonlijke muziek kan een gevoel van continuïteit geven, een gevoel van zichzelf te zijn doorheen tijd en ruimte. Het is een zelfversterkend object dat adolescenten steeds bij hen kunnen hebben. Laiho (2004) heeft het hier over het leggen van de basis van de volwassen identiteit.

Hier belanden we wel in de leefwereld van de adolescent met een NMA. Ondanks fysieke beperkingen in de mogelijkheid zijn muziek te maken, kan hem een gevoel van uniciteit geven. Deze ervaring en de ervaring van continuïteit, van 'ik besta (als muzikant) in tijd en ruimte', zijn volgens Ruud (1997) identiteitsbepalend. Ook al maakt deze adolescent geen deel uit van een welbepaalde peergroep, toch zal hij in zijn sociale status van muzikant door de buitenwereld kunnen erkend en bevestigd worden. Muziek maken geeft – zoals Ruud (1997) aanhaalt - namelijk de gelegenheid geapprecieerd te worden door familie, vrienden, kortom door de gemeenschap. Deze erkenning voedt de zelfwaarde. Het zijn deze positieve ervaringen die de weg effenen naar het opbouwen van een identiteit.

Waar Laiho (2004) muziek als een zelfversterkend object beschouwt, ziet Tervo (2001) bij adolescenten de muziek en een muziekinstrument als een transitioneel object om dit 'ik ben' gevoel te bereiken. Volgens Winnicot is een transitioneel object een ding dat het kleine kind altijd bij zich of in de buurt heeft. Het grijpt ernaar op angstige momenten zoals het gescheiden worden van de vertrouwenspersonen bij het slapengaan. Het transitioneel object vertegenwoordigt de moeder en behoort tot de overgangssfeer tussen binnen- en buitenwereld (Winnicot, 1971).

Door de vele uren die samen met het instrument gespendeerd worden, krijgt dit voor de adolescent de betekenis van een vriend die luistert, begrijpt en troost (net als het ding dat het kleine kind bij zich heeft). Het wordt niet het spelen op, maar het spelen samen met het instrument. Het is een vorm van samenhang. De adolescent kan zijn fantasieën en dromen in het instrument leggen. Zo kan bijvoorbeeld het bespelen van een elektrische gitaar een gevoel van macht geven. Het muziekinstrument bewerkstelligt de identiteit die hij zou willen aannemen.

4.2.3.5 Muziek als beschermende en als risicofactor

Een ander argument dat Miranda (2013) aanhaalt ter staving van de invloed van muziek op de ontwikkeling van de adolescentie, is het feit dat muziek evenzeer een beschermende als een risicofactor voor de psychosociale ontwikkeling kan inhouden.

De beschermende factor van muziek wordt gevonden in de soulmuziek die depressieve symptomen bij adolescenten zou voorkomen en op deze manier een onrechtstreekse invloed kan hebben op de identiteit.

Uit verschillende onderzoeken leidt Miranda (2013) af dat het omgaan met muziek die als problematisch (antisociaal, antiautoritair, obscene enz.) wordt beschouwd een risicofactor kan vormen voor het uiten van probleemgedrag (antisociaal gedrag, geweld, diefstal...). Muziek bepaalt in dit opzicht wel degelijk mee een manier van zijn, een 'ik', een identiteit.

Andere onderzoekers beweren - volgens Miranda (2013) - dan weer dat er geen correlatie bestaat tussen voorkeursmuziek en gedrag. Het kiezen voor controversiële muziek wijst volgens hen eerder op een emotionele kwetsbaarheid.

4.2.3.6 Muziek als 'badge'

Volgens de theorie van North en Hargreaves (1999) is muziek als een 'badge' waarmee de adolescent aan de omgeving toont wie hij is, of met andere woorden zijn identiteit laat zien. Anderzijds schat de buitenwereld aan de hand van diezelfde 'badge' - dit is het soort muziek dat de adolescent beluistert – zijn identiteit in. Maar de adolescent is in hetzelfde bedje ziek; ook hij labelt zijn medemens - of anders gezegd, verleent hem een identiteit - op basis van diens geliefkoosde muziek.

Ruud (1997) benoemt het als volgt: zeg me welke muziek je graag hoort en ik zeg je wie je bent. Hij stelt zich daarbij echter ook de vraag of we niet allemaal ergens het gevoel hebben dat er een verband is tussen de muziek die we beluisteren en wie we zijn. Is mijn muziek geen spiegel van mijn innerlijke zelf?

Nog even een kanttekening omtrent het 'badge'-aspect van de muziek en de ermee geassocieerde identiteit. North en Hargreaves (1999) stellen dat de 'badge' die de muziek draagt tijd-, plaats- en groepsgebonden is. Een muziekstijl heeft m.a.w. geen vaste 'badge'. Muziek draagt verschillende 'badges' naargelang de groep die hem gebruikt en beluistert, en de tijdsgeest waarin dit gebeurt. Identiteiten ondergaan dan ook veranderingen naargelang de 'badges' veranderen. Zoals reeds eerder aangehaald ligt identiteit niet vast voor het leven maar verschuift in de tijd.

4.2.3 Besluit

Onze identiteit wordt voor een groot deel bepaald door de mate van zelfbevestiging. Dit heeft op zijn beurt te maken met het verkrijgen van een sociale status. Om deze te verwerven moet men erkend worden in zijn kwaliteiten en vaardigheden, erkend worden in het hebben van een karakteristiek kenmerk.

De muziektherapie kan de persoon nieuwe individuele mogelijkheden, anders gezegd nieuwe kwaliteiten en vaardigheden bij zichzelf laten ontdekken en zo een basis bieden voor het uitbouwen van een (nieuwe, aangepaste) identiteit.

Kan ze dit ook voor mensen met een NMA, voor wie het gamma aan bruikbare instrumenten wegens hun gemis aan motorische mogelijkheden sterk beperkt is? In het volgende hoofdstuk wordt de Magic Flute belicht en de bruikbaarheid van het instrument op de weg naar identiteit.

5 De Magic Flute en het uitbouwen van de identiteit

5.1 Wat is de Magic Flute?

De Magic Flute (zie bijlage A) is een elektronisch blaasinstrument. Het is het product van de samenwerking tussen David Wahlen (een New Yorker die na een skiongeluk een verlamming in armen en benen opliep), Ruud van der Wel (de oprichter van de stichting My Breath My Music) en Brian Dillon (een Ierse specialist en ontwerper op elektronisch gebied) (<http://mybreathmymusic.com>).

In oorsprong is de Magic Flute ontwikkeld voor mensen met weinig of geen beweging in de armen. Alvast niet in die mate dat ze een muziekinstrument kunnen vasthouden en met de vingers bespelen. Het doel is deze mensen in staat te stellen elektronische muziek te maken van een zo hoog mogelijk muzikale kwaliteit. Toch is de Magic Flute heel laagdrempelig. Wegens de gebruiksvriendelijkheid ervan is het geschikt voor zowel jonge kinderen als voor mensen met beperkte cognitieve mogelijkheden. Het is mogelijk om zonder enige muzikale ervaring of opleiding binnen de kortste keren goed klinkende muziek te improviseren. Anderzijds is de Magic Flute een volwaardig muziekinstrument in die zin dat er ook bladmuziek kan op gespeeld worden. Een basis aan muzikale kennis en intensief oefenen zijn hier dan wel vereist. Op motorisch vlak is het hebben van een precieze hoofdcontrole noodzakelijk om een uitgebreid notenbereik te kunnen bespelen.

Er bestaan elektronische blaasinstrumenten die op een statief kunnen geplaatst worden en zodanig met de hand kunnen bespeeld worden (zoals de Yamaha WX11 en de Yamaha WX5; deze laatste is niet meer verkrijgbaar in Europa). De elektronische fluit gaat echter verder: deze is te bespelen zonder gebruik te maken van de handen. De enige vereiste is het kunnen maken van op- en neerwaartse hoofdbewegingen. Zo kies je de toonhoogte. Een opwaartse beweging van het hoofd geeft een progressief hogere toon, een neerwaartse hoofdbeweging een progressief lagere toon.

In een blaasinstrument moet je logischerwijze lucht inbrengen om het klank te laten maken. Dit is niet anders met de Magic Flute. Het verschil met een klassiek blaasinstrument is dat de luchtstroom die moet geproduceerd worden slechts heel gering hoeft te zijn.

De Magic Flute concurreert niet alleen wat volwaardigheid betreft maar ook qua prijs met de klassieke baasinstrumenten. Voordeel is wel dat een setje computerluidsprekertjes voldoende zijn om het instrument te laten klinken.

Het instrument heeft tal van instelmogelijkheden. Zo kan o.a. de gevoeligheid naar hoofdbeweging en naar luchtinstroom geregeld worden. Een uitgebreid gamma aan klanken zit standaard in het instrument voorgeprogrammeerd.

Het overgrote deel van de mensen die het instrument zijn bespelen, zijn rolstoelgebruikers. De Magic Fute kan op een statief naast of op de rolwagen geplaatst worden. Een beweegbare arm maakt het gemakkelijk het instrument correct te positioneren.

De Magic Flute is een instrument dat uiterst geschikt is voor mensen met een NMA. Velen hebben in een bepaald stadium van hun aandoening een gemis aan kracht in de armen en beschikken dan ook vaak over een beperkte longcapaciteit. Het bespelen van een standaard instrument wordt dan heel moeilijk tot onmogelijk. De Magic Flute kan voor deze mensen een volwaardig alternatief vormen. Het geeft hen de mogelijkheid zich als 'echte' muzikant te ontplooien (mybreathmymusic.com).

5.2 *Het therapeutisch belang van de Magic Flute*

Een van de vragen die als uitgangspunt van deze bachelorproef gesteld werden, was het feit of muziek een invloed kon hebben op de ontwikkeling van identiteit, en meer bepaald of de Magic Flute hiertoe kon bijdragen bij mensen met een NMA. De Magic Flute kan de persoon actieve muziekervaringen bezorgen in een levensfase waarin (omwille van de ziekte) slechts receptieve ervaringen mogelijk zijn.

5.2.1 Karakteristiek kenmerk en uniciteit

Het gebruik van de Magic Flute kan gekaderd worden binnen de aangehaalde definities rond identiteit. Het bespelen ervan kan de muzikant het karakteristieke kenmerk verlenen dat hij nodig heeft om zich van anderen te onderscheiden en zo zijn identiteit te bepalen. Het geeft hem hiertoe de nodige uniciteit. In een gevorderd niveau van het bespelen van het instrument kan de Magic Flutist (laten we de bespeler van de Magic Flute zo noemen) er zijn eigen muziekstijl en – smaak op ontwikkelen. Dit versterkt (nog meer) zijn gevoel van uniek en anders dan anderen te zijn. Als muzikant uit hij zich dan, en ziet ook zichzelf, als iemand met een eigen smaak en voorkeur. Zijn karakteristiek kenmerk wordt nog meer in de verf gezet.

Elchardus (2010) heeft het in dit verband over het feit dat er, binnen de verschillende invloeden die onze identiteit vormen, er steeds één aspect is dat extra benadrukt wordt. Hier kan de muziektherapie met behulp van de Magic Flute in tussenkomen. Muziek maken, 'muzikant zijn' op de Magic Flute kan het extra benadrukt aspect worden. Zoals aangehaald in de visie van Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) geeft dit aspect autonomie, controle en zelfbevestiging, belangrijke items in het opbouwen van identiteit.

De muzikant kan zijn plaats innemen (en opeisen) binnen de groep van muzikanten, ook al beperkt deze groep zich tot twee deelnemers. In het concrete geval dat de Magic Flutist en de pianist samen muziek maken, hebben ze beiden hun vaste plaats binnen dit duo. Het geeft de Magic Flutist dan ook het gevoel in die context uniek te zijn, een vaste plaats met bijbehorende verplichtingen en engagementen te hebben. Ingrediënten die hem het gevoel geven een 'ik' te zijn, een identiteit te hebben.

'Ik ben muzikant' is een karakteristiek en uniek kenmerk dat herkenbaar blijft door de tijd heen. Deze positieve ervaring, deze erkenning voedt de zelfwaarde en legt de basis voor een solide identiteitsgevoel.

Van de Magic Flute zou kunnen gezegd worden dat ze op zich een karakteristiek kenmerk heeft in die zin dat ze, zoals Tervo (2001) het aanhaalt, zou kunnen doorgaan voor tansitioneel object en zo het ik-gevoel en de eigen identiteit stimuleert.

De wens en droom iemand te zijn tussen de anderen, erkend en bevestigd te worden in zijn 'ik', kan in het instrument en het bespelen ervan gelegd worden.

5.2.2 Gevoel van competentie en controle

Uit getuigenissen van gebruikers van het instrument komt duidelijk naar voor dat de ervaring van het kunnen bespelen ervan uiterst positief en bijzonder betekenisvol is, en dit vanaf een eerste contact ermee. De elektronische fluit is namelijk zodanig in te stellen dat bijna onmiddellijk een bevredigend muzikaal resultaat behaald kan worden. Zo is het mogelijk op de Magic Flute een pentatonisch toonladder te selecteren waardoor improviseren met begeleiding van bij voorbeeld een piano, van bij de eerste gespeelde noten aangenaam klinkt. Het maakt mensen verwonderd over hun eigen kunnen en brengt het heel belangrijk 'ik kan iets'-gevoel naar boven. Naarmate het beter onder de knie hebben van het instrument, wordt dit gevoel alleen maar versterkt.

Het musiceren met de Magic Flute geeft met andere woorden een gevoel van competentie. Het feit het instrument zelfstandig te kunnen bespelen, en dus zelfstandig actie te ondernemen, is een vorm van het verwerken van de beperkende gevolgen van de aandoening. De Magic Flutist neemt op die manier mee zijn behandelproces in handen. Deze vorm van autonomie bezorgt hem controle over het gebeuren, voor Wijzenbeek en van Nieuwenhuijzen (2006) en Schmid (2005) een voorwaarde tot zelfaanvaarding en –bevestiging en bijgevolg tot uitbouwen van identiteit.

5.2.3 Kwaliteiten, vaardigheden en een sociale status

Gezien het instrument zodanig in te stellen is dat het bespelen ervan steeds een muzikaal bevredigend resultaat geeft, bewerkt het bij de Magic Flutist het gevoel van het hebben van een vaardigheid. Naarmate de ontluikende muzikant zich verder bekwaamt in het bespelen van het instrument, krijgt hij meer en meer controle over het gebeuren. Wanneer hij zijn nieuwe 'talent' aan de buitenwereld kan (en durft) te tonen, wekt dit – zoals ook Ruud (1997) het stelt - appreciatie (tot bewondering) op bij familie, vrienden enz. en wordt hij ook meer en meer door de ander erkend en bevestigd in zijn (muzikale) kwaliteiten en vaardigheden. Door anderen gevalideerd worden als 'bespeler van de Magic Flute' houdt een in relatie treden met deze anderen in. Hier ligt de mogelijkheid tot het opbouwen van sociale relaties. Ook al leiden deze voor de persoon met een NMA (meestal) niet tot het uitbouwen van een peergroep, hij krijgt op zijn minst een plaats in 'een' groep. De sociale status van muzikant geeft hem zodoende een plaats in de maatschappij. Het naar identiteit toe zo belangrijke 'ik ben...' krijgt een invulling.

Het probleem is namelijk dat er voor mensen die aangetast zijn door een NMA vaak geen sociale rol meer weggelegd is. Zij worden verzorgd, worden soms misschien wel een beetje geleefd; er wordt van hen meestal geen initiatief meer gevraagd of verwacht. Hun 'ik' krijgt in zekere zin de kans niet meer zich te manifesteren met vaak nefaste gevolgen voor hun zelfwaardegevoel. Zoals hierboven vermeld kan actief muziek maken door middel van de Magic Flute hier een opening creëren. De identiteit 'muzikant' bevat het hebben van kwaliteiten en vaardigheden en bevestigt zo de eigenwaarde. De persoon neemt een plaats in binnen zijn context en krijgt van diezelfde context eveneens het mandaat die plaats te bekleden. Hij krijgt hierdoor (opnieuw) voor een stukje controle over zijn leven, met name over het muzikant-deel ervan. Zoals eerder vermeld is het hebben van controle belangrijk naar ontwikkelen of alleszins het in positieve zin bijsturen van identiteit toe.

5.2.4 Veranderende identiteit

Identiteit is geen levenslang vastliggend gegeven en verandert naargelang de persoonlijke en groepskenmerken van de persoon veranderen. Er is reeds gewezen op het verschil tussen 'voor' en 'nu'. Actieve muziektherapie door middel van de Magic Flute kan de muzikant een (meer) objectieve kijk geven op zijn (resterende) mogelijkheden. Waar de persoon met een NMA in het 'voor' zichzelf vaak weinig vaardigheden toekende, wordt hij zich bewust van de vaardigheden 'nu', in concreto het muziek kunnen maken met de Magic Flute. Zo ontdekt hij als Magic Flutist nieuwe

mogelijkheden bij zichzelf. Dit verandert zijn zicht op eigen kwaliteiten en vaardigheden met een aanpassen van zijn zelfbeeld als gevolg. De opening naar een 'nieuwe' identiteit is gemaakt.

5.2.5 Houvast en innerlijke rust

Deze zelfbevestiging als muzikant geeft de persoon een gevoel van tevreden te zijn met zichzelf en te weten wie hij is (en wie hij niet is). Dit kan in woelige tijden zekerheid, houvast en innerlijke rust brengen. Het is met andere woorden niet ondenkbaar dat op moeilijke momenten het eenvoudigweg (even) kunnen musiceren met de Magic Flute een ankerpunt kan zijn. Op dat moment voelt de persoon zich namelijk bevestigd in zijn sociale rol van muzikant. Het kunnen terugvallen op die identiteit kan hem houvast geven en rust bieden.

5.2.6 De Magic Flute en het Lacaniaanse denken

Wat kan de Magic Flute de persoon met een NMA therapeutisch bieden, met het Lacaniaanse denken⁶ in het achterhoofd?

Het instrument stelt de gebruiker niet zozeer in de mogelijkheid zijn levensverhaal te herschrijven, maar wel een nieuw hoofdstuk ervan aan te slaan. Indien zijn levensverhaal vastgelopen was in een zich waardeloos voelen, geen sociale rol (meer) te vervullen hebben, dan kan de Magic Flute hier een wending aan geven.

Voor mensen met een NMA is de taal vaak (en zeker in een gevorderd stadium van hun aandoening) het enige medium om zich uit te drukken en therapeutisch mee te werken. Conventionele muziekinstrumenten kunnen dan omwille van motorische beperkingen niet als actief therapiemiddel ingezet worden. De Magic Flute is hier een geschenk uit de hemel. Dit instrument brengt bij de gebruiker ongekende en onvermoede mogelijkheden naar boven en kan een kentering in het levensverhaal teweegbrengen. Het meermaals aangehaalde karakteristieke kenmerk van 'muzikant zijn' laat de cliënt een nieuw hoofdstuk in zijn levensboek aanvangen. Er wordt tegemoet gekomen aan het verlangen iemand te betekenen in de maatschappij, een sociale rol op te nemen en verschaft het genot een identiteit, een 'ik ben...' te kunnen aannemen. Het bespelen van de Magic Flute is een letterlijke objectivering van een subjectief proces, van een

⁶ Lacan is een Franse psychoanalyticus die gekenmerkt wordt door zijn kritische herdenking van de fundamentele begrippen en gedachten van Freud. Hij legt een zwaar accent op de taal. Het onbewuste is voor Lacan gestructureerd als een taal (Van Der Heyden, 2012-2013).

innerlijk verlangen: zie mij hier staan, ik ben iets waard, ik beteken iets tussen de anderen. Het object reveleert wat voor de persoon met een NMA een ideaal was.

Hierbij staat de singulariteit van de persoon centraal in die zin dat telkens weer de vraag moet gesteld worden welke objectivering de cliënt aan zijn subjectief verlangen wil geven. Hoewel het overgrote deel van de aandacht van de therapeut naar het procesmatige gaat, is het voor bepaalde cliënten van (groot) belang de kwaliteit van het product te bewaken. Dit is afhankelijk van het verlangen van de objectivering en het hieraan gekoppelde genot. De ene persoon wil een mooie melodie laten weerklinken, de ander wil experimenteren met het produceren van klanken. Het gevaar van de valkuil van het therapeutisch verlangen loert hier ook wel om de hoek.

Samengevat kan gesteld worden dat in de taal van de muziek en – voor mensen met een NMA – meer bepaald door gebruik te maken van de Magic Flute, een oplossing voor hun probleem (zijnde een laag zelfwaardergevoel) kan gevonden worden die ook buiten de muziektherapie haar waarde blijft behouden.

5.3 *De Magic Flute: een casus*

5.3.1 Logica van de casus

S is een jongeman die lijdt aan een spieraandoening en daardoor rolstoelgebonden is. Hij heeft een volledig gemis aan kracht en mobiliteit in zijn onderste ledematen. Zijn bovenste ledematen zijn eveneens verlamd behalve een beperkte resterende fijne vingermotoriek. Het is voor hem bijgevolg onmogelijk een standaard instrument te bespelen.

S heeft een diploma bedrijfsmanagement op zak. Na het beëindigen van zijn studies is hij met grote verwachtingen de arbeidsmarkt binnen gestapt. Hij is intens op zoek gegaan naar een job, echter zonder succes. Dit is voor hem een heel zware ontgoocheling geweest. Momenteel woont S nog steeds in bij zijn ouders en leeft hij van een uitkering.

S is een aangename jongeman in de omgang, maar is eerder van het stille type. In groep is hij zeker geen veelprater. S zal nooit spontaan vertellen over zijn mislukte professionele loopbaan. Hij praat daar liever niet over.

Een groot deel van de dag brengt S door met computeren. Hij had vanuit zijn studie al enige ervaring met computerwerk en heeft zich daar als autodidact verder in verfijnd.

S probeert af en toe met behulp van een muzieksoftware een song te maken en dit lukt hem aardig. Hij is meestal zelf wel vrij tevreden over het resultaat. De buitenwereld heeft daar echter geen weet van. Hij houdt zijn creaties binnenskamers.

S heeft een basiskennis van notenleer en volgde als kind ook pianoles. Omwille van problemen met handmotoriek is hij daar vrij vlug noodgedwongen mee moeten stoppen. Hij ervaart het tot nu toe nog steeds als een gemis geen muziekinstrument te kunnen bespelen.

De grootste frustratie voor S is het feit dat hij – zo ziet hij het althans – voor de maatschappij niets kan betekenen. Hij heeft wel een diploma maar vindt geen job; hij verblijft bij zijn ouders waar hij het hulpbehoevende subject is. In zijn beleving kan hij zelf niets inbrengen in de wereld rondom hem. Hij heeft zich echter stilaan bij deze situatie neergelegd en min of meer aanvaardt dat dit de inhoud van zijn verdere leven zal zijn. S heeft met andere woorden een vrij laag gevoel van eigenwaarde.

Binnen het revalidatieziekenhuis waar S reeds van kinds af aan regelmatig langs komt, is hij gekend als een vriendelijke, altijd goed gehumeurde jongeling. Hij doet zich ook voor als iemand voor wie het leven geeft wat hij ervan verlangt.

In gesprekken met S laat hij tussen de regels door horen een (groot) verlangen te hebben opnieuw een sociale status op te bouwen. Deze had hij na het behalen van zijn diploma. Hij werd dan door de mensen rondom hem erkend in zijn vaardigheden en kwaliteiten. Het niet vinden van een job stond voor S gelijk aan het verliezen van zijn sociale rol.

5.3.2 Kennismaking met de Magic Flute

De Magic Flute is de aanleiding tot het oprichten van een muziekatelier en het opstarten van muziektherapie in het revalidatieziekenhuis waarvan hierboven sprake is. S is een van de eerste cliënten aan wie de mogelijkheid tot deelname aan muziek sessies (de term ‘muziektherapie’ wordt niet gebruikt) wordt voorgesteld. De Magic Flute wordt hem als een nieuw en aan zijn motorische mogelijkheden aangepast instrument voorgesteld. Hierbij wordt uitgegaan van de singulariteit van het subject. Aangezien muziek maken, zij het dan softwarematig, een van de weinige bezigheden is die S nog enige zelfwaarde kunnen bieden, wordt dit medium aangegrepen in de zoektocht naar een antwoord op zijn probleem. Zijn aandoening als weg ernaartoe is onomkeerbaar en niet weg te werken. Wat het teweeg brengt op het subjectief psychisch functioneren of wat het anders geformuleerd met het verlangen, het genot en het verlies doet, is misschien wel in enige mate hanteerbaar.

S gaat gretig in op het voorstel de Magic Flute uit te proberen. In eerste instantie omdat vooral zijn nieuwsgierigheid geprikkeld is en omdat het met muziek te maken heeft. Hij geeft nadien te kennen dat op dat ogenblik zijn verwachtingen niet te hoog gespannen waren. S legde bij aanvang zeker nog geen link naar een mogelijke oplossing voor zijn gemis aan sociale status. Dit verlangen had hij op dat moment nog niet in het object, de Magic Flute, geprojecteerd.

De eerste klanken die S met het instrument produceert, verrassen hem in positieve zin. Al vrij snel kan hij met het instrument een melodielijntje laten klinken. Bij S overheerst de bewondering voor het instrument. Hij legt bij aanvang het kunnen voortbrengen van harmonische klanken eerder bij de mogelijkheden van de Magic Flute dan bij de ontluikende eigen vaardigheden. In deze aanvangsfase is zijn genot vooral sensorieel: genieten van het mooie geluid.

5.3.3 De eerste muzieksessies

Na de kennismaking met de Magic Flute is S zo enthousiast over het instrument dat hij er vastberaden verder mee wil experimenteren. De eerste sessies staan dan ook vooral in het teken hiervan, zowel naar klank als naar technische mogelijkheden van de Magic Flute toe. Er worden vooral improvisaties gespeeld. De eerste ervan verlopen 'op zeker spelend', met veel herhalingen en een beperkt toonbereik.

Tijdens deze eerste samenkomsten plaatst S de therapeut in de meesterpositie. Hij is het die het instrument kent en die S helpt de eerste stappen te zetten in de 'nieuwe' wereld. Stilaan krijgt S echter meer vaste grond onder de voeten en groeit zijn beheersing van het instrument. De overgang van het sensorieële genot naar het verlangen tot een product is merkbaar.

5.3.4 Kwaliteiten en vaardigheden

De hierboven beschreven aanvangssessies werden van keer tot keer gepland. Op zeker ogenblik vraagt S de sessies op een vast moment te bepalen. Hier wordt het voor hem menens, hier ligt zijn eerste kantelmoment: hij heeft in het bespelen van de Magic Flute voor hem tot dan toe ongekende mogelijkheden ontdekt. S begint zich meer en meer te verdiepen in de technische mogelijkheden van het instrument en gaat er doelbewust mee experimenteren. Er vindt een overgang plaats van verwondering over en bewondering van de Magic Flute als technisch vernuft naar de erkenning van de eigen mogelijkheden om het instrument te 'bedwingen'. Hier wordt de aanzet gegeven tot het schrijven van een nieuw hoofdstuk in het leven van S. De Magic Flute gaat hem niet zozeer helpen zijn levensverhaal te herschrijven, maar gaat er wel een wending aangeven. Waar het omwille van gemis aan zelfwaarde, sociale rol en status in bepaald opzicht tot stilstand was gekomen, waar het was vastgelopen op het punt van de zelfbevestiging, kan het actief muziek maken met de Magic Flute de motor terug op gang brengen.

In de loop van de sessies komt van S de vraag bestaande songs te spelen. De therapeut begeleidt hem hierbij op piano. S slaagt vrijwel probleemloos in zijn opzet. Hoewel hij zeer

bescheiden blijft, kan hij toch niet anders dan bij zichzelf zijn nieuwe vaardigheid en kwaliteit te erkennen. De volgende anekdote om dit te staven. Op zeker ogenblik ontmoeten S en de therapeut elkaar onverwacht op een receptie. S begroet de therapeut, die hij muzikant zijnde beschouwt, met een “dag collega”. Waar S bij aanvang, zoals reeds aangegeven, de therapeut in de meesterpositie plaatste, groeit er nu een relatie van gelijkheid. S gaat zich gaandeweg muzikant voelen.

Het kunnen bespelen van een toch wel niet alledaags instrument wordt voor S het karakteristieke kenmerk dat naar identiteit leidt (zie 4.1.1). Dit kenmerk zal in belangrijke mate zijn voelen, denken en doen beïnvloeden en hem uniek maken ten opzichte van anderen, voor Elchardus (2010) een voorwaarde tot identiteit. Het bij zichzelf erkennen van dit karakteristieke kenmerk, van zijn kwaliteiten en vaardigheden, zal bij S het verlangen tot het opbouwen van en ‘nieuwe’ sociale status doen toenemen en kan een compensatie vormen voor het verlies van de ‘oude’ status.

5.3.5 Erkenning door de buitenwereld

Binnen het revalidatieziekenhuis waar de muzieksessies plaats vinden, is de Magic Flute een onbekend instrument dat veel nieuwsgierigheid opwekt. Regelmatig komt dan ook de vraag het instrument te komen beluisteren. Aanvankelijk stond S daar weigerachtig tegenover, maar naarmate hij zich meer vertrouwd met en zekerder in het bespelen van het instrument voelde, liet hij meer en meer publiek toe. Zo ging hij recent in op de vraag van een bezoeker tot het filmen van zijn muzikale prestatie en plaatste het resultaat (het filmpje) eigenhandig op sociale media.

Het gevolg van zijn in openbaarheid treden is de erkenning van het karakteristieke kenmerk van S door de buitenwereld. De ander erkent zijn specifieke kwaliteit en vaardigheid en dit bezorgt hem een mate van uniciteit.

Er is voor S een duidelijk verschil tussen ‘voor’ (voor de Magic Flute) en ‘nu’ (met de Magic Flute). ‘Voor’ was vooral de periode van mislukt en tot niet veel in staat zijn, met een laag zelfbeeld en zelfwaardergevoel tot gevolg. ‘Nu’ is er het verhaal van zelfbevestiging en erkenning door zijn omgeving met het vormen van een (nieuwe) identiteit tot gevolg. Meteen ook een bevestiging van het feit dat identiteit niet vastligt maar kan veranderen naargelang persoonlijke en omgevingskenmerken veranderen.

5.3.6 Ik ben muzikant

“My breath my Music” is een Nederlandse vereniging die werkt rond muziek bij onder andere mensen met een NMA en in dit kader in belangrijke mate met de Magic Flute aan de slag gaat. De Magic Flute-opname van S heeft hen er toe aangezet S uit te nodigen “Belgian ambassador of the Magic Flute” te worden. Dit is zijn tweede kantelmoment. Hij wordt als het ware officieel erkend als Magic Flutist. De Magic Flute wordt een letterlijke objectivering van een subjectief verlangen naar zelfwaarde, opnemen van sociale rol en status, iets betekenen in de wereld rondom hem. S krijgt de ‘badge’ van muzikant opgespeld en meteen ook de erbij horende identiteit. Nu begint pas echt het nieuwe hoofdstuk in zijn levensverhaal.

Komen we nog even terug op de singulariteit van het subject. Hoewel aan het belang van het afgelegde proces (van de eerste kennismaking met de Magic Flute tot het ambassadeurschap) niet mag getornd worden, ligt in de huidige situatie voor S vooral de nadruk op het product. Met zijn muziek (zijn product) toont hij zijn andere ‘ik’, namelijk dat van een subject met mogelijkheden in plaats van beperkingen. Zijn verlangen naar erkenning en eigenwaarde blijft, maar wordt aangevuld met het genot van de beginnende opvulling ervan.

Het gevaar van de valkuil voor de therapeut is hier niet veraf. Het belang van het product mag zeker niet onderschat worden, maar het proces ertoe blijft vanuit therapeutisch standpunt toch de bovenhand houden.

Hoever het ‘nieuwe’ levensverhaal van S zal reiken zal de toekomst moeten uitwijzen. De start ervan is alvast een succes.

6 Besluit

Mensen die aangetast zijn door een neuromusculaire aandoening en zich daardoor vaak sterk beperkt weten in hun motorische mogelijkheden, kunnen te kampen hebben met een laag zelfwaardegevoel en een laag zelfbeeld. Meer bepaald bij de adolescent gaan momenten van verlies van fysiek functioneren dikwijls gepaard met een aanval op zijn identiteit. Telkens weer brokkelt zijn persoonlijk karakteristiek kenmerk dat hem uniciteit geeft een stukje af en worden zijn sociale rol en status ingeperkt. Is de muziektherapie in staat bij mensen met een neuromusculaire aandoening in deze levensfase een bijdrage te leveren aan hun identiteitsontwikkeling?

Onderzoek geeft aan dat via receptieve muziektherapie de adolescent zijn innerlijke wereld bespreekbaar kan stellen en hem zo een gevoel van controle en autonomie kan geven. Dit kan leiden tot zelfbevestiging, een voorwaarde tot het vormen van een eigen identiteit.

De actieve muziektherapie leert de adolescent bij zichzelf nieuwe kwaliteiten en vaardigheden ontdekken. Deze nieuwe inzichten in zijn eigen functioneren bezorgen hem een hogere graad van autonomie en controle over zichzelf. Muziek kunnen spelen levert hem bovendien het hierboven aangehaalde karakteristiek kenmerk. Vanuit de erkenning en bevestiging hierin door de buitenwereld bouwt hij een sociale status op: hij komt tot 'ik ben muzikant'. Autonomie, controle, karakteristiek kenmerk en sociale status leiden tot identiteit.

Uitgaande van theoretische beschouwingen kan de link gelegd worden naar de adolescent met een neuromusculaire aandoening. Een korte ervaring met deze populatie leert dat actief muziek maken hen nieuwe mogelijkheden van zichzelf leert kennen en hen nieuwe perspectieven biedt. Zich kunnen uiten als een persoon met een bepaalde vaardigheid, levert hen strategieën om hun beperkingen te lijf te gaan en zichzelf als een welbepaald iemand te identificeren, om zichzelf een identiteit te geven.

We stoten hier echter op het motorisch probleem van het bespelen van een muziekinstrument. De Magic Flute is een elektronisch blaasinstrument dat zich laat bespelen enkel door middel van het maken van op- en neerwaartse hoofdbewegingen. Het vraagt bovendien een zeer geringe blaaskracht.

Kan de Magic Flute binnen de muziektherapie de gebruiker ervan helpen in het uitbouwen van zijn identiteit? Gesprekken met 'Magic Flutisten' van het eerste uur geven positieve signalen in deze richting. Ze verklaren dat dit instrument bij hen ongekennde en onvermoede mogelijkheden naar boven brengt. Het meermaals aangehaalde karakteristieke kenmerk van 'muzikant zijn' laat een nieuw hoofdstuk in hun levensboek aanvangen. Het genot iets te betekenen tussen de anderen, iets waard te zijn, een sociale rol te kunnen opnemen, neemt de plaats in van het verlangen ernaar. De Magic Flute opent de weg naar 'ik ben ...', naar identiteit.

Ondanks deze getuigenissen geeft deze bachelorproef geen eensluidend antwoord op de hierboven gestelde vraag. Om tot veralgemenende conclusies te komen moet een grotere groep van de betrokken populatie met de Magic Flute in contact gebracht worden. Een bevraging van deze gebruikers kan een duidelijker beeld geven van de invloed van het instrument op het vormen van hun identiteit.

7 Literatuurlijst

Acht levensfasen/ontwikkelingsfasen van de mens: Erikson [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 15 mei 2017 via <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/psychologie/34088-acht-levensfasenontwikkelingsfasen-van-de-mens-erikson.html>

Brysbaert, M. (2006). *Psychologie*. Gent: Academia Press.

Derrington, P. (2005). Teenagers and songwriting. Supporting students in a mainstream secondary school. In F. Baker & T. Wigram (Red.), *Songwriting. Methods, techniques and clinical applications for music therapy clinicians, educators and students* (pp. 68-81). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Dubowitz, V. (1989). *A colour atlas of muscle disorders in childhood*. Ipswich: Wolfe Medical Publications.

Duchenne spierdystrofie [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <https://www.spierziekten.nl/overzicht/duchenne-spierdystrofie/oorzaak-en-verschijnselen-van-duchenne/>

Eén. (2016, 12 mei). *Iedereen beroemd* [Tv-uitzending]. Geraadpleegd op 17 januari 2015 via <https://www.youtube.com/watch?v=j-NdZWokmhl>

Elchardus, M. (2010/21). Mark Elchardus over identiteit. In J. Muylle (Red.), *Wat dromen dansende bomen?* (p.127). Brussel: Tornado Editions.

Grocke, D., & Wigram, T. (2007). *Receptive methods in music therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers

Identiteit [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 10 mei 2017 via http://gtb.inl.nl/iWDB/search?actie=article_content&wdb=WNT&id=A008870

Identiteit [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 10 mei 2017 via <http://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/betekenis/nederlands/identiteit>

Kenmerken en symptomen van Duchenne spierdystrofie (DMD) [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <http://www.nema.be/kenmerken-en-symptomen-van-duchenne-spierdystrofie-dmd>

Krout, E. (2005). The music therapist as singer-songwriter. Applications with bereaved teenagers. In F. Baker & T. Wigram (Red.), *Songwriting. Methods, techniques and clinical applications for music therapy clinicians, educators and students* (pp. 206-223). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

- Laiho, S. (2004). The psychological functions of music in adolescence. *Nordic Journal of Music Therapy*, 13(1), 47-63. doi: 10.1080/08098130409478097
- Lamont, A. (2011). The beat goes on: music education, identity and lifelong learning. *British Journal of Music Therapy*, 18(2), 65-77. doi: 10.1080/14613808.2011.638505?src=recsys
- Miranda, D. (2013). The role of music in adolescent development: much more than the same old song. *International Journal of Adolescence and Youth*, 18(1), 5-22.
doi: 10.1080/02673843.2011.650182
- Magee, L., & Davidson, J.W. (2004). Singing in therapy: monitoring disease process in chronic degenerative illness. *British Journal of Music Therapy* 18(2), 65-77. Geraadpleegd op 18 december 2016 via <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/135945750401800205>
- Meer over spierziekten, spinale spieratrofieën type 1* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via http://www.vsn.nl/spierziekten/diagnose.php?diagnose_id=109
- My breath my music* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 10 mei 2017 via <http://mybreathmymusic.com/>
- Neuromusculaire aandoeningen* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via http://www.inkendaal.be/nl/detail_26.htm
- Neuromusculaire aandoeningen* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <https://www.ziekenhuis.nl/ziektebeelden/n/neuromusculaire-aandoeningen/item548>
- North, A.C., & Hargreaves, D.J. (1999). Music and adolescent identity. *Music Education Research*. 1(1), 75-92.
- Rideau, Y. (z.j.). *Myopathie dystrophie musculaire*. Buxerolles : Martineau.
- Ruud, E. (1997). Music and identity. *Nordisk Tidsskrift for Musikterapi*, 6(1), 3-13,
doi:10.1080/08098139709477889
- Schmid, W. (2005). 'Swing in my brain': active music therapy for people with multiple sclerosis. In D. Aldridge (Red.), *Music therapy and neurological rehabilitation* (pp. 161-188). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Spinale musculaire atrofie type 1 (SMA 1)* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <https://www.spierziekten.nl/overzicht/spinale-musculaire-atrofie-type-1/>
- Spinale musculaire atrofie type 2 (SMA 2)* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <https://www.spierziekten.nl/overzicht/spinale-musculaire-atrofie-type-2/>
- Spinale musculaire atrofie type 3 (SMA 3)* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <https://www.spierziekten.nl/overzicht/spinale-musculaire-atrofie-type-3/>

- Stroeken, H. (2013). *Identiteit*. Geraadpleegd op 14 december 2016 via <http://www.pschoanalytischwoordenboek.nl/lemmas/identiteit/>
- Swaiman, K.F., & Wright, F.S. (1979). *Pediatric neuromuscular diseases*. Missouri: The C.V. Mosby Company.
- Tervo, J. (2001). Music therapy for adolescents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 6(1), 1359–1045.
- Ulrich, G., & Isermann, H. (2006). Schizofenie. In Smeijsters (Red.), *Handboek muziektherapie* (pp. 191-192). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Urtizbera, J.A. (2002). Epidémiologie de la dystrophie musculaire de Duchenne-Becker. In *Myopathies de Duchenne-Becker* (pp.9-12). Paris : Editions Frison-Roche.
- Van Der Heyden, J. (2012-2013). *Therapeutische verdieping* [cursus]. Gent. Arteveldehogeschool Bachelor in de creatieve therapie.
- Van der Lans, J. (2009). *Carl Rogers*. Geraadpleegd op 15 mei 2017 via <http://www.canonsociaalwerk.be/int/details.php?cps=13>
- van der Staaij, R. (z.j.). *Identiteit*. Geraadpleegd op 14 december 2016 via <http://robvanderstaaij.nl>
- Wat is identiteit* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 14 december 2016 via <http://www.idee-pmc.nl/zijn/identiteit.html>
- Wat zijn neuromusculaire ziektes of "spierziektes"* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <https://www.erasmusmc.nl/47445/5464293/636643/674621/2086481/NMZ>
- Wat zijn NMA's* [Website]. (z.j.). Geraadpleegd op 21 november 2016 via <http://www.nema.be/neuromusculaire-aandoeningen>
- Wijzenbeek, G., & van Nieuwenhuijzen, N. (2006). Receptieve muziektherapie. In Smeijsters (Red.), *Handboek muziektherapie* (pp. 117-133). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Winnicott, D.W. (1971). Playing & reality. *International Journal of Psycho-Analysis*. 34(2), 1-18.

Bijlagenlijst

Bijlage A : de Magic Flute

Bijlage A: de Magic Flute

© Jürgen de Witte / Duotix / Revalidatieziekenhuis Inkendaal

