

Questo libro è rivolto a tutti coloro che vogliono conoscere la misofonia in modo dettagliato o, non avendone mai sentito parlare, desiderano capire di cosa si tratta ed esserne consapevoli. Esso si rivolge sia a persone misofoniche, giovani o adulte, sia a coloro che non lo sono: genitori e parenti di bambini e giovani misofonici, insegnanti ed educatori, tutor sportivi e animatori di qualsiasi tipo la cui attività possa coinvolgere persone con misofonia. *Scoprire la misofonia* fornisce una panoramica del disturbo secondo vari aspetti, dalle basi scientifiche alle conseguenze sociali della misofonia a casa, a scuola e al lavoro, illustra i fondamenti relativi al trattamento della misofonia e al supporto delle persone che ne soffrono e offre una proposta originale di strumenti diagnostici e investigativi prodotti nel contesto di questa ricerca.

SCOPRIRE LA MISOFONIA

SCOPRIRE LA MISOFONIA

Il presente lavoro nasce da un'iniziativa europea che ha coinvolto dieci organizzazioni di otto diversi paesi: Italia (capofila), Austria, Slovenia, Cipro, Islanda, Spagna, Turchia e Polonia. Autori del volume sono gli esperti delle organizzazioni partecipanti con il contributo di specialisti associati alla partnership, tra cui i componenti del Center for Misophonia and Emotion Regulation della Duke University (North Carolina) e il presidente dell'Associazione Italiana Misofonia AIMIF (www.misofonia.it), che ha curato il volume.

A cura di Mario Campanino

Come vivere appieno
con la consapevolezza
misofonica



Cofinanziato dal
programma Erasmus+
dell'Unione europea



Copyright © Misophonia@School

Prima edizione: Marzo 2023

Questo libro è stampato in font Helvetica Neue per rendere la lettura più facile alle persone con dislessia.

Il sostegno della Commissione europea alla produzione di questa pubblicazione non costituisce un'approvazione del contenuto, che riflette esclusivamente il punto di vista degli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per l'uso che può essere fatto delle informazioni ivi contenute.



Cofinanziato dal
programma Erasmus+
dell'Unione europea



Codice progetto: 2020-1-IT02-KA201-079622

Progetto grafico di copertina: Francesco Sanesi
Progettazione e design: Francesco Pedicini

979-12-81602-02-1

<https://www.misophonia-school.eu>

Scoprire la misofonia

Come vivere appieno
con la consapevolezza misofonica

A cura di Mario Campanino

Index

Nota del curatore: a chi è rivolto questo libro? p. 9

Introduzione p. 11

PRIMA PARTE CONOSCERE E CAPIRE LA MISOPONIA

Capitolo 1. Che cos'è la misofonia? p. 17

Definizioni e sintomi
Storia e prevalenza della misofonia
Distinzione da altri disturbi della sensibilità al suono

Capitolo 2. Basi scientifiche della misofonia p. 25

Il self-report come misura della misofonia
Misure fisiologiche non cerebrali
Misure fisiologiche basate sul cervello
Basi sociali della misofonia
Diagnosi clinica e trattamento

**Capitolo 3. Come la misofonia influisce
sulla nostra vita personale e sociale** p. 39

L'importanza della vita sociale per un individuo
Il contesto sociale nella misofonia
La misofonia nella vita di tutti i giorni
Per un ambiente socialmente consapevole della misofonia

Capitolo 4. Affrontare la misofonia nell'istruzione	p. 57
Contesti educativi formali e misofonia	
Schede di osservazione per individuare gli studenti misofonici	
Contesti educativi non formali: suggerimenti e consigli	
Strategie educative per studenti misofonici	

SECONDA PARTE

SOSTENERE E CURARE LE PERSONE CON MISOFONIA

Capitolo 5. Misofonia e disturbi concomitanti	p. 73
Misofonia e disturbi d'ansia	
Misofonia e disturbi dell'umore	
Misofonia e disturbi correlati a un trauma	
Misofonia e disturbo ossessivo-compulsivo	
Misofonia e disturbi della personalità	
Misofonia e disturbo dell'elaborazione sensoriale	
Misofonia e disturbo dello spettro autistico	
Misofonia e disturbo da deficit di attenzione/iperattività	

Capitolo 6. Uso delle terapie cognitivo-comportamentali nel trattamento della misofonia	p. 89
Terapie cognitivo-comportamentali (TCC)	
Usare la TCC per trattare la misofonia: stato delle evidenze	
Utilizzo della TCC per il trattamento della misofonia: attuali raccomandazioni terapeutiche	

Capitolo 7. Il Duke Misophonia Questionnaire	p. 107
Introduzione	
Duke Misophonia Questionario (DMQ)	

Capitolo 8. L'approccio e gli strumenti innovativi di Misophonia@School	p. 121
L'applicazione mobile Misophonia@School	
Fare il test	
Interpretazione del risultato del test	

Conclusioni. "Consapevolezza misofonica", un piano d'azione per le persone affette da misofonia	p. 129
--	---------------

Gli autori	p. 137
-------------------	---------------

Glossario delle parole chiave	p. 145
--------------------------------------	---------------

Riferimenti bibliografici	p. 151
----------------------------------	---------------

Nota del curatore: a chi è rivolto questo libro?

Questo libro è rivolto a tutti coloro che vogliono approfondire lo studio della misofonia o che, non avendo mai sentito parlare di misofonia, desiderano capire di cosa si tratta. Si rivolge sia alle persone misofoniche, giovani o adulte, sia ai genitori e parenti di bambini e ragazzi misofonici, insegnanti ed educatori, tutor sportivi e animatori di attività di ogni tipo che possano coinvolgere persone affette da misofonia.

Lo scopo di questo libro è quello di parlare a tutti della misofonia, con un intento divulgativo ma anche di approfondimento scientifico per chi lo desidera. Chi deciderà di leggerlo e di avvicinarsi al tema della misofonia avrà dato un importante contributo al benessere delle persone affette da misofonia. Questo disturbo, infatti, è ancora poco conosciuto e l'impossibilità per le persone misofoniche di condividere socialmente il proprio disagio è uno dei più grandi torti che esso provoca.

A tutti i lettori di questo libro va il ringraziamento di ogni persona affetta da misofonia.

Introduzione

“Misofonia” è un termine ancora relativamente giovane: esiste da poco più di vent’anni. Quando è stato coniato – nel 2001 negli Stati Uniti – i suoi creatori probabilmente non si rendevano conto dell’impatto che avrebbe avuto. Questo perché ogni persona misofonica ha difficoltà a far emergere con chiarezza la natura della propria sintomatologia prima di capire effettivamente di cosa si tratti, e quindi la cosa rimane sommersa e nascosta. Pertanto, può sembrare che la misofonia sia poco diffusa, tuttavia una media dei risultati di molti studi – anche se non sistematici – sulla prevalenza del disturbo rivela che circa il 13% della popolazione presenta sintomi di misofonia, una percentuale molto alta se confrontata con quella di altri disturbi anche più noti (nel mondo, il disturbo da deficit di attenzione e iperattività o ADHD è presente in circa il 5% della popolazione).

Tuttavia, nonostante il termine sia stato inventato relativamente di recente, sono stati compiuti passi importanti nella ricerca sulle cause e sui trattamenti della misofonia, soprattutto grazie agli ultimi sviluppi nel campo delle neuroscienze. In Europa, proprio questi sviluppi hanno determinato un primo approccio al tema, con la creazione di organizzazioni ad esso dedicate (come la Misophonía Association of the Netherlands nel 2015 e l’Associazione Ita-

liana Misofonia – AIMIF nel 2018) e iniziative specifiche tra cui il progetto Misophonia@School, di cui questo volume rappresenta uno dei principali risultati, trattandosi della prima azione su scala europea dedicata al riconoscimento del disturbo nell'educazione (il progetto Misophonia@School per l'inclusione degli studenti con misofonia nelle scuole europee è un Partenariato Strategico Erasmus+ sviluppato grazie al cofinanziamento della Commissione Europea – Agenzia italiana per il programma Erasmus+)¹.

Lo scopo di queste pagine è quello di introdurre il tema della misofonia in modo conciso e chiaro attraverso un'esposizione in due parti.

La prima parte fornisce una panoramica del disturbo nei suoi vari aspetti:

- quello relativo alle basi scientifiche della misofonia, dove si spiegano in un linguaggio il più possibile comprensibile i risultati delle ricerche in corso sul disturbo;
- quello relativo alle conseguenze sociali (interpersonali) della misofonia, in famiglia, nei luoghi di lavoro e nei contatti sociali allargati;
- quello relativo alle difficoltà che gli studenti con misofonia incontrano a scuola e in altri contesti di apprendimento non formale e le strategie per superarle.

Nella seconda parte, invece, sono esposti i fondamenti relativi al trattamento della misofonia e al sostegno delle persone che ne soffrono:

¹ Vedi la descrizione completa del progetto e dei suoi risultati nel Capitolo 8: "L'approccio e gli strumenti innovativi di Misophonia@School".

- la presenza e l'impatto della comorbidità della misofonia con altri disturbi noti;
- le tecniche e i risultati del trattamento della misofonia attraverso le terapie cognitivo-comportamentali;
- gli strumenti diagnostici e investigativi sulla misofonia, compresi quelli prodotti dall'iniziativa europea da cui trae origine questo lavoro.

Questo libro è disponibile in nove lingue europee (italiano, inglese, tedesco, sloveno, greco, islandese, spagnolo, turco e polacco) ed è scaricabile online in formato elettronico².

Nel sottoporlo al pubblico europeo e mondiale, ci auguriamo che questo viaggio sulle tracce della misofonia, seppur sintetico, sia sufficiente ad aprire lo sguardo dei lettori su un disturbo che condiziona così tanto la vita di chi ne soffre e a fornire suggerimenti sulle strategie per affrontarlo e superarlo.

Gli autori

² La pubblicazione è scaricabile da numerosi siti europei: tra questi si segnalano il sito del progetto Misophonia@School (www.misophonia-school.eu) e quello dell'Associazione Italiana Misofonia – AIMIF (www.misofonia.it).

PRIMA PARTE

CONOSCERE E CAPIRE LA MISOFONIA

Capitolo 1

Che cos'è la misofonia?

Di Mario Campanino

Definizioni e sintomi

Misofonia significa letteralmente “odio per i suoni”. La parola deriva dal greco “miso” (odio) e “phonia” (suoni)³.

Le persone che soffrono di misofonia sono caratterizzate da una forte risposta emotiva negativa a suoni specifici, chiamati anche “suoni scatenanti” (trigger). In genere, i suoni scatenanti sono suoni relativi al mangiare, alla masticazione e alla respirazione generati da altre persone. Esistono anche altri suoni scatenanti meno comuni, ad esempio il suono della digitazione sulla tastiera o il fruscio della carta. Quando sono esposte a suoni scatenanti, le persone affette da misofonia reagiscono in modo molto duro, ad esempio cercando di fuggire dalla situazione. Se la fuga non è possibile, provano rabbia, ansia e disgusto. A volte, la rabbia viene espressa reagendo

³ L'autore desidera ringraziare il Prof. Sukhbinder Kumar per aver generosamente fornito molti importanti suggerimenti nel corso di diverse conversazioni informali che hanno contribuito alla stesura di questo capitolo e di quello successivo.

violentemente nei confronti della persona che produce il suono scatenante.

Gli effetti della misofonia su chi ne soffre sono molto evidenti. La misofonia, infatti, può avere effetti devastanti sulla vita familiare, lavorativa e sociale di chi ne soffre. Essi fanno a meno di consumare i pasti con altri membri della famiglia per evitare di sentire i suoni del loro mangiare/masticare. Evitano di usare i mezzi pubblici perché sono luoghi in cui la gente è solita mangiare. A scuola, come sul posto di lavoro, evitano interazioni sociali con altri studenti o colleghi. Le persone affette da misofonia grave possono vedersi costrette ad abbandonare il lavoro e/o l'istruzione. La misofonia può causare relazioni familiari tese: sappiamo di persone che hanno divorziato o rotto una relazione perché al partner non piacevano i suoni dell'altro. I suoni scatenanti talvolta evocano reazioni violente (per esempio, l'aggressione fisica nei confronti del produttore del suono scatenante), in particolare tra i giovani. La misofonia può causare un isolamento sociale che porta alla depressione. I media hanno riportato casi di suicidio/tentativo di suicidio da parte di persone affette da misofonia.

I sintomi della misofonia sembrano iniziare in un modo particolare. Inizialmente, la reazione viene innescata dai suoni di una determinata persona. Ad esempio, una figlia che mangia con i membri della famiglia inizia a provare rabbia per i suoni del mangiare emessi dalla madre o dal padre. Inizialmente, i suoni prodotti da altre persone non evocano una risposta emotiva negativa. Diversi studi hanno ormai dimostrato che l'età media di insorgenza della misofonia è intorno ai 12 anni, ma chi ne soffre può avere anche 6/7 anni.

Nel corso del tempo, i suoni scatenanti diventano più generici, ovvero, il suono scatenante, piuttosto che essere riferito a una persona in particolare, può essere prodotto da più persone. Con l'avanzare dell'età, aumenta il controllo sugli scoppi d'ira (cioè, è meno probabile che reagiscano con violenza nei confronti della persona che produce il trigger).

La misofonia non è stata formalmente riconosciuta come disturbo neurologico/psichiatrico e non esiste una definizione "ufficiale" di misofonia. C'è ancora molta confusione tra ricercatori e medici su cosa sia o non sia la misofonia, ma, recentemente, diversi neuroscienziati, psicologi e psichiatri che si occupano di misofonia hanno elaborato la seguente definizione "consensuale" di misofonia:

"La misofonia è un disturbo di ridotta tolleranza a suoni specifici o a stimoli associati a tali suoni. Questi stimoli, noti come "fattori scatenanti", sono vissuti come spiacevoli o angoscianti e tendono a evocare forti risposte emotive, fisiologiche e comportamentali negative che non si riscontrano nella maggior parte delle altre persone" (Swedo et al., 2022).

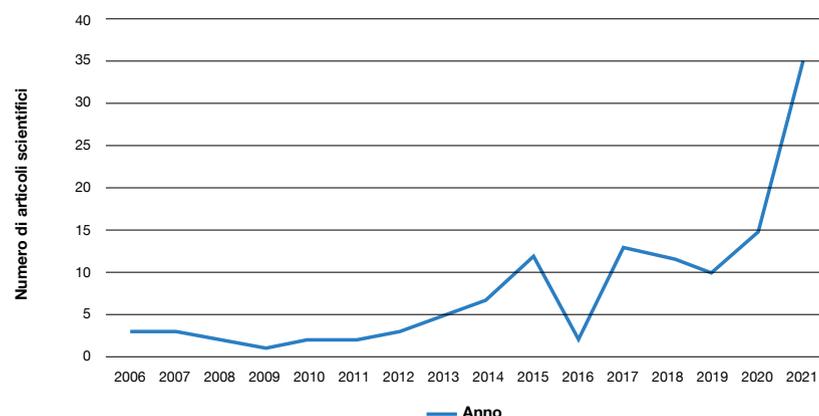
Storia e prevalenza della misofonia

La parola "misofonia" è stata coniata dagli audiologi Pawel Jastreboff e Margaret Jastreboff nel 2001 mentre studiavano l'iperacusia e la fonofobia (paura dei suoni), note da molto tempo. Nell'iperacusia, chi ne soffre percepisce i suoni "normali" come molto forti; la fonte del suono o il modello acustico del suono non sono molto importanti.

I Jastreboff hanno scoperto che alcune persone si sentivano irritate o molto arrabbiate quando sentivano certi suoni. Questi suoni erano ripetitivi nel loro schema acustico. Ad esempio, i suoni di qualcuno che mangia, mastica e respira: soprattutto, il volume di questi suoni non giocava alcun ruolo, cioè il suono del cibo poteva essere molto debole, ma veniva comunque percepito negativamente dalla persona. Questo “nuovo” disturbo era, quindi, diverso dall’iperacusia.

I Jastreboff coniarono quindi il termine “misofonia” per distinguerlo dall’iperacusia e, sebbene non catturi l’essenza della misofonia (non tutti i suoni sono “odiati” da chi soffre di misofonia), il termine ha preso piede. Ad oggi non esiste un riconoscimento formale del termine in nessuna classificazione dei disturbi medici.

L’interesse sia dei ricercatori sia dei medici è cresciuto nel corso degli anni. Di seguito il grafico che mostra il numero di pubblicazioni sulla misofonia negli ultimi anni:



Inizialmente, si pensava che la causa della misofonia (come spiegato dai Jastreboff) fosse dovuta a un problema nelle parti del cervello che elaborano i suoni e le emozioni. Non si pensava che la misofonia fosse un disturbo psichiatrico. Nell’iperacusia, solo la parte uditiva del cervello era considerata problematica: ora, le nuove ricerche sulla misofonia mostrano che la parte uditiva del cervello è “normale”. Sono in corso ulteriori lavori di ricerca su questo punto.

La stima esatta sulla prevalenza della misofonia non è nota poiché non sono stati raccolti dati completi. Sono stati condotti pochi studi rivolti a popolazioni limitate (ad esempio studenti). Uno studio statunitense (Wu et al., 2014) ha rilevato che il 20% degli studenti di un’università presentava sintomi di misofonia. Uno studio cinese (Zhou et al., 2017) ha rilevato una prevalenza negli studenti universitari del 6%. Nel Regno Unito, il 12% degli studenti di medicina ha riportato sintomi moderati di misofonia. Un campione di famiglie turche ha mostrato che il 12,8% della popolazione presentava sintomi di misofonia.

Come si può vedere, c’è una grande varianza nelle stime, ma i numeri suggeriscono che la prevalenza della misofonia è piuttosto alta. Nessuno degli studi finora riportati ha utilizzato un campionamento casuale dell’intera popolazione, pertanto sono necessari ulteriori studi per ottenere una stima più accurata della prevalenza.

Distinzione da altri disturbi della sensibilità al suono

Prima di capire come la misofonia si distingue dagli altri disturbi, è importante ricordare cosa non è la misofonia:

- La misofonia non è solo un “normale” fastidio che possiamo provare per certi suoni.
- La reazione emotiva nella misofonia è molto diversa dal normale fastidio: i malati provano rabbia/ansia rispetto al normale fastidio.
- Chi ne soffre ha la sensazione che i suoni penetrino nel corpo e nello spazio personale e avverte una perdita di controllo.
- Una volta ascoltato un suono scatenante, l'attenzione di chi ne soffre viene automaticamente attratta da quel suono: la persona non può fare o prestare attenzione a nient'altro in presenza di quel suono.

Per capire in che modo la misofonia differisce da altri disturbi, iniziamo con il suo “parente” stretto, l'iperacusia. Nell'iperacusia, chi ne soffre percepisce suoni calmi e normalmente confortevoli come molto forti. Nella misofonia, il volume non è un problema: sia i suoni confortevoli che quelli forti possono causare angoscia. È il tipo di suono che conta nella misofonia. Inoltre, nella misofonia, la fonte del suono che scatena la reazione è quasi sempre un'altra persona. Nell'iperacusia, invece, la fonte del suono che causa angoscia può non essere una persona (per esempio, il rumore di un frigorifero).

Il contesto in cui si verificano i suoni è importante

per la misofonia ma non per l'iperacusia. Ad esempio, lo stesso suono quando viene identificato come un suono relativo al mangiare/masticare provoca più angoscia rispetto a quando la fonte viene identificata come non relativa a quel contesto. Nell'iperacusia, invece, il contesto non è importante: lo stesso disagio è causato indipendentemente dal contesto. Inoltre, l'iperacusia e la misofonia hanno meccanismi cerebrali diversi: l'iperacusia è associata a processi nell'area cerebrale di elaborazione del suono (la parte uditiva del cervello), mentre la misofonia ha a che fare con quelle parti del cervello che elaborano le emozioni di “ordine superiore” e non con l'elaborazione uditiva.

Capitolo 2

Basi scientifiche della misofonia

Di Mario Campanino

La misofonia è stata “scoperta” molto di recente: inoltre, c’è una mancanza di consapevolezza sulla misofonia sia tra la popolazione generale che tra i medici. Molto spesso, le persone che soffrono di misofonia non vengono prese sul serio:

- Si pensa che stiano “reagendo in modo eccessivo”.
- Le persone con misofonia soffrono in silenzio per evitare di essere etichettate come “pazze”.
- Anche i medici di base non prendono abbastanza sul serio la condizione.

Di fronte a questa situazione, la via d’uscita è la raccolta di prove scientifiche sulla misofonia. Ciò potrebbe convincere sia i medici sia la popolazione in generale che la misofonia è un vero e proprio disturbo e aiuterà a ottenere un riconoscimento formale della misofonia, in modo che possa essere elencata nei manuali diagnostici neurologici/psichiatrici come il DSM-5. Inoltre, le prove scientifiche daranno impulso a ulteriori ricerche sulla misofonia, che potranno contribuire a trovare un sollievo se non una

cura per essa. Le tipologie di evidenze scientifiche da raccogliere sono varie:

- Rapporti su casi clinici e misure self-report di misofonia.
- Misura dell'attività fisiologica non cerebrale come la frequenza cardiaca e la conduttanza cutanea in risposta a suoni trigger e non trigger.
- Misura dell'attività cerebrale.

Il self-report come misura della misofonia

Negli studi condotti mediante la tecnica del self-report, ai soggetti viene generalmente fornito un questionario predefinito (cartaceo o online). I soggetti poi rispondono alle domande sulla base della loro esperienza personale di misofonia. In alcuni casi, un medico può condurre l'intervista con la persona affetta da misofonia: in questo caso le domande possono essere basate su un questionario ma non essere fissate a priori; a volte è coinvolto più di un medico.

Prima del 2013, sono stati pubblicati diversi rapporti clinici sulla misofonia. Questi consistevano in sintomi di uno o due pazienti riportati da un medico. I rapporti clinici non sono adatti a un campione ampio. Gli studi basati su questionari, invece, funzionano bene per un campione di grandi dimensioni e possono essere rivolti a una popolazione specifica, ad esempio gli studenti.

Schroeder et al. (2013) hanno riportato 42 persone affette da misofonia. Questi pazienti sono stati visitati in

una clinica da un team di psichiatri qualificati. La maggior parte dei soggetti (81%) ha indicato come trigger i suoni del mangiare; i secondi suoni più scatenanti erano quelli nasali/respiratori (64%). L'età media di insorgenza del disagio era di 13 anni. Circa il 52% aveva come comorbidità il disturbo ossessivo-compulsivo di personalità. Circa il 29% ha reagito con aggressioni verbali e circa l'11% ha reagito con aggressioni fisiche.

Kumar et al. (2014) hanno utilizzato un questionario online. Sono stati analizzati i dati di 157 partecipanti di cui il 93% aveva come fattore scatenante i suoni del mangiare: l'età media di insorgenza dei sintomi era 12 anni; l'86% aveva la rabbia come risposta emotiva dominante ai suoni; la maggior parte (84%) ha lasciato la situazione in cui venivano prodotti i trigger.

Wu et al. (2014) hanno raccolto dati da 483 studenti universitari in un'università statunitense utilizzando un questionario. Quasi il 20% del campione presentava sintomi clinici di misofonia e in molti casi i sintomi di misofonia erano correlati a sintomi ossessivo-compulsivi e di ansia.

Naylor et al. (2021) hanno utilizzato un questionario per raccogliere dati da 336 studenti universitari nel Regno Unito: sintomi clinicamente significativi di misofonia sono stati riscontrati nel 49,1% del campione, mentre sintomi da moderati a gravi sono stati riscontrati nel 12% del campione.

Al giorno d'oggi, abbiamo molti questionari disponibili per il self-report:

- Misophonia Amsterdam Questionnaire (Schroeder et al., 2013).

- Scala di attivazione della misofonia (Fitzmaurice, G., disponibile online).
- Questionario sulla misofonia (Wu et al., 2014).
- S-Five (Silia et al., 2020).
- Duke Misophonia Questionnaire (Rosenthal et al., 2021).

Quale questionario utilizzare? Non è ancora disponibile un questionario standardizzato e i questionari devono essere convalidati affinché siano clinicamente utili. Alcuni tentativi sono stati fatti: per esempio, l'S-Five ha adottato una procedura di validazione. Fino a quando non esisterà un questionario standard, la raccomandazione è di utilizzare più di un questionario e, insieme al questionario sulla misofonia, utilizzare questionari per valutare altri sintomi di disagio come l'ansia.

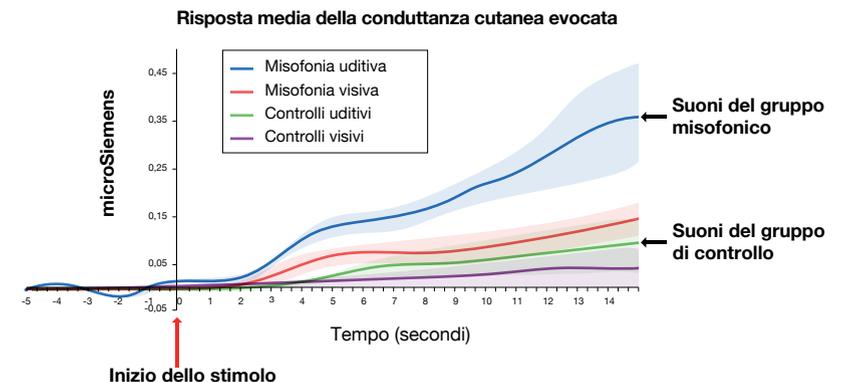
Misure fisiologiche non cerebrali

L'idea centrale delle misure fisiologiche non basate sul cervello è che i suoni scatenanti causino "eccitazione" nel corpo. Ad esempio, i suoni scatenanti possono aumentare la frequenza cardiaca e la variazione della frequenza cardiaca può essere misurata con l'elettrocardiografo (ECG). L'eccitazione può essere misurata anche con la risposta di conduttanza cutanea, chiamata anche risposta galvanica della pelle (galvanic skin response – GSR). L'idea è che l'eccitazione si traduca in una maggiore attività delle ghiandole sudoripare: fa sì che si sudi di più (ad esempio, i palmi delle mani cominciano a sudare). Il

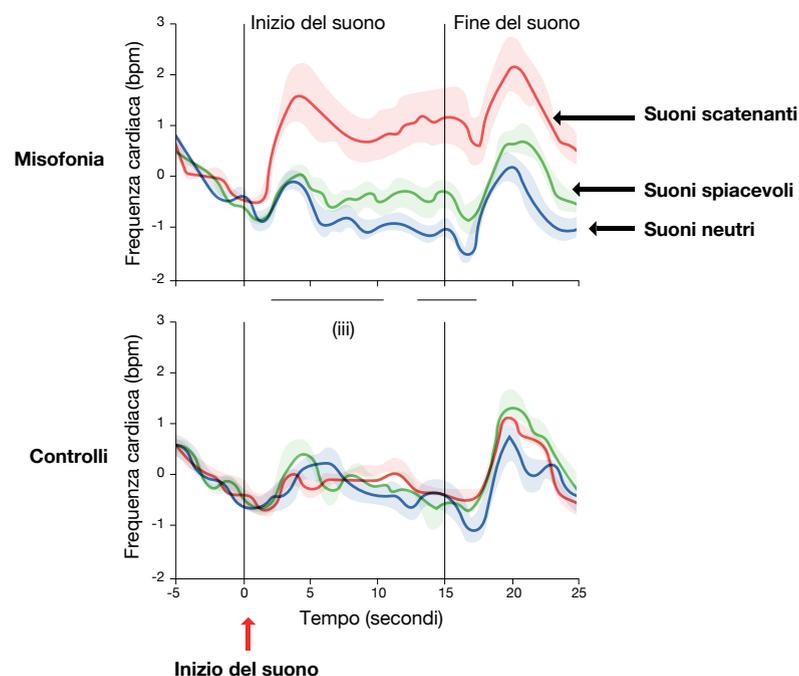
sudore rende la pelle più "conduttiva", cioè permette il passaggio di una maggiore quantità di corrente. Questa conducibilità può essere misurata attaccando due elettrodi su due dita.

Il primo studio a utilizzare misure fisiologiche non basate sul cervello è stato Edelstein et al. (2013). In questo studio è stata utilizzata una gamma di suoni come il clic della penna e i suoni della masticazione. I suoni sono stati presentati sia al gruppo di persone affette da misofonia sia al gruppo di controllo e sono stati utilizzati anche stimoli visivi. Ai soggetti è stato chiesto di valutare il disagio causato dagli stimoli uditivi e visivi, mentre la risposta della conduttanza cutanea è stata misurata in risposta agli stimoli.

I soggetti affetti da misofonia hanno valutato i suoni come più angoscianti rispetto al gruppo di controllo (grafico sotto). Essi hanno inoltre mostrato una risposta di conduttanza cutanea più forte ai suoni rispetto al gruppo di controllo.



Kumar et al. (2017) hanno misurato la frequenza cardiaca e la conduttanza cutanea. Sono state utilizzate tre categorie di suoni: (1) suoni scatenanti; (2) suoni sgradevoli; (3) suoni neutri. I suoni scatenanti sono suoni del mangiare/masticare; i suoni sgradevoli sono fastidiosi ma non provocano una reazione misofonica (ad esempio, il pianto di un bambino); i suoni neutri sono suoni come il suono della pioggia. I suoni sono stati presentati alle persone affette da misofonia e al gruppo di controllo all'interno di uno scanner MRI e sono state misurate la conduttanza cutanea e la frequenza cardiaca in risposta ai suoni.



Come prima breve conclusione, è possibile affermare che i suoni scatenanti causano un aumento della frequenza cardiaca e della risposta della conduttanza cutanea nei soggetti affetti da misofonia. Ciò è coerente con la risposta “combatti o fuggi” descritta dalle persone affette da misofonia. Le aumentate risposte fisiologiche (conduttanza cutanea e frequenza cardiaca) sono coerenti con l’angoscia provata da chi soffre di misofonia. Rispetto al gruppo di controllo, i malati di misofonia non mostrano un aumento delle risposte fisiologiche ai suoni non scatenanti.

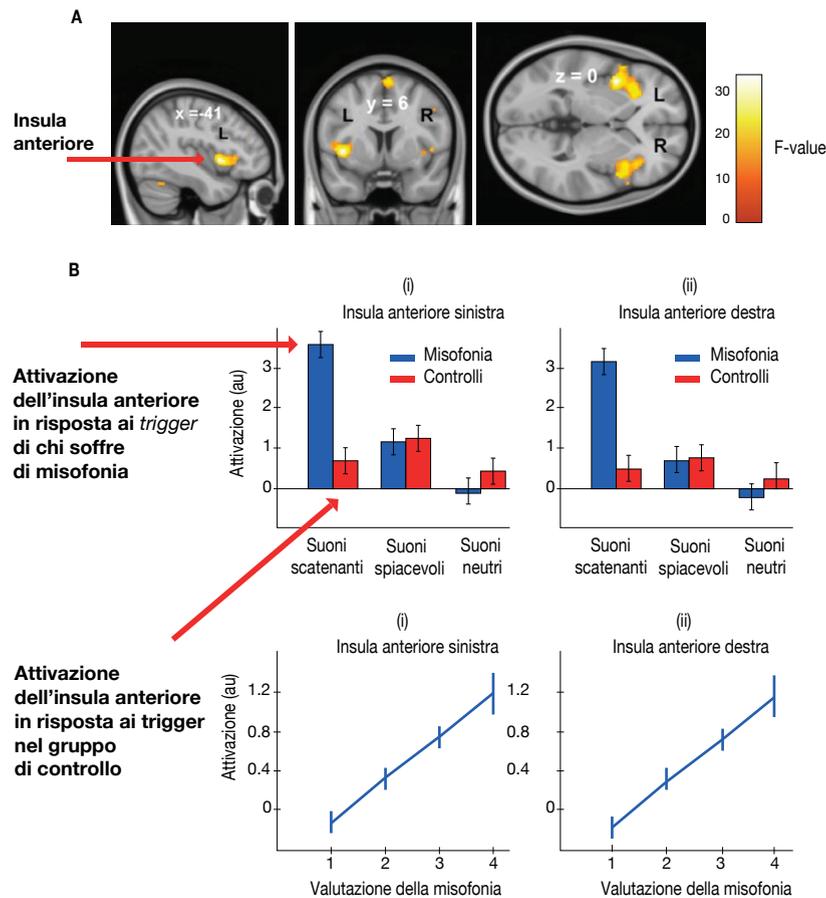
Misure fisiologiche basate sul cervello

Quali aree cerebrali sono coinvolte nella misofonia? Il modello iniziale di misofonia di Jastreboff e altri suggeriva un funzionamento anomalo della parte del cervello che elabora il suono. Kumar et al. (2017) dell’Università di Newcastle hanno eseguito il primo studio di imaging cerebrale. Lo studio si è basato sulla risonanza magnetica funzionale (fMRI). Sono state scelte tre categorie di suoni (come già descritto): (1) suoni scatenanti, (2) sgradevoli e (3) neutri. L’attività cerebrale è stata misurata quando i soggetti ascoltavano questi suoni e sono stati coinvolti due gruppi: uno con persone affette da misofonia e un gruppo di controllo. Dopo ogni suono, i soggetti davano anche una valutazione del disagio provato.

L’analisi dei dati ha rivelato che chi soffre di misofonia mostra un’attivazione molto più forte in una parte del cervello chiamata insula anteriore rispetto al gruppo di controllo (i dati sono riportati nella figura successiva). L’attivazione più forte era specifica per i suoni scatenanti. Suoni

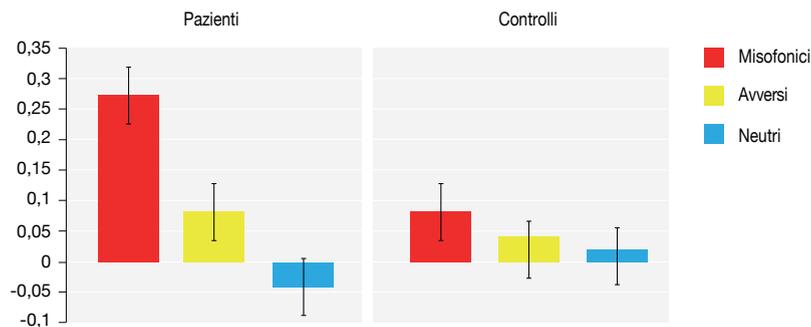
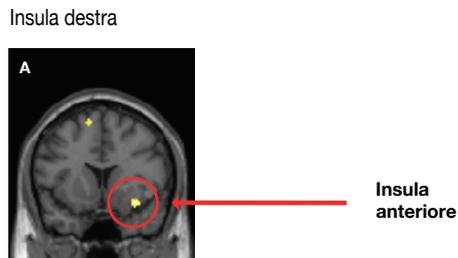
sgradevoli e neutri hanno mostrato risposte uguali sia nei soggetti affetti da misofonia sia nel gruppo di controllo.

La parte del cervello che elabora i suoni non ha mostrato alcuna attivazione diversa rispetto al gruppo di controllo. In altre parole, la parte uditiva del cervello mostra un'attivazione "normale".



Un altro studio di imaging cerebrale mediante fMRI è stato eseguito da Schroder et al. (2019). In questo caso gli stimoli erano audiovisivi piuttosto che suoni. Come nello studio di Kumar et al. (2017), hanno utilizzato tre categorie di video: (1) scatenanti, (2) spiacevoli e (3) neutri. L'attività cerebrale è stata misurata quando i soggetti guardavano i video e sono stati coinvolti due gruppi: uno con persone affette da misofonia e un gruppo di controllo.

L'analisi dei dati ha rivelato che i soggetti affetti da misofonia hanno mostrato un'attivazione più forte nell'insula anteriore in risposta ai video scatenanti (dati nella figura successiva). Lo studio ha anche misurato la frequenza cardiaca e ha mostrato un aumento della frequenza cardiaca nei soggetti affetti da misofonia durante la visione dei video scatenanti. La parte del cervello che elabora il suono o la visione non ha mostrato alcuna attivazione diversa rispetto al gruppo di controllo. Lo studio, quindi, ha replicato i risultati di Kumar et al. (2017).



Attivazione dell'insula anteriore in risposta a diversi video

Entrambi gli studi fMRI mostrano che l'insula anteriore è attivata dai suoni scatenanti nella misofonia. Qual è il ruolo dell'insula anteriore? L'insula anteriore è nota per essere coinvolta nell'elaborazione delle emozioni e nel controllo dell'attività dei nostri organi interni come il cuore e i polmoni. Nella misofonia, sembra che una maggiore attivazione dell'insula anteriore guidi le risposte fisiologiche (frequenza cardiaca e conduttanza cutanea). Non è chiaro perché i suoni scatenanti attivino l'insula anteriore nelle persone affette da misofonia. Sono necessari ulteriori studi per comprendere il meccanismo cerebrale della misofonia.

Basi sociali della misofonia

Finora abbiamo considerato la misofonia come un disturbo dell'elaborazione del suono. Ma il fatto è che il suono scatenante proviene sempre da un'altra persona. Potrebbe quindi esserci una componente sociale nella misofonia?

Nel loro lavoro più recente (Kumar et al., 2021), gli autori hanno proposto che la misofonia dovrebbe essere compresa all'interno di un quadro sociale. Le aree cerebrali coinvolte nell'elaborazione degli stimoli sociali (come il suono proveniente da un'altra persona) sono molto diverse rispetto a quando il suono proviene da una non persona. L'insula anteriore è anche nota per essere coinvolta nell'elaborazione dei segnali sociali. Il fatto che la parte del cervello che elabora il suono nella misofonia risponda normalmente e che l'insula anteriore sia fortemente attivata suggerisce una base sociale della misofonia.

È noto che nell'elaborazione dei segnali sociali si verifica il mimetismo. Il mimetismo consiste nel copiare in modo "automatico" e inconsapevole le azioni degli altri. Ad esempio, se guardate qualcuno che muove una tazza da un posto all'altro, le aree del vostro cervello che sono coinvolte nel movimento dei muscoli si attivano come se steste muovendo la tazza voi stessi. In altre parole, basta guardare un'azione o sentire i suoni prodotti durante un'azione per attivare la parte del mio cervello che muove i muscoli.

Kumar et al. (2021) hanno mostrato che la parte uditiva del cervello e la parte del cervello che muove i muscoli

del viso sono fortemente collegate. Può darsi che solo guardare o sentire il suono della masticazione della persona scatenante attivi la parte del cervello che “muove la bocca”. Questa parte è fortemente attivata anche quando le persone affette da misofonia ascoltano i suoni scatenanti. Alcuni soggetti iniziano automaticamente a imitare l’azione della persona scatenante e l’imitazione automatica della persona scatenante indica una base sociale della misofonia. La questione, tuttavia, necessita di ulteriori studi. Se questi dimostreranno una base sociale della misofonia, allora ciò cambierà il modo in cui comprendiamo la misofonia e l’approccio terapeutico ad essa.

Diagnosi clinica e trattamento

Sebbene siano state avanzate argomentazioni a favore della misofonia come disturbo psichiatrico, essa non è elencata in nessuna guida di classificazione neurologica/psichiatrica come il DSM-V o l’ICD-11. Attualmente non esiste una procedura standard per la diagnosi di misofonia. I laboratori di ricerca utilizzano interviste/questionari per classificare un soggetto come misofonico o meno. Ad esempio, alcuni questionari comunemente utilizzati sono:

- Amsterdam Misophonia Scale (Schroeder et al., 2013; Plos One)
- Amsterdam Misophonia Scale-Revised (Jagger et al, 2019; Plos One)
- Questionario sulla misofonia (Wu et al., 2014)

I trattamenti che vengono presi in considerazione per la misofonia possono essere classificati in tre categorie:

- 1) Sensoriale
- 2) Farmacologico
- 3) Psicologico

Nel trattamento sensoriale, si presta attenzione a modificare l’input uditivo. Ad esempio, il metodo più semplice è quello di bloccare i suoni inserendo un dispositivo di ostruzione sonora, come una protezione auricolare o una cuffia. Un altro modo consiste nel non bloccare i suoni ma nel modificarli mascherandoli con un “rumore bianco”. In un’altra versione, i suoni scatenanti sono presentati in associazione con suoni neutri/piacevoli in modo da modificare la risposta emotiva.

La seconda opzione terapeutica è di tipo farmacologico. Quando una persona che soffre di misofonia si rivolge a un medico di base per chiedere aiuto, può capitare che gli vengano prescritti antidepressivi o ansiolitici (farmaci anti-ansia) o beta-bloccanti. Questi farmaci riducono l’ansia e le risposte emotive a situazioni stressanti, ma non sono specifici per la misofonia e non esiste una valutazione scientifica dell’efficacia delle opzioni sensoriali o farmacologiche per la misofonia.

La terza opzione è rappresentata dai trattamenti psicologici. La terapia cognitivo-comportamentale (cognitive behavioural therapy – CBT) ha dato risultati molto incoraggianti nel trattamento della misofonia: l’idea alla

base della CBT è quella di riformulare e ripensare la risposta emotiva con l'aiuto di uno psicoterapeuta o psichiatra esperto⁴.

Altri potenziali trattamenti che non sono stati provati e valutati potrebbero essere basati sul cervello. Ad esempio, la stimolazione di una particolare area cerebrale mediante *stimolazione magnetica transcranica* (transcranial magnetic stimulation – TMS). In questo metodo, la stimolazione viene applicata al cuoio capelluto per accendere o spegnere un'area del cervello e comprenderne il ruolo. Nella misofonia, ad esempio, la TMS potrebbe essere mirata all'insula anteriore o alle aree cerebrali correlate.

Un'altra possibilità è quella di usare il *biofeedback* o il *neurofeedback*. Con questo metodo, il soggetto viene addestrato a controllare la risposta fisiologica del corpo (come la frequenza cardiaca: biofeedback) o l'attività cerebrale (neurofeedback). L'efficacia di entrambi questi metodi nei trattamenti della misofonia non è stata ancora valutata.

4 Vedere il capitolo 6 di questo libro.

Capitolo 3

Come la misofonia influisce sulla nostra vita personale e sociale

Di *Sonja Berko, Wolfgang Eisenreich, Engin Eker e Hjörtur H. Jónsson*

L'importanza della vita sociale per un individuo

La vita sociale di un individuo è incredibilmente importante per la sua felicità e il suo benessere. Gli esseri umani sono creature sociali; abbiamo un desiderio naturale di entrare in contatto con gli altri e formare relazioni significative. Ecco alcuni motivi per cui la vita sociale di un individuo è così importante:

- *Supporto emotivo*: i nostri legami sociali ci forniscono supporto emotivo quando attraversiamo momenti difficili. Avere amici e familiari che ci sono vicini può aiutarci a sentirci meno soli e più capaci di affrontare le sfide della vita.
- *Miglioramento della salute mentale*: diversi studi hanno dimostrato che avere forti legami sociali può migliorare la salute mentale e aiutare a prevenire condizioni

come la depressione e l'ansia. Quando ci sentiamo in connessione con gli altri, è più probabile che ci sentiamo felici e realizzati.

- *Maggiore resilienza*: le persone con forti legami sociali tendono ad essere più resilienti di fronte alle avversità. Hanno una rete di supporto su cui fare affidamento e possono contare sui loro amici e familiari nei momenti difficili.
- *Benefici per la salute fisica*: ci sono prove che suggeriscono che i legami sociali possono anche avere benefici per la salute fisica. Ad esempio, le persone con forti legami sociali hanno meno probabilità di soffrire di malattie croniche come le malattie cardiache e la demenza.
- *Crescita personale*: far parte di un gruppo sociale può anche aiutarci a crescere come individui. Impariamo dalle interazioni con gli altri e siamo esposti a nuove idee e prospettive che possono ampliare i nostri orizzonti.

Il funzionamento sociale si riferisce alla capacità di un individuo di interagire efficacemente con gli altri e di adempiere ai ruoli e alle responsabilità di un membro di un gruppo sociale. Svolge un ruolo fondamentale per il nostro benessere e la qualità della vita. Ecco alcuni motivi per cui il funzionamento sociale è importante:

- *Salute mentale*: il funzionamento sociale può avere un impatto significativo sulla salute mentale di un individuo. La mancanza di sostegno sociale e di relazioni significative può portare a sentimenti di isolamento, solitudine e depressione.

- *Salute fisica*: il sostegno sociale e le reti sociali sono stati collegati a migliori risultati in termini di salute fisica, come tassi più bassi di malattie croniche e mortalità.
- *Successo professionale*: la capacità di lavorare bene con gli altri e di comunicare in modo efficace può portare al successo e all'avanzamento professionale.
- *Crescita personale*: le interazioni sociali offrono opportunità di crescita e di sviluppo personale, come l'apprendimento di nuove prospettive e l'acquisizione di nuove competenze.
- *Coinvolgimento della comunità*: il funzionamento sociale consente alle persone di impegnarsi nelle loro comunità e di contribuire a cause e movimenti sociali.

Il funzionamento sociale è dunque cruciale per il nostro benessere e per il successo in vari aspetti della vita. Ci consente di stringere relazioni significative, di entrare in contatto con gli altri e di contribuire alla società.

La vita sociale dell'individuo fornisce supporto emotivo, migliora la salute mentale e fisica, aumenta la resilienza e ci aiuta a crescere come individui. Pertanto, è essenziale ricordare che la misofonia è una vera e propria condizione che può avere un impatto significativo sulla vita personale, quotidiana e sociale complessiva di un individuo. Educare gli altri circa questa condizione e i suoi effetti può aiutare a ridurre lo stigma e ad aumentare la comprensione, portando ad ambienti sociali più inclusivi e solidali.

Il contesto sociale nella misofonia

In un contesto sociale, gli effetti della misofonia sono estremamente significativi. Le relazioni, le amicizie, la genitorialità, la scuola, lo studio, il lavoro e la salute in generale sono soggetti a una grande tensione. Se una persona è gravemente colpita dal disturbo, questo può alterare la sua vita e avere un'influenza significativa sul suo funzionamento personale e sociale quotidiano. Gli individui affetti da misofonia sono spesso fraintesi da chi li circonda. Ciò è dovuto alla scarsa familiarità con la malattia e all'incapacità degli altri di comprendere cosa potrebbe significare per loro avere una risposta così estrema a un suono innocuo per i più. Di conseguenza, le persone misofoniche si sentono spesso impotenti e soffrono in silenzio.

Gli effetti della misofonia dipendono in larga misura dalla quantità, dalla prevalenza e dalla capacità di evitare gli stimoli scatenanti o trigger. Se una persona è esposta raramente agli stimoli scatenanti, la misofonia non ha quasi nessun effetto sulla sua vita. In caso contrario, provoca grande angoscia e può ridurre la qualità della vita. I soggetti affetti da misofonia riferiscono di sperimentare stati correlati all'ansia come irritabilità, rabbia, irrequietezza, sensazione di fuga, intolleranza, tensione e prontezza a reagire. Inoltre, riferiscono di sperimentare stati depressivi, vale a dire disperazione, pessimismo, confusione e infelicità. Vengono infine segnalati stimoli corporei fastidiosi: sudorazione, aumento della frequenza cardiaca, contrazione muscolare, stress ed esplosioni emotive. Tali stati emotivi e risposte fisiologiche auto-

niche possono causare ai soggetti affetti da misofonia problemi nella vita di tutti i giorni, specialmente nei contesti sociali.

Costruire relazioni e socializzare con gli altri sono azioni che gli individui compiono per esprimere se stessi. Questi atti sono quasi sempre guidati da emozioni di vario tipo. Oltre agli aspetti emotivi, ogni esperienza ha anche un codice cognitivo. Di conseguenza, si può affermare che tali codici non funzionano in modo corretto negli individui affetti da misofonia. Questi, quando questi vengono esposti ai trigger, non possono mantenere il livello di reattività che avrebbero normalmente. Questi fattori scatenanti portano a uno stato d'animo sensibile, vulnerabile ed eccitato che rende il loro equilibrio mentale esposto al deterioramento. Ciò conduce a conseguenze quali l'alienazione dall'ambiente sociale, l'irascibilità e l'incapacità di concentrarsi sui messaggi relazionali e di tollerare la tensione. Non essendo in grado di concentrarsi sui messaggi relazionali, gli individui misofonici perdono il contatto con l'altra persona e non possono concentrarsi su ciò che l'altra persona sta dicendo. Questo genera incomprensioni o reazioni eccessive perché vengono attivati i loro schemi cognitivi disfunzionali. È inevitabile che tali difficoltà nella regolazione delle emozioni causino problemi nelle relazioni intime e sociali.

La tendenza a evitare i rumori scatenanti è spesso ciò che determina il corso della vita di una persona misofonica e in genere si traduce in limiti nel funzionamento sociale e occasionalmente anche nell'isolamento sociale, ed è stato riscontrato che vivere in isolamento è dannoso per la salute.

L'isolamento sociale, noto anche come distanziamento sociale o solitudine, può avere vari effetti e cause. In particolare, sono stati evidenziati:

- *Problemi di salute mentale*: l'isolamento sociale può portare a problemi di salute mentale come ansia, depressione e stress.
- *Problemi di salute fisica*: le persone socialmente isolate hanno maggiori probabilità di soffrire di problemi di salute fisica, come malattie cardiache, ipertensione e obesità.
- *Disturbi del sonno*: l'isolamento sociale può interrompere i ritmi del sonno, causando insonnia o difficoltà ad addormentarsi.
- *Abuso di sostanze*: l'isolamento sociale può aumentare il rischio di abuso di sostanze come alcol e droghe.
- *Declino cognitivo*: l'isolamento sociale è stato collegato al declino cognitivo, compreso un rischio più elevato di demenza.
- *Qualità della vita ridotta*: l'isolamento sociale può portare a riduzione della qualità della vita, con una diminuzione della soddisfazione nelle relazioni, nel lavoro e nelle esperienze di vita in generale.

Quando i comportamenti di individui affetti da misofonia sono stati esaminati in diverse condizioni ambientali, sono state riportate delle variazioni. Ad esempio, è stato segnalato un notevole deterioramento dei legami sociali nel contesto lavorativo o scolastico e nella vita sociale. D'altra parte, si è registrata una minore compromissione nel contesto domestico rispetto a quello lavorativo o sco-

lastico. Ciò può essere spiegato dal fatto che, a casa, le persone misofoniche possono adottare "comportamenti di sicurezza" per evitare disagi senza alcuna conseguenza seria. Tuttavia, all'interno di un contesto sociale, come al lavoro o a scuola, di solito non è possibile per gli individui sfuggire a una situazione che coinvolge suoni angoscianti.

Le persone misofoniche tendono dunque a evitare i contatti sociali e gli ambienti affollati e a cercare di stare da sole. Ma anche se sono sole, a causa della loro reazione a certi stimoli ambientali, possono perdere la concentrazione e avere difficoltà ad eseguire compiti che richiedono concentrazione mentale come studiare, leggere e lavorare.

La misofonia nella vita di tutti i giorni

Vivere con la misofonia può essere difficile in quanto può influenzare la vita di tutti i giorni in vari modi. Ne sono vittime sia la persona direttamente interessata che le persone che le stanno accanto. A causa della misofonia, alcune persone possono diventare socialmente isolate. Possono essere spinte a evitare situazioni sociali o interazioni con gli altri per ridurre al minimo la loro esposizione ai suoni scatenanti. Questo può portare a sentimenti di solitudine, depressione e ansia, oltre che a un senso di distacco dagli altri.

Vediamo come la misofonia influisce sull'inclusione e sulla partecipazione di un individuo in vari ambiti sociali.

Salute

Lo stress causato dalla misofonia può portare a sintomi fisici come mal di testa, pressione sanguigna elevata e problemi digestivi. Può anche esacerbare condizioni di salute mentale preesistenti come ansia e depressione. Naturalmente, ogni persona affetta da misofonia reagisce in modo diverso dal punto di vista fisico al suono del trigger, che tende a scatenare una reazione o un riflesso involontari.

Affrontando lo stress creato dai fattori scatenanti nelle situazioni sociali, le persone sono più stressate da sentimenti come disperazione, rabbia e impotenza, che a loro volta le fanno entrare in uno stato d'animo ancora più irritabile. Questo circolo vizioso le fa diventare ancora più sensibili ai trigger. Le persone affette da misofonia possono provare intensa ansia, rabbia o disgusto quando sono esposte a questi suoni e possono arrivare a fare di tutto per evitare situazioni in cui potrebbero udirli.

Con l'aumentare del livello di ansia, aumenta la probabilità di attivare queste reazioni difensive. Le persone le cui reazioni sono controllate da funzioni umane come mangiare o respirare, pur comprendendo le persone misofoniche, sono comunque disturbate da questa situazione restrittiva e iniziano a rinunciare dall'investire nella loro relazione con la persona misofonica.

Pertanto, la misofonia può essere associata a determinati sintomi di disturbi mentali (depressione, disturbo ossessivo compulsivo e disturbi affettivi bipolari). I ricercatori hanno osservato che i soggetti con depressione e disturbi d'ansia, con una sovrapposizione del 60-70% di questi sintomi, hanno difficoltà a regolare le emozioni

che insorgono a causa del triggering. Il disagio è acuito dal fatto che le persone misofoniche tendono ad evitare situazioni o trigger sociali, spingendo la persona all'isolamento sociale.

Nel 2017, alcuni esperti ambientali e di rumore hanno previsto che tra vent'anni, se non si interviene, il rumore potrebbe essere il problema ambientale con il maggiore impatto sulla salute pubblica. L'inquinamento acustico provoca, tra le altre cose, privazione del sonno e stress, e le persone affette da misofonia hanno spesso un alto livello di stress. Inoltre, maggiore è lo stress, peggiori sono le conseguenze dell'esposizione ai fattori scatenanti.

Famiglia

Vivere con la misofonia può essere impegnativo, ma avere il supporto della famiglia può essere un fattore essenziale per far fronte a questa condizione. Le famiglie possono fornire un ambiente sicuro e di supporto per gli individui misofonici. Ad esempio, i membri della famiglia possono evitare di emettere suoni scatenanti o aiutare la persona a gestire la situazione quando è esposta a questi suoni. Possono anche offrire supporto emotivo e comprensione, che possono essere cruciali per gestire lo stress e l'ansia che spesso accompagnano la misofonia.

È importante che i familiari si informino sulla misofonia per capire meglio cosa sta passando la persona cara. Possono imparare a capire quali sono i trigger e come influenzano la persona affetta da misofonia, nonché i modi per aiutarla a far fronte alla sua condizione. I membri della

famiglia possono collaborare per creare un ambiente favorevole al suono, ad esempio utilizzando materiali insonorizzanti o utilizzando il rumore bianco per attutire i suoni scatenanti.

In alcuni casi, la consulenza familiare può essere utile sia per l'individuo misofonico che per i suoi genitori e gli altri membri della famiglia. Queste sessioni di consulenza possono fornire uno spazio per discutere le sfide della convivenza con la misofonia e sviluppare strategie per gestire la condizione in famiglia.

Alcuni suggerimenti utili possono aiutare i genitori con un bambino misofonico. Ci sono, infatti, diverse cose che i genitori possono fare per sostenerlo:

- È importante convalidare le esperienze e i sentimenti del bambino. Ascoltatelo quando esprime la sua frustrazione e aiutatelo a sentirsi ascoltato e compreso.
- Lavorate insieme al bambino per identificare i suoni specifici che scatenano la sua misofonia. Una volta che sapete cosa fa scattare la sua risposta, potete lavorare insieme a lui/lei per ridurre al minimo l'esposizione a quei suoni.
- Limitate il più possibile l'esposizione del bambino ai trigger. Ad esempio, potrebbe essere necessario ridurre la frequenza dei pasti in famiglia o creare uno spazio per mangiare separato per il bambino.
- Fornite al bambino uno spazio sicuro dove può andare per sfuggire ai suoni scatenanti. Potrebbe trattarsi di una stanza tranquilla o di un paio di cuffie anti-rumore.
- Aiutate vostro figlio a sviluppare capacità di coping per far fronte alla misofonia. Ciò potrebbe includere

esercizi di respirazione profonda, tecniche di rilassamento e/o di meditazione o un supporto nella terapia cognitivo-comportamentale.

- Educate i membri della famiglia, gli insegnanti e gli amici sulla misofonia di vostro figlio per aiutarli a capire e a sostenere meglio i suoi bisogni.

Ricordate che la misofonia può essere una condizione difficile con cui convivere e potrebbe volerci del tempo per trovare le strategie che funzionano per vostro figlio. Siate pazienti, comprensivi e disposti a lavorare con vostro figlio per trovare soluzioni che lo aiutino a gestire i sintomi.

L'ambiente scolastico

La scuola è un ambiente in cui confluiscono diversi tipi di stimoli. Possono creare situazioni molto difficili per le persone con caratteristiche misofoniche. Non importa quanto gli insegnanti siano attenti a soddisfare i requisiti dell'ambiente educativo: le caratteristiche misofoniche impediscono l'emergere dell'attenzione, della concentrazione e della creatività necessarie. Quando le capacità mentali degli studenti misofonici sono in una certa misura compromesse, diventa difficile mantenere il successo scolastico, che a sua volta porterà probabilmente a voti più bassi.

Il ruolo delle scuole primarie e secondarie nello sviluppo delle capacità di socializzazione degli studenti è indiscutibile. Gli studenti affetti da misofonia possono essere

portati ad allontanarsi dall'ambiente sociale e dalle attività scolastiche, compromettendo le loro chance professionali. Non è possibile per questi studenti che non beneficino di queste opportunità educative e sociali e che non possono partecipare pur desiderando farlo raggiungere molti di quei traguardi mentali e sociali organizzativi e protettivi che sono i risultati del processo educativo.

La creazione di un ambiente scolastico socialmente consapevole per le persone misofoniche può aiutare a mitigare l'impatto negativo che alcuni suoni possono avere sul loro apprendimento e sul loro benessere. Implementando le cosiddette misure di sostegno sociale, una scuola può creare un ambiente socialmente consapevole per alunni e gli studenti misofonici e promuovere un'esperienza di apprendimento positiva e inclusiva per tutti loro. Ecco alcuni suggerimenti:

- *Fornite loro uno spazio sicuro*: individuate uno spazio o una stanza silenziosa designata in cui gli studenti possono andare se si sentono sopraffatti da certi suoni. Questo spazio dovrebbe essere un luogo dove possono rilassarsi e prendersi una pausa dal rumore.
- *Educate gli studenti e il personale* sulla misofonia e sui potenziali suoni scatenanti. Questo può aiutare a creare consapevolezza e comprensione nella comunità scolastica.
- *Implementate misure di riduzione del suono*: utilizzate materiali di riduzione del suono nelle aule e nelle aree comuni. Ciò può includere l'uso di tappeti, tende e pannelli acustici per assorbire il suono.

- *Evitate i suoni scatenanti*: evitate di usare suoni scatenanti come gomme da masticare, di fare clic con le penne, di battere le dita ecc. in classe.
- *Modificate le attività in classe* per ridurre il rischio di esporre i soggetti misofonici ai trigger. Ad esempio, utilizzate le cuffie per i video o le attività audio.
- *Create un ambiente di supporto*: promuovete un ambiente di supporto incoraggiando gli studenti a prestare attenzione alle esigenze degli altri e a chiedere aiuto quando necessario.
- *Fornite consulenza scolastica*: fornite accesso ai servizi di consulenza agli studenti che stanno lottando contro la misofonia. Questo può aiutarli a sviluppare strategie di coping e a gestire le loro emozioni.

Ambiente di lavoro

La misofonia può anche influire negativamente sulla capacità di una persona di concentrarsi sul lavoro, specialmente in un ufficio open space dove ci sono molte persone in giro che emettono suoni scatenanti. Questo può influire sulla produttività e sul successo professionale e può causare ulteriore stress e ansia. Può essere molto difficile per le persone affette da misofonia far fronte ai suoni scatenanti in un ambiente di lavoro. Se le persone misofoniche hanno difficoltà a gestire l'ambiente di lavoro, vi sono diverse strategie a cui possono ricorrere:

- *Usate cuffie anti-rumore*: indossare cuffie anti-rumore può aiutare a ridurre l'impatto dei suoni di attivazione,

in particolare se state facendo un'attività che richiede concentrazione.

- *Richiedete accomodamenti ragionevoli:* a seconda della gravità della vostra misofonia, potreste richiedere certi accomodamenti, come una stanza dedicata o un diverso orario o programma di lavoro.
- *Prendetevi cura di voi stessi:* la gestione dello stress è importante per le persone affette da misofonia, poiché lo stress può esacerbare i sintomi. Prendete in considerazione l'idea di incorporare nella vostra routine quotidiana tecniche di gestione dello stress, come la meditazione mindfulness o lo yoga.
- *Educate i vostri colleghi:* può essere utile educare i vostri colleghi sulla vostra condizione e spiegare loro come certi suoni possono scatenare in voi intense reazioni emotive. Questo può aiutare a creare un ambiente di lavoro più favorevole in cui le persone sono consapevoli del loro comportamento.
- *Cercate un aiuto professionale:* se la vostra misofonia ha un impatto significativo sulla vostra capacità di lavorare o sulla vostra salute mentale, potrebbe essere utile rivolgersi a uno psicologo o a un consulente specializzato nel trattamento di questa condizione.

La gestione della misofonia sul lavoro richiede una combinazione di strategie adattate alle esigenze e alle circostanze specifiche della persona. Potrebbero essere necessari alcuni tentativi ed errori per trovare l'approccio più efficace, ma con perseveranza e supporto è possibile trovare il modo di gestire i sintomi e avere successo nella carriera lavorativa.

Relazioni

La misofonia può anche mettere a dura prova i rapporti con gli amici, soprattutto se non sono a conoscenza della condizione. Può indurre la persona a evitare determinate attività o situazioni sociali, che con conseguente sensazione di isolamento e solitudine. Pertanto, la misofonia può avere un impatto significativo sulle amicizie, in quanto può rendere difficile per una persona affetta da misofonia trascorrere del tempo con amici che emettono suoni scatenanti, il che può portare a sentimenti di frustrazione e persino di rabbia.

Ad esempio, se una persona soffre di misofonia innescata dal suono della masticazione, potrebbe avere difficoltà a godersi i pasti con i propri amici. Potrebbe trovarsi a evitare situazioni sociali che implicano il mangiare o sentire il bisogno di andarsene bruscamente quando qualcuno inizia a masticare rumorosamente. Questo comportamento può essere percepito come maleducato o scostante, causando tensioni nell'amicizia.

Allo stesso modo, se una persona soffre di misofonia innescata dai ticchettii o dai clic, potrebbe avere difficoltà a passare il tempo con amici che si agitano o usano dispositivi elettronici che emettono suoni. Questo può rendere difficile impegnarsi in attività insieme, come guardare un film o giocare.

Tali situazioni possono creare barriere alla socializzazione e al legame con gli amici. Tuttavia, è importante ricordare che non è colpa della persona misofonica e che non sta cercando di essere difficile o scortese. Mostrandosi comprensivi e accomodanti, gli amici possono aiu-

tare ad alleviare l'impatto negativo della misofonia sulle loro relazioni.

Per un ambiente socialmente consapevole della misofonia

Nonostante le sfide che le persone misofoniche possono trovarsi ad affrontare negli ambienti sociali, è importante riconoscere il loro valore e il loro contributo alla comunità. Come chiunque altro, gli individui misofonici hanno talenti, interessi e prospettive unici che arricchiscono il tessuto sociale del loro ambiente. È anche importante riconoscere che la misofonia è una condizione reale e lavorare per creare ambienti sociali più inclusivi e accomodanti. Ciò può includere diffondere una maggiore consapevolezza sulla misofonia, educare gli altri su come evitare di produrre determinati suoni scatenanti o modificare il loro comportamento, e cercare di accomodare i bisogni delle persone misofoniche in spazi pubblici come scuole, luoghi di lavoro e trasporti pubblici.

L'esclusione sociale può avere un impatto significativo sulle persone affette da misofonia, in quanto può esacerbare i sintomi. L'isolamento sociale può innescare sentimenti di stress e ansia in chiunque, ma può essere particolarmente difficile per le persone misofoniche. L'esposizione a suoni scatenanti può portare a un'intensa risposta fisica ed emotiva, che può essere esacerbata dallo stress di sentirsi esclusi dalle situazioni sociali. Di conseguenza, le persone misofoniche possono avere difficoltà a formare e a mantenere relazioni strette a causa della loro condizione. Questo tipo di esclusione sociale può portare

a sentimenti di isolamento e di solitudine, che possono essere particolarmente difficili per loro. La misofonia può avere un impatto significativo sulla qualità della vita di una persona e le conseguenze negative dell'esclusione sociale possono peggiorarla ulteriormente.

L'importanza delle persone misofoniche nel loro ambiente sociale risiede nella loro umanità e nel loro diritto a partecipare pienamente alla società, senza inutili barriere e stigmatizzazioni. Abbracciando la diversità e promuovendo l'inclusione, possiamo creare un mondo più vibrante e compassionevole per tutti.

È per questo motivo che crediamo che *un ambiente socialmente consapevole della misofonia* sarà senza dubbio orientato, nel prossimo futuro, verso un ambiente *socialmente inclusivo* che possa andare incontro alle esigenze delle persone affette da misofonia. La creazione di questo ambiente implica comprendere le loro esigenze e soddisfarle il più possibile. Richiede uno sforzo di collaborazione tra le persone affette dal disturbo e coloro che non lo sono. Lavorando insieme e prestando attenzione alle reciproche esigenze delle persone, è possibile creare un ambiente più inclusivo e solidale per tutti.

Capitolo 4

Affrontare la misofonia nell'istruzione

*Di Malgorzata Byzia, Teresa Giovanna Crisci,
Mariagrazia Inglese, Manuel Perez Baena,
Idil Merey e María D. Jiménez Asencio*

La misofonia è un disturbo impegnativo quando si tratta di contesti educativi formali e non. I primi anni di scuola possono essere particolarmente duri, dovendo condividere spazi con altri all'interno e all'esterno. Scoprire di avere la misofonia e cercare di venire a patti con essa può essere un'esperienza alienante e disorientante per gli studenti, dato che il disturbo è ancora abbastanza sconosciuto.

Questo è un mondo che non ha ancora compreso appieno cosa sia la misofonia. La maggior parte delle persone ancora non sa che esiste o ha un nome. Essere consapevoli dell'esistenza di questo disturbo, però, significa che insegnanti e genitori devono camminare mano nella mano e rendere la vita più facile agli studenti misofonici.

In questo manuale sono offerte delle linee guide, non solo sul disturbo in sé, ma anche su come identificare gli studenti misofonici. Specialisti hanno fornito le informazioni sul disturbo e attraverso l'osservazione e le prove

effettuate dagli insegnanti nelle scuole e nelle università è stato stilato un elenco di adattamenti per la creazione di un ambiente inclusivo nei confronti della misofonia. Questo manuale è quindi un punto di partenza per le scuole che prendono l'inclusione sul serio.

Contesti educativi formali e misofonia

Ogni persona affetta da misofonia è diversa. I bambini possono avere risposte più o meno gravi per ai suoni scatenanti in diversi momenti della giornata e a seconda dell'ambiente. Ciò si riflette nel loro comportamento quotidiano in classe e può influire negativamente sulle loro interazioni con i compagni e gli insegnanti.

Considerando ciò che gli studenti misofonici devono affrontare a scuola e quanto sia importante l'inclusione per loro e per tutti gli studenti, le scuole molto probabilmente dovranno affrontare i seguenti problemi:

- gli insegnanti hanno a che fare con un disturbo sconosciuto, per cui la formazione e la consulenza di specialisti sono d'obbligo;
- alla maggior parte degli studenti affetti da misofonia la condizione non è stata diagnosticata, quindi il suo comportamento potrebbe essere frainteso;
- la mancanza di un ambiente che favorisca la cooperazione con il resto della comunità educativa può rendere più difficile il lavoro di un insegnante quando incontra uno studente misofonico.

Secondo la ricerca, i bambini che si imbattono in suoni misofonici possono mostrare i seguenti sintomi:

- coprirsi le orecchie con le mani;
- subire cambiamenti di umore come diventare arrabbiati, spaventati o sopraffatti in risposta a suoni che gli altri bambini non notano nemmeno;
- sentire il desiderio di allontanarsi da un certo luogo;
- tendere ad evitare luoghi specifici in cui è nota la presenza di suoni misofonici;
- avere difficoltà con l'autoregolazione che sembrano atipiche per l'età del bambino;
- autoisolamento.

Questi sintomi possono essere fraintesi nelle scuole, quindi è molto importante che gli insegnanti siano consapevoli che potrebbero essere correlati alla misofonia.

Per quanto riguarda l'autoisolamento, dobbiamo sottolineare che gli studenti misofonici tendono a isolarsi per evitare quelli che, per loro, potrebbero essere suoni stressanti. In questo senso, l'ora di pranzo, i momenti di pausa in cui gli studenti si riuniscono per fare uno spuntino, giocare a pallone o semplicemente sedersi a chiacchierare possono essere momenti molto stressanti per uno studente misofonico. Tuttavia, a volte le aree comuni possono essere anche stranamente ipo-misofoniche, per così dire, in quanto possono coprire i trigger. Pertanto, insegnanti e genitori dovrebbero considerare l'aula come l'ambiente migliore per raccogliere informazioni su comportamenti che potrebbero richiamare la sindrome misofonica.

Il comportamento dello studente misofonico o ciò che potrebbe essere considerato un comportamento scorretto deve essere in qualche modo reinterpretato. Insegnanti e genitori che sono consapevoli di ciò che accade a una persona misofonica, quando è esposta a suoni scatenanti, saranno in grado di rendersi conto che ciò che potrebbe apparire come un comportamento scorretto non è altro che una reazione al tentativo di far fronte a ciò che sta accadendo nel cervello e nel corpo del bambino misofonico. Ricerche recenti suggeriscono che il cervello misofonico interpreta erroneamente i suoni come tossici o minacciosi e attiva il nostro sistema di sopravvivenza, meglio noto come risposta di lotta o fuga. Pertanto, gli studenti affetti da misofonia possono sembrare avere problemi comportamentali; tuttavia, potrebbe trattarsi semplicemente della loro risposta alla rabbia scatenata dai suoni misofonici.

È chiaro che la misofonia non è solo un comportamento sbagliato ma un vero e proprio disturbo che può influire sulla concentrazione e sulla memoria, compromettendo anche la capacità di concentrarsi sugli studi. Gli studenti possono sperimentare sintomi di affaticamento a causa dell'elevato stato di eccitazione e della risposta di lotta o fuga. I trigger possono provocare risposte diverse a seconda dell'individuo e del suo stato d'animo. Lo studente può reagire fisicamente, ad esempio dondolandosi, coprendosi le orecchie, chinandosi sulla sedia o lasciando bruscamente la stanza. Gli studenti possono anche sperimentare alti livelli di ansia. Insegnanti e genitori devono essere consapevoli del fatto che l'aula potrebbe, quindi, essere un ambiente ostile per gli studenti misofonici poi-

ché il silenzio richiesto per le lezioni può esaltare suoni trigger misofonici. Questi studenti potrebbero sentire il bisogno di lasciare l'aula e di conseguenza potrebbero chiedere di uscire per ridurre la loro ansia. Inutile dire che il giorno dell'esame, o durante i test, gli studenti affetti da misofonia possono soffrire e non dare il massimo. Gli scarsi risultati, a loro volta, possono causare un aumento dell'ansia.

Inoltre, partecipare attivamente alle attività extrascolastiche può diventare difficile per gli studenti misofonici. Cercheranno di evitare attività che li potrebbero portare in contatto con suoni scatenanti. Anche le gite scolastiche potrebbero essere considerate un fardello: potrebbero non sentirsi a proprio agio negli scuolabus, nei cinema, nei teatri ecc. Anche gli studenti misofonici, come gli studenti con altre disabilità e disturbi, possono subire atti di bullismo. L'analisi del comportamento degli studenti e dei bulli può aiutare gli insegnanti a prendere coscienza del problema, consentendo loro di osservare e rilevare quelle situazioni in cui ciò sia dovuto alla misofonia. In effetti, molti studenti misofonici potrebbero scegliere di non prendere parte ad alcuna attività extrascolastica. La scuola può diventare il loro peggior nemico se insegnanti e genitori non collaborano con specialisti per rendere più facile la loro vita scolastica. Quindi, insegnanti e genitori devono iniziare a considerare cosa possono fare per rendere le scuole e le università un posto migliore per gli studenti misofonici. Di seguito vengono forniti alcuni modelli per aiutare a identificare i comportamenti che potrebbero appartenere agli studenti misofonici.

Schede di osservazione per individuare gli studenti misofonici

Come abbiamo accennato in precedenza, la misofonia è un disturbo sconosciuto ed è necessaria la consulenza di uno specialista. Oltre all'applicazione mobile Misophonia@School⁵, l'utilizzo delle seguenti tabelle può aiutare gli insegnanti a essere consapevoli della presenza di uno studente misofonico in classe. Gli insegnanti possono osservare se una qualsiasi delle reazioni presenti nelle tabelle è frequente nei loro studenti. In tal caso, sarà necessario seguire il consiglio di un esperto.

⁵ Vedi il capitolo 8.

Reazioni comuni ai suoni scatenanti nelle persone misofoniche

Suono scatenante	Rumori della bocca (masticare, bere)	Dondolio della gamba, movimento dei piedi	Scricchiolio delle articolazioni	Tirare su col naso o strofinamento del naso	Ticchettio	Clic della penna
Reazione						
Disturbo dell'umore						
Deficit dell'attenzione						
Sudorazione o battito cardiaco accelerato						
Tensione muscolare o pressione in tutto il corpo						
Reazione di "lotta o fuga" (ansia o panico)						
Violenza fisica o verbale						
Tapparsi le orecchie						
Piangere, urlare o fare rumori forti						

Reazioni meno comuni ai suoni scatenanti nelle persone misofoniche

Suono scatenante	Fruscio di carta o di tessuto	Ticchettio dell'orologio	Taglio o limatura delle unghie	Bicchieri o posate che tintinnano	Arricciamento dei capelli	Suoni di animali o ronzii
Reazione						
Disturbo dell'umore						
Deficit dell'attenzione						
Sudorazione o battito cardiaco accelerato						
Tensione muscolare o pressione in tutto il corpo						
Reazione di "lotta o fuga" (ansia o panico)						
Violenza fisica o verbale						
Tapparsi le orecchie						
Piangere, urlare o fare rumori forti						

Contesti educativi non formali: suggerimenti e consigli

In contesti di educazione non formale, gli studenti misofonici (come accennato prima per le attività extracurricolari) potrebbero scegliere strategie di evitamento. Le seguenti linee guida per genitori ed educatori sono perciò da ritenersi utili per aiutare i bambini misofonici:

- La reattività è spesso inferiore quando si cammina o si fa sport, quindi vanno prese in considerazione le attività che prevedono la camminata e lo sport.
- Evitate luoghi specifici in cui è noto che si verificano trigger.
- I bambini misofonici dovrebbero essere incoraggiati a svolgere attività e hobby al di fuori della scuola se non ci sono attività scolastiche in cui il bambino misofonico desidera impegnarsi.
- Non forzate il bambino misofonico a continuare a svolgere un'attività se sta diventando troppo stressante; ricordate che quanto più basso è lo stress generale del bambino, tanto più facile è gestire la misofonia.
- Confortate il bambino se si sente escluso e prendete in considerazione l'idea di organizzare un'attività a cui può partecipare, come ad esempio visitare uno zoo o qualsiasi attività che ritenete appropriata.

Strategie educative per studenti misofonici

Considerando la misofonia come una condizione caratterizzata da una reazione fisica impulsiva avversiva di

irritazione, rabbia o disgusto di fronte a stimoli specifici e ripetitivi, gli insegnanti dovrebbero essere consapevoli di tali reazioni e considerare cosa può accadere in classe con uno studente misofonico. Pertanto, dovrebbero riorganizzare strategicamente i mobili della classe o pianificare un'attività favorevole ai misofonici (spostarsi in classe con un'attività di gruppo o un'attività tra pari, o anche giochi che coinvolgono tutto il corpo "Total Physical Response" per l'apprendimento delle lingue) durante le lezioni. Questo potrebbe aiutare a evitare l'amplificazione dei suoni scatenanti nell'ambiente scolastico per consentire agli studenti di sentirsi inclusi.

Quindi, gli insegnanti prima osservano gli studenti e poi pianificano le giuste strategie per affrontare e superare i problemi che si sono già verificati o che potrebbero verificarsi consentendo il successo del processo di insegnamento/apprendimento. Le tabelle riportate nel paragrafo precedente potrebbero aiutare gli insegnanti a verificare se i comportamenti o le reazioni dei loro studenti possano rientrare nella gamma del disturbo misofonico; una volta individuato uno studente misofonico, insieme a uno specialista e alla famiglia dello studente, il processo di insegnamento/apprendimento deve essere pianificato accuratamente per evitare che gli studenti misofonici abbandonino la scuola a causa di ansia e insuccessi costanti, che sono una conseguenza di ciò che accade nel tempo a uno studente misofonico che non sa di esserlo.

Come già accennato, gli studenti affetti da misofonia possono avere problemi come una ridotta concentrazione durante lo studio o il lavoro, l'isolamento e l'alienazione da certi ambienti e una limitata capacità di comunicare con

gli altri. Se l'insegnante osserva reazioni come costrizione toracica, rigidità muscolare, aumento della frequenza cardiaca, aumento della temperatura corporea e sudorazione del palmo o una qualsiasi delle reazioni sopra elencate, è chiamato ad agire per alleviare la reazione. Molti studi hanno dimostrato che esiste una relazione diretta e significativa tra misofonia e ansia negli studenti. Quindi, una volta che gli insegnanti hanno osservato gli studenti e si rendono conto che uno di loro potrebbe essere misofonico sia per una reazione fisica sia psicologica, il passo successivo è adottare (come già detto) le giuste strategie, tecniche, maniere e comportamenti che consentano allo studente di calmarsi e sentirsi rassicurato.

La misofonia è una condizione cronica, che tende a manifestarsi più comunemente durante l'infanzia. Dunque, è possibile per gli insegnanti osservare reazioni misofoniche anche in alunni molto giovani. C'è incertezza riguardo a una possibile componente ereditaria della misofonia, anche se diversi misofonici hanno identificato la condizione in almeno un altro membro della famiglia. Tuttavia, queste nozioni derivano da studi iniziali la cui interpretazione richiede cautela, quindi l'osservazione dell'insegnante è fondamentale, potenzialmente in combinazione con strategie di supporto medico.

Le strategie di coping adottate dagli studenti con questa condizione non implicano necessariamente l'evitamento (l'allontanamento da certe situazioni) o altri comportamenti socialmente disfunzionali come sfidare altre persone per impedire loro di fare rumori o l'imitazione per "annullare" il suono scatenante. L'importante è che gli studenti misofonici si concentrino su sentimenti positivi e

sui propri suoni; in tal senso, i dialoghi interiori sono stati indicati come tecniche utili per far fronte ai sintomi della misofonia e per aiutare quegli studenti a svolgere attività che evitino di amplificare i suoni scatenanti. Tuttavia, anche i genitori e gli insegnanti dovrebbero concentrarsi sul sorgere di sentimenti positivi.

Ma come possono nascere sentimenti positivi? Cosa possono fare gli insegnanti? Ecco alcuni suggerimenti per gli insegnanti per superare le reazioni misofoniche negli studenti:

- Consentite inizialmente ai bambini di lasciare l'area in cui si verifica il suono scatenante. Consegnate allo studente un cartoncino colorato da mostrare per congedarsi senza dare alcuna spiegazione. Questo dovrebbe avvenire solo per un breve periodo in modo che l'uscita dall'aula non diventi un'abitudine ma una breve pausa per fare un respiro profondo e concentrarsi sulla positività. La scuola potrebbe anche predisporre un'area attrezzata per studenti misofonici con peluche o determinati colori per ridurre l'ansia.
- Insegnanti e genitori dovrebbero convincere i bambini che i suoni scatenanti durano pochissimo e chiedere loro di concentrarsi sul proprio respiro.
- Se qualcuno sta producendo il suono scatenante, potrebbe essere gentilmente invitato a smettere dall'insegnante, che dovrebbe sempre osservare gli studenti misofonici ed essere consapevole delle loro reazioni.
- Ai bambini dovrebbe essere insegnato a deviare i loro pensieri e a distrarsi dal suono.

- Consentite ai bambini di portare qualcosa che scateni una sensazione positiva (ad es. un giocattolo ecc.).
- Consentite agli studenti di ascoltare le loro canzoni preferite o proteggersi con tappi antirumore per le orecchie, generatori di rumore bianco o di suoni o auricolari mentre lavorano.
- Se necessario, i test e gli esami possono svolgersi in una stanza separata, a seconda della gravità del disturbo.
- Adattate l'ambiente a scuola o in classe per soddisfare le esigenze degli studenti; ad esempio i bambini misofonici sono molto sensibili a certi colori, come il blu o il verde, che sembrano calmarli.
- Non forzate il vostro studente a continuare un'attività se questa sta diventando troppo stressante.
- Evitate di usare una lavagna o i gessetti; meglio usare una lavagna interattiva.
- Cercate di utilizzare quanta più tecnologia possibile durante la lezione per evitare carta e penne.
- Durante le gite scolastiche, se possibile, organizzate un viaggio alternativo per il bambino (se questo non dovesse essere possibile, valutate delle alternative come far accompagnare il bambino dai genitori e farlo incontrare con il resto del gruppo).
- Spesso è utile per il bambino vedere un consulente scolastico.

SECONDA PARTE

SOSTENERE E CURARE LE PERSONE CON MISOFONIA

Capitolo 5

Misofonia e disturbi concomitanti

*Di Yanyan Shan, Marta Siepsiak,
Rachel E. Guetta e M. Zachary Rosenthal*

Molte persone si chiedono se la misofonia sia correlata a determinati problemi di salute mentale. È difficile saperlo con certezza, perché gli studi che cercano di rispondere a questa domanda sono iniziati meno di dieci anni fa. Ma vi sono alcune cose che si possono dire sulla base degli studi disponibili. In questo capitolo forniamo una breve panoramica delle scoperte scientifiche su alcuni dei disturbi e dei problemi più studiati che possono coesistere con la misofonia. Sebbene la maggior parte della ricerca su questo argomento sia stata condotta chiedendo ai partecipanti se sono stati diagnosticati con sintomi o disturbi specifici, in questa sede ci concentreremo principalmente su quegli studi che hanno utilizzato interviste strutturate e metodi più rigorosi.

Misofonia e disturbi d'ansia

Molti studi hanno iniziato a esplorare come i sintomi dell'ansia siano correlati alla misofonia. Un gruppo di ri-

cercatori di Amsterdam ha scoperto che il 9% degli adulti affetti da misofonia aveva un disturbo d'ansia concomitante (Jager et al., 2020). In uno degli studi che abbiamo fatto alla Duke University, tuttavia, il problema più comune legato alla misofonia è risultato essere proprio l'ansia. Allo stesso modo, in uno studio condotto presso l'Università di Varsavia, il disturbo di panico era il secondo disturbo più diffuso tra i malati di misofonia (Siepsiak et al., 2022). Anche se le persone affette da misofonia tendono a provare un'ampia gamma di emozioni diverse (p. es., rabbia, disgusto, irritazione), la sensazione di ansia è un tratto comune. Quando incontra dei trigger misofonici, il corpo entra spesso in una modalità "combatti o fuggi", producendo un'eccitazione ansiosa che ha la funzione di mobilitare comportamenti di scontro o di fuga. Se prevedono un trigger misofonico, gli individui affetti da misofonia sono spesso nervosi e ipervigili: scrutano l'ambiente circostante e rimuginano sul trigger imminente.

Alla luce di questi dati, la prevalenza dell'ansia tra la popolazione misofonica sembra avere un senso. In Rosenthal et al. (2022), il 57,7% del campione soddisfaceva tutti i criteri per almeno un disturbo d'ansia al momento dell'intervista. Due dei disturbi d'ansia più diagnosticati erano il disturbo d'ansia sociale (social anxiety disorder – SAD; 31%) e il disturbo d'ansia generalizzato (generalised anxiety disorder – GAD; 25%). Tuttavia, le analisi statistiche hanno suggerito che nessuno di questi disturbi era un predittore significativo della gravità della misofonia dopo il controllo per età e sesso, quindi abbiamo bisogno di ulteriori ricerche per determinare la traiettoria e la relazione tra misofonia e disturbi d'ansia.

Tuttavia, mentre i disturbi d'ansia possono essere prevalenti ma non predire la gravità della misofonia, esiste una chiara sovrapposizione descrittiva tra misofonia e disturbi d'ansia. In Rosenthal et al. (2022), in cui quasi il 60% del campione soddisfa i criteri per almeno un disturbo d'ansia DSM-5, è probabile che le persone affette da misofonia abbiano maggiori probabilità di soffrire di ansia in comorbidità rispetto alla popolazione generale (stime di disturbi dell'ansia nella popolazione generale vanno dal 4,8% al 10,9%; Stein et al., 2017). Sono necessarie ulteriori ricerche per comprendere meglio lo sviluppo e la traiettoria della misofonia e dell'ansia (cioè le relazioni e le differenze tra l'ansia che si sviluppa prima dell'inizio della misofonia e viceversa).

In che modo la misofonia è simile ai disturbi d'ansia? Senza entrare nei dettagli di ogni specifico disturbo d'ansia, possiamo dire questo: i disturbi d'ansia e la misofonia sono entrambi caratterizzati da eccitazione ansiosa, attenzione a segnali specifici indesiderati, processi cognitivi anticipatori e comportamenti "combatti o fuggi" per ridurre l'eccitazione emotiva avversa. In che modo la misofonia e i disturbi d'ansia sono diversi? Una differenza fondamentale è che la rabbia non è un'emozione primaria nei disturbi d'ansia, ma è molto diffusa (se non addirittura l'emozione prevalente) nella misofonia.

Misofonia e disturbi dell'umore

Dopo i disturbi d'ansia, i disturbi dell'umore erano il secondo tipo di disturbo più diffuso che si sovrapponeva

alla misofonia in Rosenthal et al. (2022). In effetti, il 14,4% del campione soddisfaceva tutti i criteri per almeno un disturbo dell'umore al momento dell'intervista. All'interno di quel gruppo, al 7,7% era stato diagnosticato un disturbo depressivo persistente e al 6,7% era stato diagnosticato un disturbo depressivo maggiore. Circa la metà del campione aveva avuto un disturbo depressivo maggiore ad un certo punto della propria vita. Jager et al. (2020) hanno riferito che i disturbi dell'umore erano tra i disturbi psichiatrici più comuni nel loro campione di adulti in cerca di cure per la misofonia. E, dal punto di vista clinico, gli individui con misofonia spesso descrivono sentimenti di isolamento, distacco e incomprensione, oltre a una diminuzione dell'autostima e dell'autoefficacia. Queste difficoltà possono estendersi ad altri ambiti della vita al di fuori della misofonia.

Una possibilità è che la misofonia sia correlata con l'umore negativo in generale e non con una depressione maggiore in particolare. Tuttavia, è lecito aspettarsi che alcune persone con misofonia riferiscano sintomi elevati o soddisfino tutti i criteri diagnostici dei disturbi depressivi.

Misofonia e disturbi correlati a un trauma

Le persone affette da misofonia sviluppano forti reazioni a suoni particolari o stimoli correlati. Molte persone si chiedono se la misofonia sia legata a traumi passati. Gli studiosi hanno iniziato a prendere in considerazione questa ipotesi. Nello studio condotto da Rosenthal et al. (2022), la maggior parte dei partecipanti non presentava

disturbi correlati a un trauma, mentre il 24% degli intervistati aveva avuto un disturbo legato a un trauma a un certo punto della propria vita. Un altro studio (Siepsiak et al., 2022) ha rilevato che solo il 12% dei partecipanti affetti da misofonia soddisfaceva i criteri per l'attuale disturbo da stress post-traumatico (post-traumatic stress disorder – PTSD). Poiché questi studi utilizzano interviste diagnostiche strutturate (il metodo più accurato) per valutare i disturbi correlati a un trauma, questi dati suggeriscono che la misofonia potrebbe non essere strettamente correlata a una storia di stress traumatico.

Il disturbo da stress post-traumatico è una condizione di salute mentale che viene innescata da un evento terrificante (ad es. morte, minaccia di morte, lesioni gravi o violenza sessuale) – che la persona può aver subito o di cui può essere stata anche solo testimone. I sintomi possono includere flashback, incubi e ansia grave, oltre a pensieri incontrollabili relativi all'evento. Quali sono le somiglianze tra misofonia e PTSD? Nel disturbo da stress post-traumatico, gli stimoli acustici correlati al trauma possono causare un'intensa eccitazione emotiva avversa con conseguente comportamento evitante. Gli stimoli correlati al disturbo da stress post-traumatico possono suscitare un ricordo e/o una rivisitazione improvvisi del trauma, o la reazione originaria ad esso, e possono persino innescare drammatici e acuti scoppi di paura, panico o aggressività. Questi sintomi potrebbero, in alcune persone, apparire simili alle reazioni a contesti scatenanti nelle persone affette da misofonia.

Quali sono le differenze tra misofonia e PTSD? Nel PTSD, è stato sperimentato un evento traumatico poten-

zialmente letale (p. es., morte, minaccia di morte, lesioni gravi o violenza sessuale) e l'emozione primaria è la paura, non la rabbia. Inoltre, i pazienti con disturbo da stress post-traumatico di solito hanno ricordi dolorosi ricorrenti e indesiderati dell'evento traumatico e provano intense emozioni e sensazioni fisiche negative quando rivivono il ricordo del trauma. Al contrario, nella misofonia, la maggior parte dei pazienti non sviluppa la misofonia perché ha vissuto un evento traumatico potenzialmente letale e la paura non sembra essere un'emozione primaria. Se il paziente ha letteralmente paura di un suono e lo evita, potrebbe avere quella che viene chiamata fonofobia, e questo è un disturbo diverso dalla misofonia e dal disturbo da stress post-traumatico. Inoltre, non ci sono dati che suggeriscano che le persone affette da misofonia tendano a rivivere un ricordo traumatico quando provano emozioni e sensazioni fisiche intense dopo aver sentito i suoni scatenanti. In conclusione: la misofonia non sembra essere causata da, o specificamente correlata a, eventi traumatici.

Misofonia e disturbo ossessivo-compulsivo

Il disturbo ossessivo-compulsivo (obsessive-compulsive disorder – OCD) si manifesta sotto forma di pensieri indesiderati (ossessioni) che di solito portano i pazienti a fare comportamenti ripetitivi (compulsioni) che hanno l'effetto di neutralizzare l'intensità delle ossessioni. I pazienti con disturbo ossessivo-compulsivo tentano di ignorare o fermare le loro ossessioni, ma ciò spesso fi-

nisce per aumentare la loro angoscia e ansia. Alla fine, i pazienti si sentono obbligati a compiere atti compulsivi per alleviare i loro pensieri ossessivi. Ma i pensieri o gli impulsi fastidiosi continuano a tornare nonostante i tentativi di ignorarli o di sbarazzarsene. Questo porta a comportamenti più ritualistici: il circolo vizioso del disturbo ossessivo-compulsivo. Queste ossessioni e compulsioni causano un significativo disagio e interferiscono con le attività quotidiane.

Alcune persone ritengono che distinguere tra misofonia e disturbo ossessivo-compulsivo crei solo confusione. Molti studi hanno mostrato una correlazione tra misofonia e sintomi del disturbo ossessivo-compulsivo (ad esempio, Wu et al., 2014; Zhou et al., 2017). Rosenthal et al. (2022) hanno scoperto che solo il 27% degli individui affetti da misofonia, in un campione americano, soddisfaceva i criteri per il disturbo ossessivo-compulsivo nel corso della loro vita. Due studi europei hanno trovato ancora meno casi di disturbo ossessivo-compulsivo tra le persone affette da misofonia. Jager et al. (2020) e Siepsiak et al. (2022) hanno riscontrato rispettivamente che solo 2,8% e il 6% degli individui con misofonia soddisfaceva i criteri attuali del disturbo ossessivo-compulsivo. Inoltre, un altro studio ha rilevato che alcuni aspetti del disturbo ossessivo-compulsivo sono correlati a una minore misofonia (McKay et al., 2018). Nel complesso, tutto questo sembra suggerire che il disturbo ossessivo-compulsivo e la misofonia sono fondamentalmente diversi, ma possono, in alcune persone, comportare caratteristiche comuni.

Quali sono le somiglianze tra misofonia e disturbo ossessivo-compulsivo? La misofonia è caratterizzata

da una preoccupazione nei confronti di suoni specifici, che potrebbero assomigliare alle ossessioni del disturbo ossessivo-compulsivo. Entrambi i disturbi e altri disturbi d'ansia (così come il disturbo da stress post-traumatico) comportano l'evitamento come caratteristica primaria. Quali sono le differenze tra misofonia e disturbo ossessivo-compulsivo? Generalmente, i pazienti con disturbo ossessivo-compulsivo compiono atti compulsivi nel tentativo di modificare i pensieri ossessivi; la rabbia non è comunemente segnalata. Al contrario, i pazienti con misofonia in genere non reagiscono ai trigger per modificare i pensieri ossessivi, di per sé. Invece, le reazioni tese a evitare o a sfuggire ai segnali misofonici hanno lo scopo di ridurre i processi fisiologici, emotivi e cognitivi indesiderati correlati a una gamma di emozioni, come irritazione, disgusto, ansia e rabbia.

Misofonia e disturbi della personalità

Le persone con disturbi della personalità presentano schemi di pensiero, di funzionamento e di comportamento rigidi e malsani reiterati nel tempo. Una persona con un disturbo della personalità ha difficoltà a percepire e a relazionarsi con situazioni e persone. Ciò causa notevoli problemi e limitazioni nelle relazioni, nelle attività sociali, nel lavoro e nella scuola.

La presenza di disturbi della personalità concomitanti è stata riscontrata in pazienti affetti da misofonia, sebbene sia meno comune di altri problemi di salute mentale. Uno studio ha riportato un tasso di comorbidità del 5%

(Jager et al., 2020), mentre un altro ha riportato un tasso di comorbidità del 13% (Rosenthal et al., 2022).

Il disturbo della personalità più diffuso tra i pazienti misofonici è il disturbo ossessivo-compulsivo di personalità (obsessive-compulsive personality disorder – OCPD; Jager et al., 2020; Rosenthal et al., 2022). In Jager et al. (2020), il 26% dei partecipanti con misofonia presentava tratti di OCPD. Questo disturbo è caratterizzato da una pervasiva preoccupazione per l'ordine, il perfezionismo e il controllo (con poco spazio per la flessibilità) che alla fine rallenta o interferisce con il completamento di un compito. È importante notare che il disturbo ossessivo-compulsivo della personalità non è la stessa cosa del disturbo ossessivo compulsivo, poiché il quest'ultimo è principalmente caratterizzato dagli sforzi per neutralizzare i pensieri ossessivi con azioni ripetitive o altri pensieri.

Il disturbo borderline di personalità (borderline personality disorder – BPD) potrebbe essere il secondo disturbo di personalità più comune tra i pazienti affetti da misofonia (Jager et al., 2020; Rosenthal et al., 2022). Il BPD è una condizione caratterizzata da grave disregolazione emotiva, problemi comportamentali e difficoltà nelle relazioni interpersonali. Le persone con BPD hanno maggiori probabilità di provare emozioni intense per un lungo periodo di tempo ed è più difficile per loro tornare a una linea di base stabile dopo essere state esposte a eventi emotivamente scatenanti. Questa difficoltà può portare a impulsività, scarsa immagine di sé, relazioni burrascose e intense risposte emotive ai fattori di stress. Avere difficoltà con l'autoregolamentazione può anche portare a comportamenti pericolosi come l'autolesio-

nismo. Le persone affette da misofonia possono avere alti livelli di inflessibilità, perfezionismo e disregolazione emotiva (Guetta et al., 2022; Rinaldi et al., 2022). Tuttavia, la maggior parte di queste non soddisfa i criteri diagnostici del BPD.

Misofonia e disturbo dell'elaborazione sensoriale

Disturbo dell'elaborazione sensoriale (sensory processing disorder – SPD) è un termine usato per descrivere una serie di difficoltà nel rispondere agli stimoli sensoriali quotidiani (Miller et al., 2009). Poiché la misofonia è anche un problema legato ai problemi di elaborazione sensoriale, ci si potrebbe chiedere se si tratti delle stesse condizioni. Tuttavia, anche se i malati di misofonia riferiscono spesso di essere innescati da segnali visivi e possono anche avere altri problemi sensoriali, rispondono in modo eccessivo a stimoli sonori molto specifici. L'SPD non è caratterizzato da un'eccessiva reattività ai segnali ripetitivi orali e facciali, come nel caso della misofonia. Al momento, si sa ancora poco del legame tra misofonia e SPD. Il fatto che SPD sia un termine ampio e non è completamente compreso o definito (Harrison et al., 2019; McArthur, 2022) rende ancora più difficile comprendere la relazione tra SPD e misofonia. Tuttavia, alcuni dati preliminari hanno mostrato che sebbene i malati di misofonia abbiano una maggiore reattività sensoriale, si tratta di due disturbi diversi (Kaufmann et al., 2022).

Misofonia e disturbo dello spettro autistico

L'elaborazione sensoriale anormale è uno dei principali sintomi del disturbo dello spettro autistico (DSA). Pertanto, anche le associazioni tra misofonia e DSA sembrerebbero un'ovvia area da esplorare. Eppure questo rimane uno degli aspetti meno studiati. In uno studio realizzato nei Paesi Bassi (Jager et al., 2020), l'autismo è stato diagnosticato nel 3% dei partecipanti affetti da misofonia. Tuttavia, le persone con una diagnosi primaria di DSA sono state escluse da questo gruppo, quindi questa percentuale non riflette le proporzioni effettive. Una percentuale maggiore (5,6%) di persone con DSA autodichiarato è stata trovata in chi soffre di misofonia autodichiarata in un campione online di lingua inglese (Claiborn et al., 2020). In uno studio polacco, le persone con DSA autodichiarato presentavano sintomi di misofonia di gravità significativamente più elevata rispetto a quelli senza tale diagnosi (Siepsiak et al., 2020a), ma i loro risultati non indicavano una compromissione significativa dei sintomi della misofonia ed erano molto inferiori rispetto ai risultati di presunti malati di misofonia. Inoltre, un team di ricercatori inglesi (Rinaldi et al., 2022) ha riscontrato un aumento dei sintomi del DSA in bambini e adulti con presunta misofonia. Tuttavia, ulteriori studi sarebbero necessari per verificare se questo indicasse un legame tra misofonia e DSA, o piuttosto tra un tipo più ampio di ridotta tolleranza al suono e sintomi del DSA. Poiché le reazioni atipiche a una varietà di suoni quotidiani sono comuni nell'autismo, quando si tratta di esplorare queste due condizioni, il modo in cui viene de-

finita la misofonia può avere un impatto significativo sui risultati.

Sebbene non possiamo ancora dire molto sulla relazione tra misofonia e DSA, possiamo essere piuttosto sicuri di due cose: che le persone autistiche possono soffrire di misofonia (ma è più probabile che abbiano altri tipi di ridotta tolleranza al suono, come l'iperacusia o la fonofobia; Williams et al., 2021), e che le persone con misofonia possono essere nello spettro autistico, ma la maggior parte di loro non lo è.

Misofonia e disturbo da deficit di attenzione/iperattività

Il disturbo da deficit di attenzione/iperattività (attention deficit hyperactivity disorder – ADHD) è un altro disturbo dello sviluppo in cui sono spesso presenti sensibilità sensoriali (Lane et al., 2010). Ciò può anche portare a chiedersi se la misofonia sia correlata all'ADHD. Cosa sappiamo della relazione tra questi due disturbi? In uno studio di prevalenza turco (Kılıç et al., 2021), la diagnosi di ADHD è stata riportata in maniera significativamente più frequente da chi soffre di misofonia (20%) rispetto ai partecipanti non misofonici (7%). In uno studio su partecipanti con misofonia autodiagnosticata provenienti da diversi paesi (Rouw ed Erfanian, 2018), il 12% ha riferito di essere stato diagnosticato con ADHD, ma alcune analisi statistiche hanno mostrato che i sintomi della misofonia non erano correlati a questa diagnosi. In un recente campione americano (Rosenthal et al. 2022), la piccola relazione significativa con l'ADHD autodichiarato

è scomparsa dopo le correzioni statistiche. Una percentuale simile (13%) è stata trovata nei partecipanti con misofonia autodichiarata in un altro studio americano (Clairborn et al., 2020), tuttavia non sono stati presentati dati sulla relazione tra questi due disturbi.

In diversi studi condotti nei Paesi Bassi (Schroder et al., 2013; Schroder et al., 2014; Jager et al., 2020; Schroder et al., 2017), tra il 4,4% e il 5,4% dei partecipanti con misofonia è stato diagnosticato con ADHD. In uno studio americano sul trattamento della misofonia, a 1 persona su 18 (6%) è stato diagnosticato l'ADHD (Frank e McKay, 2019). Parliamo di numeri alti? È stato stimato che la prevalenza transnazionale dell'ADHD è di circa il 5% (Polanczyk e Rohde, 2007), e uno studio più recente ha dimostrato che circa il 9-10% dei bambini e degli adolescenti negli Stati Uniti soddisfano i criteri diagnostici dell'ADHD (Bitsko et al., 2022). Pertanto, il tasso di ADHD nella misofonia in questi studi era approssimativamente simile a quello della popolazione generale.

Un'analisi più attenta dei sottotipi e dei domini dell'ADHD (difficoltà di attenzione, impulsività e iperattività) può aiutarci a capire meglio in che modo la misofonia sia o meno correlata all'ADHD. In uno studio (Silva e Sanchez 2019), i partecipanti affetti da misofonia hanno avuto risultati peggiori nei test sull'attenzione selettiva, ma solo durante l'esposizione alla masticazione. Non sono state osservate differenze tra misofonia, tinnito e gruppi di controllo sani nei test di attenzione, quando non è stata applicata la masticazione. Effetti simili sono stati trovati in Daniels et al. (2020). Questi hanno dimostrato che la gravità dei sintomi di misofonia nei partecipanti non

clinici è correlata a risultati peggiori nei test di attenzione, ma solo quando sono presenti i trigger sonori. Questi dati indicano che le persone con misofonia potrebbero non soffrire di deficit di attenzione; i loro risultati peggiorano solo quando sono estremamente stressati, il che è naturale e succede anche ad altre persone. Tuttavia, ci sono anche dati contrastanti. In un altro studio (Frank et al., 2019), i partecipanti affetti da misofonia hanno ottenuto risultati peggiori nei test di attenzione, anche quando non erano esposti a fattori scatenanti. Ciò significa che non abbiamo la risposta definitiva su questo argomento e sono necessarie ulteriori ricerche.

Per quanto riguarda l'impulsività, in uno studio condotto nei Paesi Bassi i partecipanti affetti da misofonia hanno avuto risultati equivalenti a quelli del gruppo di controllo in alcuni test di ricerca (Eijsker et al., 2019). Hanno preferito risultati migliori anche se più lenti. L'impulsività era anche molto debolmente correlata o non correlata per nulla, a seconda dei suoi tipi, ai sintomi della misofonia nei pazienti ricoverati con depressione in Polonia (Siepsiak et al., 2020b). In definitiva, sono necessari ulteriori studi per chiarire meglio se il comportamento impulsivo nelle persone affette da misofonia possa essere limitato a situazioni con suoni scatenanti o a situazioni stressanti più in generale (Cassiello-Robbins et al., 2020). Per quanto riguarda l'iperattività, ad oggi non ci sono dati su questa caratteristica nella misofonia. Infine, vale la pena notare che quando si tratta di confrontare i correlati neurologici dell'ADHD e della misofonia, sembra che questi due abbiano poco in comune (Neacsiu et al., 2022).

Conclusioni

Quali conclusioni possiamo trarre su quali problemi di salute mentale e di elaborazione sensoriale sono correlati alla misofonia? Poiché la ricerca è ancora agli inizi, su molte cose non possiamo trarre conclusioni definitive. Tuttavia, ecco tre conclusioni che possiamo trarre con ragionevole sicurezza:

1. la misofonia non è correlata a nessuno specifico problema di salute mentale;
2. i sintomi di alcuni problemi di salute mentale possono sovrapporsi alla misofonia, ma ciò non significa che i due disturbi siano gli stessi;
3. i due tipi più comuni di problemi mentali concomitanti sembrerebbero essere l'ansia e i disturbi dell'umore.

Insieme, tutto ciò significa che le persone che soffrono di misofonia dovrebbero essere valutate da professionisti della salute mentale qualificati per disturbi psichiatrici concomitanti e che potrebbe essere necessario elaborare piani di trattamento personalizzati e flessibili in base alle esigenze specifiche di ogni persona.

Capitolo 6

Uso delle terapie cognitivo-comportamentali nel trattamento della misofonia

Di Jacqueline Trumbull, Ashley A. Moskovich e M. Zachary Rosenthal

Le persone affette da misofonia sperimentano una grande sofferenza emotiva. Sfortunatamente, non esistono trattamenti dimostrati scientificamente per questo disturbo. Questo è un problema di cui parleremo in questo capitolo. Una parte del problema consiste nel fatto che la misofonia non è riconosciuta come un disturbo formale da nessuna disciplina medica. Potrebbe trattarsi di un disturbo all'intersezione tra diverse branche mediche, tra cui, ad esempio, l'audiologia, la terapia occupazionale, l'otorinolaringoiatria, la neurologia, la psichiatria e la psicologia. La maggior parte degli studi fino ad oggi si è concentrata sulle connessioni tra misofonia e salute mentale. Ma dobbiamo tenere presente che la misofonia non è classificata come un disturbo psichiatrico, e limitarsi a considerarla solo come un problema di salute mentale potrebbe non essere la soluzione migliore.

Detto questo, la misofonia è caratterizzata da un'accresciuta sensibilità e reattività a trigger sonori e/o visivi,

con conseguenti reazioni corporee angoscianti, nonché pensieri e sentimenti sconvolgenti. Molte persone manifestano anche altre condizioni di salute mentale come ansia e depressione (Swedo et al., 2022). Detto questo, i trattamenti psicologici che aiutano le persone a far fronte al disagio emotivo possono essere ben abbinati alla misofonia e migliorare la qualità della vita. La ricerca ha iniziato a verificare se questo sia il caso e i risultati sono precoci ma promettenti.

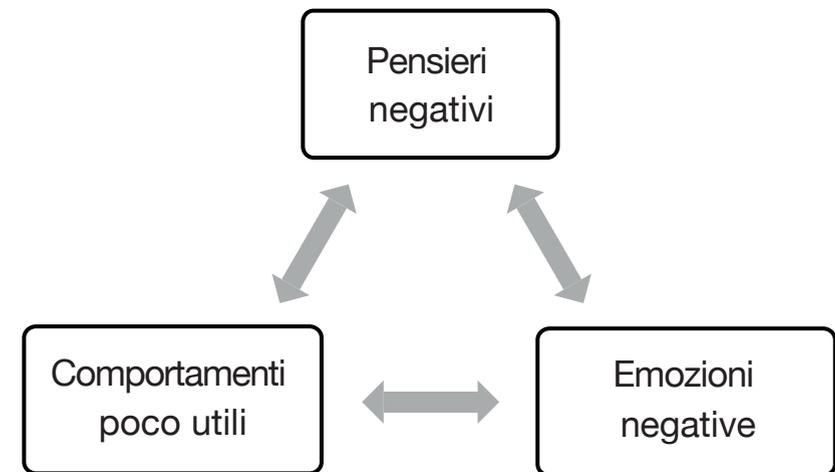
L'obiettivo di questo capitolo è descrivere come una famiglia di trattamenti psicologici chiamati terapie cognitivo-comportamentali (TCC) possa essere utile come parte di un approccio più ampio nell'aiutare le persone affette da misofonia. Per prima cosa forniamo una panoramica della TCC e della sua applicazione alla misofonia. Quindi analizziamo i risultati degli studi che hanno iniziato il lavoro di sperimentazione della TCC come trattamento per la misofonia. Infine, offriamo raccomandazioni terapeutiche alla luce della ricerca attuale.

Terapie cognitivo-comportamentali (TCC)

Le TCC includono un ampio gruppo di psicoterapie che si sono dimostrate efficaci per una vasta gamma di problemi di salute mentale, tra cui cose depressione, disturbi d'ansia, disturbo da stress post-traumatico, uso di sostanze e disturbi alimentari. La TCC non si riferisce a un trattamento specifico, ma è piuttosto un termine generico che indica le numerose psicoterapie che seguono un approccio simile. Esistono molte versioni della TCC,

tra cui la terapia cognitiva, l'attivazione comportamentale, la terapia comportamentale dialettica, il protocollo unificato, la prevenzione dell'esposizione e della risposta e la terapia dell'accettazione e dell'impegno. Molte di queste funzionano più o meno nello stesso modo. Pertanto, la TCC può essere svolta in un modo che non è contrassegnato da un manuale specifico, ma utilizza invece principi e approcci comuni a tutte le TCC, adattati individualmente a ciascun paziente.

Applicazione del modello TCC alla misofonia



In generale, in un modello TCC, i problemi psicologici si verificano quando pensieri, emozioni e comportamenti negativi o debilitanti causano angoscia o problemi nella propria vita. Poiché pensieri, emozioni e comportamenti

si influenzano a vicenda, un pensiero negativo (o un'emozione o un comportamento) può innescare una reazione a catena che provoca altre emozioni e comportamenti, e così via. Questo può lasciare le persone intrappolate in un circolo vizioso (vedi Figura alla pagina precedente).

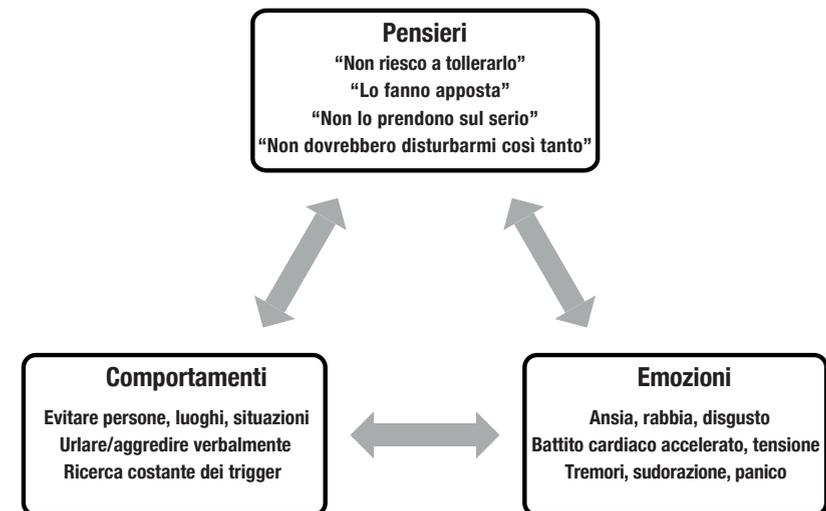
In linea con un modello generale TCC, le persone alle prese con la misofonia trovano i loro fattori scatenanti e le situazioni in cui i loro fattori scatenanti potrebbero verificarsi estremamente angoscianti. Riferiscono di pensare cose come «Non posso tollerarlo» e poi di sentirsi estremamente ansiosi o arrabbiati. Spesso riferiscono che questo li porta a evitare certe situazioni a causa di quanto si sentono a disagio o si ritrovano a urlare in modo incontrollabile ai propri cari per la frustrazione. Mentre questi comportamenti (p. es., evitare situazioni, urlare) riducono temporaneamente il disagio, possono anche portare a problemi a scuola/lavoro o nelle relazioni, che a loro volta si traducono in pensieri e sentimenti più angoscianti (p. es., a pensare «Sono un fallito», a sentirsi in colpa per essersi arrabbiati). Questo spesso lascia le persone affette da misofonia bloccate e senza speranza perché i pensieri e i sentimenti associati ai loro trigger sembrano intollerabili, ma i modi in cui hanno imparato a ridurre la loro angoscia causano solo più problemi.

Usare la TCC per trattare la misofonia: stato delle evidenze

Le TCC sono generalmente piuttosto o molto strutturate e limitate nel tempo (ad esempio, 8-20 sessioni). Possono avere un formato individuale, di gruppo o fami-

liare. Le TCC aiutano il terapeuta e il paziente affetto da misofonia a lavorare insieme in modo collaborativo per identificare e cambiare gli schemi comportamentali di quest'ultimo. Ciò include capire e modificare i modelli di pensiero, di sentimento, di comunicazione, di attenzione, di gestione delle sensazioni corporee e di reazione comportamentale a situazioni in cui potrebbero verificarsi dei trigger misofonici.

In altre parole, le TCC aiutano le persone a imparare nuovi modi per far fronte ai pensieri, alle reazioni fisiologiche e ai sentimenti negativi e a imparare modi più utili per vivere al fine di cambiare i loro schemi comportamentali problematici. Ciò riduce il disagio e migliora la qualità della vita cambiando il modo in cui le persone vivono la loro vita a casa, a scuola, al lavoro e nelle situazioni sociali.



Nella TCC, le persone affette da misofonia imparano a identificare i loro schemi dannosi e poi imparano a sviluppare nuovi schemi usando quelle che potremmo chiamare abilità cognitivo-comportamentali basate sull'evidenza. Si tratta di strategie per affrontare pensieri, sentimenti, sensazioni e comportamenti problematici che si sono dimostrati utili quando testati in studi scientifici per altre persone. Ci sono molte strategie TCC che si sono rivelate utili per un'ampia gamma di problemi in innumerevoli studi condotti nel corso di diversi decenni. Alcune strategie TCC prendono di mira i pensieri problematici, mentre altre prendono di mira i sentimenti o i comportamenti problematici; tuttavia, prenderne di mira uno ha un impatto sugli altri interrompendo il ciclo negativo (vedi la Figura alla pagina precedente per esempi di obiettivi comuni della TCC nel trattamento della misofonia).

Ad esempio, con la TCC, le persone possono apprendere modi più utili di pensare ai fattori scatenanti e alle situazioni in cui si verificano (ad esempio, «Non stanno cercando intenzionalmente di farmi arrabbiare con quel rumore»), strategie per gestire i sentimenti angoscianti e le sensazioni corporee che scatenate dai trigger (p. es., imparare le tecniche di respirazione per diminuire l'ansia e ridurre l'eccitazione fisica) e praticare modi più utili per reagire ai trigger che non causino ulteriori problemi (p. es., in caso di partecipazione a un evento sociale, pianificare di fare delle brevi pause per calmarsi se i trigger rischiano di scatenare una reazione aggressiva). I “compiti a casa” vengono spesso dati per aiutare le persone a esercitarsi e a sviluppare la padronanza delle capacità di coping che apprendono tra una sessione di terapia e

l'altra. L'obiettivo generale è quello di responsabilizzare le persone fornendo loro gli strumenti di cui hanno bisogno per far fronte ai trigger misofonici.

Tipi di TCC

Come descritto sopra, esistono molti tipi diversi di TCC. Le varie TCC seguono tutte il modello TCC ma combinano strategie cognitive e/o comportamentali specifiche in un trattamento preconfezionato. Ad esempio, l'attivazione comportamentale (Lejuez, Hopko, Acierno, Daughters e Pagoto, 2011) si concentra sull'uso di strategie comportamentali mentre la terapia dell'accettazione e dell'impegno (Hayes, Strosahl e Wilson, 1999) combina un insieme specifico di strategie come l'accettazione e la capacità di mindfulness. Le varie forme di TCC o sono spesso manualizzate e specificano la durata e il formato del trattamento (ad es., gruppo, individuale), delineano il contenuto della sessione con linee guida su quali strategie TCC utilizzare e quando farlo e forniscono specifici compiti a casa.

Alcune TCC adattano il contenuto del trattamento alle esigenze di una coorte specifica. Ad esempio, la TCC per il trattamento dell'insonnia (TCC-I; Taylor e Pruikma, 2014) combina strategie TCC note per aiutare con i pensieri, i sentimenti e i comportamenti che interferiscono con il sonno (p. es., affrontare i pensieri ansiosi che rendono difficile addormentarsi, praticare tecniche di rilassamento prima di andare a letto, stabilire una routine del sonno). Altre sono transdiagnostiche; cioè, lo stesso

trattamento può essere utilizzato con un'ampia gamma di manifestazioni cliniche. Queste TCC transdiagnostiche utilizzano interventi mirati a problemi comuni che si ritiene contribuiscano a problemi di salute mentale di vario tipo. Lo stesso trattamento può quindi essere utilizzato per qualsiasi numero di presentazioni cliniche che condividono questo problema comune. La terapia comportamentale dialettica, ad esempio, si concentra sull'aiutare le persone a regolare le emozioni stimolanti e ha dimostrato di essere un trattamento efficace per molti problemi di salute mentale che condividono questo problema, tra cui i disturbi della personalità, i disturbi dell'umore e i disturbi alimentari (Bedics, 2020).

Un nuovo quadro transdiagnostico per le TCC che può essere utile per la misofonia è un approccio basato sui processi o process-based approach cognitive behavioral therapy (PB-CBT) (Hayes e Hofmann, 2018). La PB-CBT è un modo flessibile per adattare il trattamento ai problemi, ai valori e agli obiettivi della persona. Il paziente e il terapeuta lavorano insieme per identificare schemi di pensieri, sentimenti e comportamenti problematici come avviene in altre TCC. Tuttavia, non seguono un protocollo di trattamento manualizzato che predetermina quali strategie cognitivo-comportamentali utilizzare e in quale sequenza. Piuttosto, il paziente e il terapeuta individuano gli schemi che causano i problemi, stabiliscono in modo collaborativo quali pensieri, sentimenti e comportamenti problematici vogliono affrontare e in quale ordine. Quindi selezionano in modo collaborativo gli interventi cognitivo-comportamentali che desiderano utilizzare per affrontare questi problemi dall'intera gamma di

strategie TCC basate sull'evidenza. Il miglior intervento è quello che il paziente è disposto a fare e in grado di fare, e che aiuta a migliorare al meglio il suo funzionamento. Una volta che ci sono prove che gli schemi problematici stanno cambiando, il terapeuta e il paziente passano al successivo obiettivo del trattamento. Il trattamento è ancora in qualche modo strutturato e limitato nel tempo, ma viene adattato per soddisfare le esigenze del paziente.

Usare la TCC per trattare la misofonia: stato delle evidenze

I trattamenti basati sull'evidenza sono interventi che si sono rivelati utili nel trattamento di una particolare condizione in ripetuti e rigorosi test scientifici. Attualmente non esistono trattamenti psicologici basati sull'evidenza per la misofonia. Si spera che questo cambi presto, alla luce degli studi attualmente in corso per comprendere e trattare la misofonia. Vi sono stati 17 studi che hanno esaminato i trattamenti psicologici per la misofonia, la maggior parte dei quali ha utilizzato le TCC poiché si adattano bene alle difficoltà associate alla misofonia.

Ad oggi, sono stati condotti 14 studi che utilizzano forme di TCC o strategie cognitivo-comportamentali. La maggior parte (11) di questi studi utilizzava un disegno di ricerca basato su un caso di studio o su una serie di casi. Sono stati condotti due studi in aperto e uno studio di controllo randomizzato (randomised controlled trial – RCT). Il numero di partecipanti in tutti gli studi variava da uno a 90 e il numero di sessioni di trattamento variava da 6 a 30. Gli studi hanno testato se i sintomi della misofo-

nia migliorassero prima e dopo il trattamento utilizzando questionari di autovalutazione convalidati che chiedevano ai partecipanti di indicare la frequenza, l'intensità e il livello di disagio e compromissione associati ai sintomi della misofonia.

Casi di studio/serie di casi

I casi di studio e le serie di casi testano un intervento con un piccolo numero di individui e sono spesso il primo passo per testare un trattamento. Gli individui ricevono il trattamento e il loro progresso viene attentamente studiato e registrato. L'obiettivo di questo tipo di ricerca è innanzitutto vedere se le persone trovano il trattamento accettabile e sono disposte a partecipare fino al completamento dello studio. Questo è un passaggio molto importante poiché il trattamento non può essere utile alle persone se non lo completano effettivamente. Questi tipi di studi forniscono anche alcune informazioni preliminari sull'utilità o meno del trattamento e dunque sull'opportunità di testarlo con un numero maggiore di persone. Tuttavia, non possono dirci in modo definitivo se un trattamento è efficace.

La maggior parte delle serie di casi TCC condotte finora ha coinvolto solo un partecipante adulto; tuttavia, una serie di casi che utilizzava un trattamento progettato per i giovani includeva quattro bambini (Lewin et al., 2021). Quattro studi hanno testato trattamenti diversi tra cui la terapia comportamentale dialettica, la terapia dell'accettazione e dell'impegno e il protocollo unificato (Kamody e Del Conte, 2017; Schneider e Arch, 2017; Lewin et al., 2021).

Alcuni studi hanno anche verificato se specifiche strategie TCC, come l'esposizione con prevenzione della risposta e gli esercizi di rilassamento, fossero utili. Nel complesso, gli studi hanno rilevato che la maggior parte dei partecipanti ha completato il trattamento e molti hanno riportato miglioramenti nei sintomi della misofonia. Ciò suggerisce che la TCC può essere un approccio terapeutico accettabile per la misofonia, che le persone tendono a completarla e che potrebbe essere utile. Alla luce di questi risultati, la ricerca ha avviato la fase successiva di test della TCC negli studi clinici con un numero maggiore di partecipanti.

Studi in aperto

Vi sono stati tre studi clinici che hanno testato la TCC per il trattamento della misofonia. Due di questi erano studi in aperto. Ciò significa che tutti coloro che hanno partecipato allo studio hanno ricevuto lo stesso trattamento. Gli studi in aperto non possono essere utilizzati per trarre risultati conclusivi perché non includono quello che viene chiamato un gruppo di controllo, ovvero un gruppo di persone che non ricevono l'intervento ma vengono seguite nel tempo mentre i loro sintomi vengono misurati. Senza un gruppo di controllo, non sappiamo se eventuali miglioramenti osservati dopo il trattamento siano dovuti all'intervento o se le persone sarebbero comunque migliorate nel tempo anche senza il trattamento. Tuttavia, gli studi in aperto ci danno maggiori prove del fatto che un trattamento è utile e dovrebbe essere sottoposto a studi più ampi e costosi con più persone e gruppi di controllo.

Uno studio in aperto ha incluso 90 partecipanti con misofonia in un contesto di terapia di gruppo (Schröder, Vulink, van Loon e Denys, 2017). Il trattamento si è concentrato sull'aiutare i partecipanti a distogliere la loro attenzione dai trigger sonori, interrompendo le associazioni indotte tra stimoli e risposte emotive negative, consentendo ai pazienti di manipolare i trigger sonori e insegnando ai partecipanti esercizi di rilassamento. Alla fine del trattamento, i medici hanno concluso che il 48% dei partecipanti era migliorato, mentre il 30% dei partecipanti presentava sintomi significativamente ridotti.

Un altro studio in aperto ha testato 18 partecipanti affetti da misofonia con l'esposizione con prevenzione della risposta (exposure and response prevention – ERP) che utilizzava un approccio basato sull'apprendimento inibitorio (Frank e McKay, 2019). L'ERP espone gradualmente gli individui agli stimoli (cioè, situazioni o cose) che provocano disagio emotivo e impedisce loro di lasciare la situazione o di assumere comportamenti che li aiuterebbero a diminuire o a sfuggire al loro disagio. Ad esempio, un paziente affetto da misofonia verrebbe invitato a restare intenzionalmente in prossimità di un trigger sonoro senza lasciare la stanza o coprirsi le orecchie.

Esistono due categorie di ERP: quella basata sull'assuefazione e quella basata sull'apprendimento inibitorio. Durante l'esposizione basata sull'assuefazione, un paziente viene ripetutamente esposto a uno stimolo temuto fino a quando la sua angoscia inizia a diminuire. Spesso i pazienti credono che confrontarsi con qualcosa che temono aumenterà ancora di più la loro angoscia. Tuttavia, accade spesso che i pazienti si abituino, nel senso che si

abituano allo stimolo temuto e il loro disagio diminuisce nel tempo. I modelli di assuefazione non hanno dimostrato di funzionare per le persone con misofonia e generalmente non sono raccomandati in quanto potrebbero non essere accettabili per i pazienti o le loro famiglie.

In un approccio all'esposizione basato sull'apprendimento inibitorio, i pazienti sperimentano stimoli scatenanti in nuovi contesti e apprendono nuovi modi di affrontare o di rispondere allo stimolo. L'aspettativa non è necessariamente che il paziente diventi meno angosciato dallo stimolo semplicemente essendovi esposto ripetutamente, ma che il paziente imparerà ad affrontare lo stimolo in modi nuovi e a sperimentarlo in modo più flessibile. L'obiettivo dei modelli di apprendimento inibitorio è che i pazienti si comportino in modo adattivo anche in presenza di fattori scatenanti. In Frank e McKay (2019), 18 partecipanti affetti da misofonia hanno completato l'ERP utilizzando un approccio di apprendimento inibitorio. I partecipanti hanno completato l'esposizione ai fattori scatenanti prima o dopo aver ricevuto la formazione sulla gestione dello stress e i risultati hanno mostrato un miglioramento. Ciò indica che i modelli di apprendimento inibitorio potrebbero rivelarsi utili e sono meritevoli di studi futuri nel trattamento della misofonia.

Studio di controllo randomizzato (RCT)

Infine, c'è stato uno studio clinico randomizzato (RCT) per il trattamento della misofonia (Jager, Vulink, Bergfeld, Loon e Denys, 2020). Gli studi randomizzati forniscono

le conclusioni più attendibili sull'efficacia di alcuni trattamenti, perché controllano le variabili che potrebbero altrimenti confondere i risultati. In questo RCT, 54 partecipanti affetti da misofonia hanno partecipato a sei mesi di una condizione TCC di gruppo o di una condizione di controllo in "wait-list". In una condizione di wait-list, i partecipanti non ricevono alcun trattamento fino al completamento dell'esperimento. Ciò consente ai ricercatori di determinare se il trattamento fornisce vantaggi rispetto ai partecipanti che non ricevono il trattamento. Il gruppo TCC consisteva in concentrazione del compito, riduzione dell'eccitazione, etichettatura degli affetti positivi e manipolazione dello stimolo. Il miglioramento clinico si è verificato in 32 dei partecipanti al trattamento rispetto allo 0% nella condizione di controllo della wait-list.

In definitiva, gli studi sull'uso della TCC per il trattamento della misofonia sono in qualche modo promettenti, ma sono necessarie ulteriori ricerche prima di poterlo dire con certezza e determinare quali TCC o strategie TCC sono più utili. In particolare, gli RCT forniranno informazioni critiche su quali trattamenti funzionano, nonché su quali componenti di ciascun trattamento forniscono l'impatto maggiore. I ricercatori potranno anche iniziare a determinare se l'adattamento alla misofonia di un trattamento esistente sia efficace quanto lo sviluppo di un nuovo trattamento specifico per la misofonia. Nel complesso, questi studi hanno mostrato un successo iniziale e sembra probabile che la TCC possa essere un trattamento utile per la misofonia.

Utilizzo della TCC per il trattamento della misofonia: attuali raccomandazioni terapeutiche

Abbiamo ancora molto da imparare sulla misofonia e su come aiutare le tante persone che soffrono. Fino a quando non saranno stabiliti interventi basati sull'evidenza, non possiamo che affidarci a ciò che sappiamo per guidare le raccomandazioni terapeutiche, aspettandoci che queste raccomandazioni si evolvano con l'avanzare della nostra conoscenza della misofonia. Alla luce degli attuali risultati della ricerca che suggeriscono che la TCC potrebbe risultare accettabile, fattibile e utile, insieme alla mancanza di qualsiasi opzione specifica basata sull'evidenza, raccomandiamo di offrire in modo flessibile la TCC alle persone che soffrono di disagi correlati alla misofonia.

La ricerca deve ancora determinare se sia più indicato uno specifico approccio TCC o piuttosto un trattamento più individualizzato che utilizza strategie TCC. Detto questo, raccomandiamo innanzitutto che le persone vengano valutate per problemi di salute mentale concomitanti come ansia e depressione, che sono comuni tra le persone affette da misofonia. Se è presente un problema di salute mentale, raccomandiamo di selezionare un trattamento basato sull'evidenza per quella condizione di salute mentale e di implementarlo in modo da affrontare anche la misofonia. Ad esempio, la TCC basata sull'evidenza per il trattamento dell'ansia potrebbe essere raccomandata ai pazienti con disturbi d'ansia. Le abilità TCC per affrontare l'ansia (p. es., consapevolezza, accettazione, rivalutazione cognitiva, attivazione comportamentale)

possono anche essere applicate a pensieri, emozioni e comportamenti dannosi correlati alla misofonia.

Se non sono presenti altri problemi di salute mentale, raccomandiamo di prendere in considerazione un quadro flessibile e individualizzato per il trattamento. Questo approccio può essere particolarmente utile in questa fase perché non sappiamo ancora quali strategie TCC siano più utili per la misofonia e un modello transdiagnostico flessibile (ad esempio, PB-CBT) adatta il trattamento alle esigenze specifiche dell'individuo. Il paziente e il terapeuta collaborano per creare un piano di trattamento che il paziente ritiene più utile e che è disposto a completare. Questo approccio deve essere studiato scientificamente, tuttavia, prima di poter affermare con maggiore sicurezza che dovrebbe essere preferito rispetto ad altri approcci.

Al momento, raccomandiamo di non utilizzare l'ERP come trattamento autonomo incentrato sull'assuefazione. Non ci sono prove che gli individui con misofonia si abituino ai fattori scatenanti con esposizione ripetuta e i pazienti spesso indicano che non sarebbero comunque disposti a intraprendere questo tipo di trattamento (Smith et al., 2022). Tuttavia, come detto sopra, ci sono alcuni dati pilota che suggeriscono che condurre l'ERP utilizzando un modello di apprendimento inibitorio potrebbe essere utile. Incorporare la pratica dell'esposizione nella terapia può essere utile quando l'obiettivo è aiutare i pazienti a mettere in pratica abilità di coping consolidate per gestire l'angoscia, piuttosto che sulla sola assuefazione. Raccomandiamo di farlo solo dopo che i pazienti si sono già esercitati a utilizzare le proprie capacità di coping in

situazioni meno angoscianti e si sentono pronti e disposti a impegnarsi in questo tipo di intervento.

Infine, raccomandiamo che tutti i candidati alla TCC vengano sottoposti a una valutazione completa che consideri ulteriori raccomandazioni terapeutiche da parte di un team multidisciplinare di esperti. Ciò può includere un consulto con medici di base o pediatri, audiologi, psichiatri e terapisti occupazionali (e forse altri tipi di specialisti a seconda delle esigenze dell'individuo) che possano valutare e fornire raccomandazioni terapeutiche per altri problemi di salute associati alla misofonia. Ad esempio, alcuni individui affetti da misofonia possono avere iperacusia, per la quale esistono interventi audiologici che possono essere utili nel trattamento dei sintomi della misofonia. Altri possono trarre beneficio dalla terapia occupazionale per l'iperresponsività multisensoriale. Questo approccio include anche un eventuale ricorso alla psichiatria e a un percorso farmacologico se il paziente lo desidera, sebbene attualmente non vi siano farmaci considerati efficaci per la misofonia. Ogni trattamento per la misofonia dovrebbe essere condotto con umiltà riguardo alla mancanza di chiare prove scientifiche relative ai vari approcci, con un'enfasi sul non causare danni al paziente, senza presupporre che ci sia una cura e con flessibilità per soddisfare le esigenze dei pazienti nel contesto dei problemi che sperimentano nella vita quotidiana, nei loro obiettivi e nei loro valori.

Capitolo 7

Il Duke Misophonia Questionnaire

*Del Duke Center for Misophonia
and Emotion Regulation*

Introduzione

L'identificazione della misofonia e il supporto delle persone che ne sono affette avviene anche attraverso tecniche di self-report, come già accennato nel capitolo 2. Tra queste tecniche ci sono i questionari di valutazione, di cui presentiamo qui il Duke Misophonia Questionnaire (Rosenthal et al., 2021). Questo offrirà al lettore la visione più ampia possibile del mondo della ricerca che attualmente si interessa alla misofonia⁶.

Il Duke Misophonia Questionnaire (DMQ) è il primo strumento di self-report della misofonia convalidata psicometricamente che utilizza procedure di analisi fattoriale combinate con la teoria della risposta agli elementi (item response theory – IRT). Il DMQ può essere utilizzato nella sua totalità, come singole sottoscale o con punteggi composti di gravità dei sintomi o difficoltà di coping.

⁶ Il curatore desidera ringraziare il Prof. M. Zachary Rosenthal, insieme a tutto il team del Duke Center for Misophonia and Emotion Regulation, per aver gentilmente acconsentito alla pubblicazione del DMQ in questo volume.

Il DMQ finale ha 86 item e include sottoscale:

- 1) Frequenza di attivazione (16 item)
- 2) Risposte affettive (8 item)
- 3) Risposte fisiologiche (5 item)
- 4) Risposte cognitive (10 item)
- 5) Coping prima (6 item)
- 6) Coping durante (10 item)
- 7) Coping dopo (5 item)
- 8) Compromissione (12 item)
- 9) Credenze (14 item).

Le scale composite derivano dalla gravità complessiva dei sintomi (combinazione delle sottoscale affettiva, fisiologica e cognitiva) e del coping (che combinano le tre sottoscale del coping: prima, durante e dopo). Le sottoscale includono:

- Punteggio della sottoscala degli affetti (somma di Affetto1-Affetto8)
- Punteggio dei sintomi fisici (somma di Fis1-Fis5)
- Punteggio cognitivo (somma di Cog1-Cog10)
- Punteggio del coping prima (somma di Prima1-Prima6)
- Punteggio del coping durante (somma di Dur1-Dur10)
- Punteggio del coping dopo (somma di Dopo1-Dopo5)
- Punteggio della compromissione (somma di Comp1-Comp12)
- Punteggio delle credenze (somma di Credenze1-Credenze14)

Da questi, il punteggio composto della gravità dei sintomi è costituito dalla somma dei 23 item (affetto + sintomo fisico + cognitivo) e il punteggio composto del coping è la somma di tutte e tre le sottoscale del coping combinate (una somma dei 21 item, da Coping Prima, Coping Durante e Coping Dopo).

Per quanto riguarda i livelli di compromissione (derivati dalla sottoscala di compromissione), sono definiti come segue:

- 0-13 è considerata una “compromissione minima-lieve”
- 14-38 è considerata una “compromissione moderata”
- 39-48 è considerata una “menomazione grave o molto grave”.

Duke Misophonia Questionario (DMQ)⁷

Istruzioni generali:

Le seguenti domande si riferiscono all'esperienza di essere intensamente infastiditi da uno o più suoni, anche quando non sono eccessivamente forti. Questi possono essere suoni umani o non umani, o la vista di qualcuno o qualcosa che emette un suono non udibile (per esempio, la vista di qualcuno che si mangia le unghie dall'altra parte della stanza).

⁷ Questa traduzione italiana del Duke Misophonia Questionnaire è proposta solo a scopo di condivisione e diffusione. Per ulteriori informazioni sulla sua validazione in ambito clinico, è possibile contattare l'indirizzo presidenza@misofonia.it

Indicate se i seguenti suoni e/o immagini vi infastidiscono molto più intensamente rispetto alla maggior parte delle altre persone.

SI NO

1	Persone che emettono suoni con la bocca mentre mangiano o bevono (p. es., masticano, masticano, bevono).		
2	Persone che emettono suoni nasali e/o gutturali (p. es., annusano, starnutiscono, fischiano con il naso, tossiscono, si schiariscono la gola).		
3	Persone che emettono suoni con la bocca quando non mangiano (p. es., emettono il suono "tsk", respirano pesantemente, russano, fischiano).		
4	Persone che emettono suoni ripetitivi (p. es., battono a macchina, battono le unghie sul tavolo, fanno clic con la penna, scrivono, fanno lavori di costruzione, usano macchinari).		
5	Oggetti che frusciano o si strappano (p. es., carta, plastica).		
6	Suoni vocali (p. es., suoni con la "p", suoni con la "s" sibilante, qualcuno che parla con voce flebile e acuta).		
7	Suoni del corpo o delle articolazioni (p. es., schiocco delle dita, scricchiolio delle articolazioni, schiocco della mascella).		
8	Rumori di sfregamento (p. es., mani sui pantaloni, mani l'una contro l'altra, polistirolo che viene sfregato).		
9	Calpestio o camminata rumorosa (p. es., ticchettio dei tacchi, delle infradito ecc.).		
10	Suoni ovattati (p. es., voci separate da un muro, TV/musica in un'altra stanza).		
11	Persone che parlano in sottofondo (p. es., telefonate in pubblico, molte persone che parlano contemporaneamente).		
12	Suoni ripetitivi o continui non prodotti da una persona (p. es., il ticchettio dell'orologio, il ronzio del condizionatore, l'acqua che scorre).		
13	Animali che emettono suoni ripetitivi (p. es., si leccano, cinguettano, abbaiano, mangiano, bevono).		
14	Vedere qualcuno che emette o sta per emettere un suono che vi infastidisce, anche se non riuscite a sentirlo (p. es. vedere qualcuno che fruga in un sacchetto di patatine, vedere qualcuno che mangia in TV con il volume spento).		
15	Altro (specificare).		
16	Non ci sono suoni specifici che mi infastidiscono molto di più rispetto alle altre persone.		

Punteggio

Nell'ultimo mese, in media su TUTTI i suoni fastidiosi, indicate la frequenza con cui siete stati disturbati da uno o più suoni.

- Una volta al mese o meno
- 2-3 volte al mese
- 1-3 volte alla settimana
- 4-7 volte alla settimana
- 2-5 volte al giorno
- 6 o più volte al giorno

Per le seguenti sezioni, si prega di utilizzare la scala seguente:

0 1 2 3 4
 Mai Raramente A volte Spesso Sempre / Quasi Sempre

In media nell'ultimo mese, quando siete stati intensamente infastiditi da uno o più suoni, indicate la frequenza con cui avete provato ciascuna delle seguenti emozioni.

1	Rabbia	0	1	2	3	4
2	Ansia	0	1	2	3	4
3	Disgusto	0	1	2	3	4
4	Odio	0	1	2	3	4
5	Panico	0	1	2	3	4
6	Ostilità	0	1	2	3	4
7	Nervosismo	0	1	2	3	4
8	Frustrazione	0	1	2	3	4

Punteggio

Per le seguenti sezioni, si prega di utilizzare la scala seguente:

0 1 2 3 4
 Mai Raramente A volte Spesso Sempre / Quasi Sempre

In media nell'ultimo mese, quando siete stati intensamente infastiditi da uno o più suoni, indicate la frequenza con cui vi è capitato ciascuno dei seguenti eventi.

1	Mi sono irrigidito.	0	1	2	3	4
2	Ho tremato o rabbrivito.	0	1	2	3	4
3	Il mio cuore batteva forte.	0	1	2	3	4
4	Ho iniziato a respirare intensamente o con forza.	0	1	2	3	4
5	Sono saltato di riflesso.	0	1	2	3	4

Punteggio

In media nell'ultimo mese, quando siete stati intensamente infastiditi da uno o più suoni, indicate la frequenza con cui avete avuto ciascuno dei seguenti pensieri.

1	“Mi sento impotente”.	0	1	2	3	4
2	“Voglio piangere”.	0	1	2	3	4
3	“Come faccio a fermare questo suono?”.	0	1	2	3	4
4	“È tutto orribile”.	0	1	2	3	4
5	“Non lo sopporto”.	0	1	2	3	4
6	“Ho bisogno di allontanarmi dal suono”.	0	1	2	3	4
7	“Farei qualunque cosa per farlo smettere”.	0	1	2	3	4
8	Ho pensato di gridare alla persona che emetteva il suono o di rimproverarla.	0	1	2	3	4
9	Ho pensato di spingere, colpire ecc. la persona che emetteva il suono.	0	1	2	3	4
10	Ho pensato di ferire fisicamente la persona che emetteva il suono.	0	1	2	3	4

Punteggio



Per le seguenti sezioni, si prega di utilizzare la scala seguente:

0	1	2	3	4
Mai	Raramente	A volte	Spesso	Sempre / Quasi Sempre

Indicate quanto spesso avete fatto quanto segue nell'ultimo mese, in media, PRIMA DI SENTIRE un suono fastidioso.

1	Ho evitato certe persone, luoghi o cose in modo da non dover sentire suoni che non mi piacciono.	0	1	2	3	4
2	Ho usato un suono diverso per soffocare il suono fastidioso (ad esempio, ho acceso la TV).	0	1	2	3	4
3	Ho usato strategie per essere meno infastidito dai suoni che avrei potuto sentire (ad esempio, respirazione profonda, meditazione, visualizzazione).	0	1	2	3	4
4	Ero in guardia per eventuali suoni fastidiosi.	0	1	2	3	4
5	Mi sono distratto per non essere disturbato da un suono che avrei potuto sentire.	0	1	2	3	4
6	Ho fatto un piano per far fronte a eventuali suoni fastidiosi che si sarebbero potuti verificare.	0	1	2	3	4

Punteggio



Indicate quante volte avete fatto quanto segue nell'ultimo mese, in media, MENTRE SENTIVATE un suono fastidioso.

	0	1	2	3	4
1 Ho bloccato il suono (p. es., coprendo le orecchie con le mani, con le cuffie, con i tappi per le orecchie).					
2 Ho usato strategie per calmarmi (p. es., il dialogo interiore, esercizi di respirazione).					
3 Ho focalizzato la mia attenzione su un'attività (p. es., guardare la TV o un video).					
4 Ho prodotto un suono alternativo (p. es., un ronzio).					
5 Mi sono ricordato che poteva andare peggio.					
6 Ho aumentato il rumore di fondo per coprire il rumore fastidioso (p. es., ho acceso la TV, ho abbassato il finestrino dell'auto).					
7 Ho cambiato il mio modo di pensare al suono.					
8 Ho distolto lo sguardo dalla fonte del suono.					
9 Ho ascoltato della musica o un suono diverso.					
10 Mi sono concentrato consapevolmente sulle sensazioni che provavo senza giudizio.					

Punteggio

Per le seguenti sezioni, si prega di utilizzare la scala seguente:

0	1	2	3	4
Mai	Raramente	A volte	Spesso	Sempre / Quasi Sempre

Indicate la frequenza media con cui avete fatto quanto segue nell'ultimo mese, DOPO AVER SENTITO un suono fastidioso.

	0	1	2	3	4
1 Ho fatto qualcosa per confortarmi (p. es., mi sono esercitato, sono andato da qualche parte a calmarmi, ho accarezzato degli animali).					
2 Ho ascoltato un suono confortante (p. es., rumore bianco, musica).					
3 Ho fatto alcuni esercizi di rilassamento (p. es., respirazione profonda, meditazione).					
4 Ho usato la vista, l'olfatto o il tocco di un oggetto per calmarmi (p. es., ho guardato un'immagine rassicurante, annusato un profumo o toccato una coperta morbida).					
5 Ho pensato a strategie per aiutarmi ad affrontare meglio il suono la prossima volta.					

Punteggio

Per le seguenti sezioni, si prega di utilizzare la scala seguente:

	0	1	2	3	4
	Per niente	Un po'	Moderatamente	Un bel po'	Estremamente

Indicate in che misura il/i suono/i fastidioso/i e le vostre reazioni ad esso/i hanno influenzato negativamente, in media, quanto segue nell'ultimo mese.

1	La mia capacità di stare con altre persone.	0	1	2	3	4
2	La mia performance al lavoro o a scuola.	0	1	2	3	4
3	La qualità delle mie relazioni sentimentali.	0	1	2	3	4
4	La mia capacità di svolgere le attività quotidiane senza aiuto.	0	1	2	3	4
5	Quanto mi piace passare il tempo con la mia famiglia.	0	1	2	3	4
6	La mia capacità di lavorare con gli altri.	0	1	2	3	4
7	La mia autostima.	0	1	2	3	4
8	La mia capacità di mantenere il mio lavoro.	0	1	2	3	4
9	La qualità delle relazioni con i miei amici.	0	1	2	3	4
10	Quanto mi sento connesso con le altre persone.	0	1	2	3	4
11	La mia capacità di vivere con altre persone (p. es., coinquilino, partner).	0	1	2	3	4
12	La mia capacità di "essere me stesso".	0	1	2	3	4

Punteggio

Per le seguenti sezioni, si prega di utilizzare la scala seguente:

	0	1	2	3	4
	Mai	Raramente	A volte	Spesso	Sempre / Quasi Sempre

Valutate in che misura il/i suono/i fastidioso/i e le vostre reazioni ad esso/i hanno influenzato negativamente quanto segue in media nell'ultimo mese.

1	"Odio essere così".	0	1	2	3	4
2	"La gente non mi capisce".	0	1	2	3	4
3	"Sarò respinto se la gente lo scopre".	0	1	2	3	4
4	"Sono pazzo".	0	1	2	3	4
5	"Le mie reazioni ai suoni sono irrazionali".	0	1	2	3	4
6	"Dovrei superarlo".	0	1	2	3	4
7	"Non è giusto".	0	1	2	3	4
8	"Sono debole".	0	1	2	3	4
9	"Dovrei essere in grado di controllare la mia reazione a questi suoni".	0	1	2	3	4
10	"Sono un peso per gli altri".	0	1	2	3	4
11	"Avrei dovuto sapere come farcela prima".	0	1	2	3	4
12	"I miei problemi con i suoni non faranno che peggiorare con il tempo".	0	1	2	3	4
13	"Nessuno mi può aiutare".	0	1	2	3	4
14	"Tutta la mia vita sarà influenzata da problemi sonori".	0	1	2	3	4

Punteggio

Punteggio totale

Capitolo 8

L'approccio e gli strumenti innovativi di Misophonia@School

Del partenariato Misophonia@School

Il progetto “Misophonia@School – Including Students with Misophonia Disease in European Schools”⁸, da cui trae origine questo volume, ha beneficiato del contributo di un team di dieci organizzazioni provenienti da otto diversi paesi europei, che hanno lavorato sul tema e sviluppato una serie di strumenti innovativi nell’arco di tre anni⁹. Il consorzio del progetto (che coinvolge i seguenti paesi: Italia, Austria, Slovenia, Cipro, Islanda, Spagna, Turchia e Polonia) ha incluso una varietà di soggetti (centri sanitari e di ricerca, scuole, organizzazioni attive in vari campi educativi, agenzie ICT, editori), apportando tutte le competenze specifiche necessarie al raggiungimento degli obiettivi previsti.

Il primo aspetto importante da affrontare quando si lavora sulla misofonia è che se molte persone ne soffrono (varie indagini mostrano che circa il 12% delle persone

8 Si veda il sito ufficiale del progetto: www.misophonia-school.eu.

9 Dal 1° settembre 2020 al 31 agosto 2023.

presenta sintomi della misofonia), solo una bassa percentuale di esse conosce l'origine e la natura della propria sofferenza. Per questo motivo, il progetto ha svolto un'articolata rassegna sullo stato dell'arte della ricerca sulla misofonia: come disturbo con gravi conseguenze sulla vita di una persona sia nell'ambito scolastico sia al lavoro, in famiglia o in contesti di amicizia; e – allo stesso tempo – come condizione che può essere facilmente riconosciuta e gestita efficacemente dalle persone misofoniche e dalle persone che vivono o interagiscono con loro.

Gli strumenti sviluppati durante l'iniziativa, attualmente disponibili in nove lingue (italiano, inglese, tedesco, sloveno, greco, islandese, spagnolo, turco e polacco), sono:

- L'applicazione per dispositivi mobili Misophonia@School. Un'applicazione per insegnanti, da utilizzare in classe, e per genitori, giovani e adulti potenzialmente misofonici, che permette di applicare un innovativo protocollo di screening per identificare i soggetti affetti da misofonia.
- Il corso eLearning Misophonia@School. Un corso di formazione a distanza per insegnanti ed educatori che presenta strategie educative, ambientali e comportamentali per aiutare gli alunni affetti da misofonia durante la loro vita scolastica di tutti i giorni.
- Questo manuale, *Scoprire la misofonia. Come vivere appieno con la consapevolezza misofonica*. Un libro volto ad accompagnare chiunque intenda approfondire il tema della misofonia presentando informazioni di

base e scientifiche relative alle più recenti scoperte e strategie di cura.

- Il Misophonia@School Web Resource Centre¹⁰. Rivolto a famiglie, insegnanti ed educatori in altri contesti educativi informali, seleziona, raccoglie e organizza informazioni e offre strumenti operativi.

In questo capitolo descriveremo nel dettaglio la modalità di funzionamento dell'applicazione mobile Misophonia@School, perché rappresenta uno strumento di facile utilizzo per ottenere una prima indicazione sulla presenza o meno del disturbo.

L'applicazione mobile Misophonia@School

L'applicazione mobile Misophonia@School, da utilizzare nelle aule o in altri contesti educativi o familiari, consente di applicare ed eseguire un protocollo di screening innovativo per identificare i soggetti affetti da misofonia. L'idea principale è quella di fornire una serie di suoni o situazioni scatenanti o "trigger" (suoni e situazioni che di solito causano malessere ai soggetti misofonici) che possono essere sottoposti a qualsiasi tipo di soggetto per osservare/analizzare il suo comportamento. Gli eventi trigger sono ormai ben noti e non sono solo legati ai suoni: masticare, respirare affannosamente, battere la mano sulla scrivania, vedere qualcuno che scuote le gambe o le braccia, essere toccati ripetutamente e altro. Lo strumento di screening è stato prodotto come applicazione mo-

¹⁰ Lo trovate qui: wrc.misophonia-school.eu.

bile Android e iOS (Apple iPhone), per essere facilmente utilizzabile e condivisibile. È disponibile gratuitamente sui rispettivi store (Play Store e iTunes).

L'applicazione fornisce anche una serie di strumenti e informazioni pronti all'uso, come linee guida su come applicare l'innovativo protocollo di screening, come condurre il test per ottenere risultati affidabili e come valutare le risposte e le reazioni dei soggetti ai fattori scatenanti. Inoltre, consente alle persone di condividere i propri risultati – in modo anonimo – attraverso il Misophonia@School Web Resource Centre.

Sebbene esistano già alcune altre applicazioni mobili simili, l'applicazione mobile Misophonia@School è la prima nata da una collaborazione a livello europeo (e non di proprietà di un singolo esperto, istituzione o iniziativa locale) e disponibile in nove lingue diverse.

Fare il test

Come già accennato, l'applicazione mobile Misophonia@School è disponibile sia per dispositivi Android sia iOS: può essere scaricata dai rispettivi app store ed è destinata a bambini e alunni a partire dagli 8 anni in su.

L'applicazione può essere installata su telefoni cellulari o tablet. Per svolgere il test in ambiente scolastico, è necessario che ogni studente disponga di un proprio dispositivo (secondo il metodo didattico BYOD: Bring Your Own Device): tablet o cellulare, con cuffie o tappi per le orecchie. Ove possibile, dovrebbero essere utilizzate apparecchiature audio con una risposta in frequenza di 20-

20.000 Hz; tuttavia, questa gamma di frequenze non è sempre soddisfatta da tutti i comuni prodotti commerciali. Se questo tipo di prodotto non fosse disponibile, questo non deve essere considerato un ostacolo poiché precedenti esperienze hanno dimostrato che l'effetto "trigger" si manifesta in varie condizioni indipendentemente dalla qualità del suono.

Per i bambini più piccoli (ad esempio, di età compresa tra gli 8 e i 10 anni) suggeriamo di utilizzare l'applicazione con il supporto di un adulto (se a scuola, un insegnante) tramite PC o computer portatile. Essa, infatti, può essere installata su PC utilizzando un emulatore Android (se ne trovano molti, per tutti i sistemi operativi, disponibili gratuitamente sul web). In questo modo un adulto/aiutante può sedersi accanto allo studente per assisterlo durante il test, mentre ascolta i suoni. Si consiglia l'utilizzo delle cuffie. Assicuratevi di poter fornire un ambiente silenzioso e un lasso di tempo sufficiente per ogni studente (se il test non viene condotto su più soggetti contemporaneamente, come potrebbe accadere per i bambini più piccoli).

Prima di effettuare il test, l'organizzatore (docente, genitore) deve procurarsi un quantitativo di token corrispondente al numero di persone coinvolte nella sperimentazione. A tal fine, l'organizzatore deve utilizzare l'applicazione web dedicata che può essere trovata sul Misophonia@School Web Resource Centre all'indirizzo: wrc.misophonia-school.eu. La registrazione è anonima: è sufficiente fornire il sesso e l'età di ciascun soggetto interessato, senza ulteriori dati personali.

La procedura per utilizzare l'app è la seguente. Ogni soggetto ascolta una serie di 30 suoni che sentiamo

comunemente nella nostra vita di tutti i giorni. Alcuni di questi suoni potrebbero essere sgradevoli o angoscianti da ascoltare. Per ogni partecipante, i campioni sonori sono proposti in ordine casuale. Ogni suono può essere riprodotto in loop (in modo continuo) e può essere messo in pausa quando necessario. Dopo l'ascolto di ciascun suono, al soggetto viene chiesto di esprimere la sua reazione rispondendo alle seguenti cinque domande:

- Quanto è stato piacevole il suono?
- Il suono ti ha fatto sentire felice?
- Ascoltare il suono ti ha fatto arrabbiare?
- Ti sei sentito disgustato mentre ascoltavi il suono?
- Ascoltare il suono ti ha fatto sentire fisicamente a disagio (ad esempio, volevi allontanarti dal suono)?

Per ogni domanda l'utente indicherà un valore da 0 (per niente) a 10 (sì, molto).

Cliccando su "Vota" la risposta verrà registrata e verrà riprodotto il campione sonoro successivo, e così via. Dopo l'ultimo suono (numero 30/30), ogni partecipante al test può accedere a tre pagine di risultati per scoprire il punteggio medio per diverse categorie di suoni. Al termine, chiudendo il test, i risultati di ogni partecipante vengono inviati al database web, dove saranno disponibili per la consultazione: tutti i dati presentati saranno anonimi e legati solo ai token ottenuti durante il processo di registrazione.

Interpretazione del risultato del test

Al termine del test, ogni partecipante può accedere a tre pagine dei risultati per scoprire il punteggio medio per diverse categorie di suoni. Le categorie sono le seguenti:

- Suoni neutri.
- Suoni sgradevoli.
- Trigger misofonici.

Si prevede che i risultati per le tre categorie saranno diversi per gli studenti affetti da misofonia. In particolare:

- Suoni neutri: studenti misofonici e non misofonici otterranno gli stessi risultati per le cinque domande.
- Suoni sgradevoli: studenti misofonici e non misofonici otterranno gli stessi risultati per le cinque domande.
- Trigger misofonici: gli studenti misofonici e non misofonici otterranno risultati diversi per le cinque domande. In particolare, gli studenti misofonici daranno punteggi più alti alle seguenti domande:
 1. Ascoltare il suono ti ha fatto arrabbiare?
 2. Ti sei sentito disgustato mentre ascoltavi il suono?
 3. Ascoltare il suono ti ha fatto sentire fisicamente a disagio?

Conclusioni

L'approccio e gli strumenti innovativi di Misophonia@School

Di Mario Campanino

Negli ultimi anni sono stati raggiunti molti traguardi per quanto riguarda gli studi sulla misofonia e sulle reali condizioni delle persone che ne soffrono. Tuttavia, manca una prospettiva integrata di intervento sui vari livelli, da quello istituzionale (attenzione alla misofonia da parte degli organismi che si occupano di salute pubblica nei vari paesi) a quello delle misure di tutela delle persone affette da misofonia nei vari contesti sociali (ad esempio, a scuola, nei luoghi di lavoro, sui mezzi di trasporto). Come abbiamo visto nel corso della lettura di questo volume, se da un lato i risultati della ricerca scientifica e delle tecniche di cura (in primis quelle riferite alla terapia cognitivo-comportamentale) stanno dando risultati soddisfacenti, dall'altro mancano sia una diffusa conoscenza del disturbo nella popolazione – che garantirebbe alle persone misofoniche una “cintura di sicurezza sociale” nella vita quotidiana – sia un riconoscimento formale della misofonia da parte della comunità scientifica internazionale, che auspicabilmente dovrebbe partire – ad

esempio – dalla sua inclusione nel Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5) o nella Classificazione internazionale delle malattie (ICD-11).

Conoscere la misofonia e lavorare su di essa ha rappresentato, per tutti coloro che sono coinvolti nell’iniziativa “Misophonia@School – Including Students with Misophonia Disease in European Schools”, un momento di appropriazione di una nuova consapevolezza. Il mondo della misofonia, infatti, è il mondo della ricerca, dello studio, della cura e della sperimentazione ma è anche il mondo delle persone misofoniche con la loro sensibilità, la loro empatia, la loro forte propensione verso l’altro e la comprensione dell’altro – che poi si scontrano con il bisogno di silenzio, solitudine e quiete. Al centro (le persone affette da misofonia) e negli spazi limitrofi (le persone che interagiscono con loro o che si occupano professionalmente di misofonia) di questo mondo, c’è bisogno di un piano d’azione complesso e integrato, soprattutto intimo e profondo, che può essere solo quello della “consapevolezza misofonica”. Le persone affette da misofonia necessitano di strategie in cui tutti gli attori siano ugualmente consapevoli di come guardare un bambino che ha le orecchie tappate con le mani, e siano a conoscenza dei risultati della ricerca scientifica e dei protocolli di trattamento: un piano d’azione che evidenzia e svela la complessità e ricchezza del tema e delle persone coinvolte evitando che la misofonia venga nascosta o oscurata.

Nel mondo, questo obiettivo è stato fatto proprio – almeno in parte – da centri di ricerca e università o, al contrario, da singoli professionisti e iniziative private. Tuttavia, la “consapevolezza misofonica” qui assunta come

strategia necessita di strumenti flessibili e approcci multipli, il che porta alla domanda: come raggiungerla?

Tra i modelli di intervento proposti c’è quello italiano rappresentato dall’Associazione Italiana Misofonia – AIMIF, la cui attività ha anche stimolato la nascita del progetto Misophonia@School (l’Italia è, infatti, il paese promotore e coordinatore del progetto). L’Associazione Italiana Misofonia – AIMIF è nata nel novembre 2018 con lo scopo di diffondere la conoscenza del disturbo in Italia, accogliere e sostenere le persone affette da misofonia sul territorio nazionale e cooperare sia all’interno dell’Unione europea sia a livello internazionale. Fin dalla sua nascita, AIMIF ha condiviso i suoi obiettivi con i centri clinici e di ricerca in Italia per promuovere la nascita di attività cliniche e di ricerca congiunte, basate sulle scoperte e sui risultati della ricerca e delle sperimentazioni internazionali. Sukhbinder Kumar¹¹ ha contribuito alle prime attività dell’Associazione sul fronte scientifico, affiancato poi da M. Zachary Rosenthal¹², che è uno degli autori di questo libro.

Nel comune impegno per migliorare la condizione delle persone affette da misofonia in Italia, AIMIF e i centri clinici e di ricerca collegati ad essa adottano principi di partecipazione democratica e solidale, nel pieno rispetto dei ruoli professionali e delle esigenze cliniche. Gli psicologi che lavorano per gli associati AIMIF contribuiscono a garantire una comunicazione competente e adeguata durante i periodici incontri online dell’associazione; han-

11 Attualmente è assistente professore presso il Dipartimento di Neurochirurgia della University of Iowa, Iowa City.

12 Direttore del Center for Misophonia and Emotion Regulation, Duke University Medical Center, North Carolina.

no anche contribuito al primo congresso AIMIF svoltosi il 2 e 3 luglio 2022, che è stata la prima conferenza internazionale sulla misofonia mai tenutasi in Italia.

Oltre al congresso, grazie al networking con le principali realtà internazionali che si occupano di misofonia (principalmente statunitensi), l'Associazione Italiana Misofonia è stata partner progettuale del "Misophonia CARE Day – Conversations about research for everyone", il più grande evento online mai tenutosi sulla misofonia (16 maggio 2023).

Oggi l'associazione sta lavorando su due fronti che appaiono i più importanti in Italia così come in altri paesi europei: la formazione di operatori sanitari ed educativi, psicologi e psicoterapeuti sulla misofonia, e l'inserimento della misofonia tra le patologie riconosciute dal Servizio Sanitario Nazionale¹³. Data l'efficacia dimostrata e le potenzialità espresse, sarebbe auspicabile che il modello di intervento dell'Associazione Italiana Misofonia fosse replicato in altri paesi europei e nel mondo, fino a quando non si sarà ancora sedimentata una piena "consapevolezza misofonica" nella nostra cultura comune (almeno a livello europeo) e nei nostri sistemi nazionali in ambito sanitario, scolastico, familiare e lavorativo.

Nel frattempo, quello che dobbiamo fare è guardare con ottimismo ai nostri obiettivi e ai percorsi che ci attendono.

13 Come dato storico, è forse opportuno segnalare che, alla data di stesura di queste conclusioni, il portale istituzionale del Ministero della Salute italiano offre il seguente numero di risultati dopo la ricerca di questi termini: celiachia = 1630; dislessia = 43; misofonia = nessuna. Si può immaginare che la situazione sia generalmente simile in altri paesi europei.

Per molte persone affette da misofonia, forse quasi tutte, la "consapevolezza misofonica" inizia nel momento in cui entrano in contatto con la parola "misofonia". *Dare un nome* a ciò di cui soffrono permette loro di *distinguere la misofonia da se stessi*, facendola diventare in qualche modo un oggetto diverso dalla loro persona, permettendo loro di non sentirsi più soli o persone misofoniche ma semplicemente persone affette da misofonia, come ce ne sono tante altre. *Oggettivare, prendere le distanze, osservare con distacco liberatorio, sapere che l'altro da sé può essere analizzato, gestito, condiviso, superato.*

È dunque arrivato il momento di rivelare questa parola; di dare un nome a questo disturbo elencandolo, alle pagine seguenti, nelle 24 lingue ufficiali dell'Unione europea e oltre, sicché nessuno debba partire dall'oscurità di qualcosa che non ha un nome; affinché tutte le persone affette da misofonia, nel cammino indicato da questa importante parola, trovino la più vitale consapevolezza di sé:

Μιζοφονία ↔ Bulgaro
Mizofonija ↔ Croato
Misofonie ↔ Ceco
Misofoni ↔ Danese
Misofonie ↔ Olandese
Misophonia ↔ Inglese
Misofonio ↔ Esperanto
Misofoonia ↔ Estone
Misofonia ↔ Finlandese
Misophonie ↔ Francese
Misophonie ↔ Tedesco
Μισοφωνία ↔ Greco
Mizofónia ↔ Ungherese
Hljóðórpo ↔ Islandese

Míofóin ↔ Irlandese
Misofonia ↔ Italiano
Mizofonija ↔ Lettone
Mizofonija ↔ Lituano
Misfonija ↔ Maltese
Mizofonia ↔ Polacco
Misofonia ↔ Portoghese
Misofonie ↔ Rumeno
Mizofónia ↔ Slovacco
Mizofonija ↔ Sloveno
Misofonía ↔ Spagnolo
Misofoni ↔ Svedese
Mizofoni ↔ Turco

Gli autori

Sonja Bercko Eisenreich ha approfondito le sue conoscenze professionali nelle scuole terapeutiche della psicointegrazione e della gestalt dopo aver completato gli studi universitari di scienze sociali e umanistiche. Come specializzazione ha conseguito anche uno studio pedagogico andragogico e possiede una licenza internazionale come neurolinguista. Negli ultimi vent'anni ha svolto la maggior parte del suo lavoro professionale come direttrice dell'Integra Institute, un istituto per l'istruzione e la formazione nel campo della riabilitazione professionale e psicosociale in particolare per persone con bisogni speciali. Ha ideato una serie di progetti sociali comunitari di successo. È autrice di un'audiocassetta progettata secondo i principi della suggestopedia e del libro per bambini *Who is my friend?*, per il quale ha ricevuto un premio nazionale nel 2006. Da otto anni insegna Comunicazione ed Etica e Principi Etici ai professionisti che lavorano nel campo dell'occupazione e della riabilitazione professionale. È inoltre membro di diverse associazioni professionali in patria e all'estero.

Malgorzata Byzia è un'insegnante di inglese. Lavora presso la scuola elementare Ignacy Ulatowski a Gorzyce Wielkie in Polonia. La sua passione è motivare i giovani a imparare le lingue straniere, a viaggiare e ad esplorare il mondo. In classe utilizza una varietà di metodologie for-

mative attivanti e interattive. Inoltre, ha completato gli studi post-laurea nel campo della Pedagogia Speciale e ha lavorato con successo con bambini affetti da varie disfunzioni, ad esempio dislessia evolutiva e disturbi neurologici, come l'autismo, la sindrome di Asperger e il mutismo. Dal 2014 collabora con la commissione d'esame distrettuale di Poznan (OKE) come esaminatrice e corregge e valuta le prove d'esame. Da diversi anni si occupa di coordinare progetti Comenius ed Erasmus+.

Mario Campanino, Ph.D. è insegnante, project manager a livello europeo e fondatore (nel 2018) e presidente dell'Associazione Italiana Misofonia. È stato ricercatore presso l'Istituto Nazionale di Documentazione, Innovazione e Ricerca Educativa (INDIRE) e, in precedenza, responsabile dell'Area Progetti presso il polo scientifico della Fondazione Idis-Città della Scienza Napoli. Si è laureato in Discipline della Musica presso l'Università di Bologna nel 2003 e ha conseguito il Dottorato di Ricerca in Scienze della Comunicazione presso l'Università degli Studi di Salerno nel 2008. È stato membro di diverse commissioni nazionali per la scuola e l'educazione degli adulti, quali il Comitato per lo sviluppo della Cultura scientifica e tecnologica presso il Ministero dell'Istruzione; l'EdaForum – Forum Permanente per l'Educazione degli Adulti (Associazione europea per l'educazione degli adulti – EAEA) e altri. È stato coinvolto in diversi progetti finanziati dall'Unione europea sulla scuola, l'educazione degli adulti, l'arte, la scienza e la società.

Teresa Giovanna Crisci è insegnante di inglese presso la scuola secondaria Giovanni XXIII di Santa Maria a Vico.

Insegna da oltre 20 anni e l'insegnamento non è solo il suo lavoro ma la sua passione. Ha partecipato a corsi per l'insegnamento della lingua inglese a bambini con disturbi dell'apprendimento. Ha frequentato la Dartford Grammar School e ha conseguito i suoi "A levels" in lingua inglese, letteratura inglese e italiano. Inoltre, si è laureata in Italia presso l'Università Orientale in inglese e francese. Ha una qualifica per bambini con bisogni speciali e ha tenuto vari corsi di formazione per insegnanti. Ha una scuola tutta sua dove insegna inglese a bambini, ragazzi e adulti, dal livello A1 al livello C2, e prepara per gli esami di Cambridge. È anche esaminatrice di lingua Cambridge. Le piace insegnare l'inglese con la metodologia più aggiornata, utilizzando canzoni, giochi e attività di risposta fisica totale.

Wolfgang Eisenreich ha studiato biologia e biochimica all'Università di Vienna. È membro fondatore della Science Initiative Lower Austria (WIN) e ha più di 25 anni di esperienza nel coordinamento di progetti transnazionali, in particolare su progetti di educazione degli adulti. È autore di diverse Linee Guida e Manuali di progetti Leonardo da Vinci ed Erasmus+, principalmente nel settore della salute e della nutrizione.

Engin Eker è un dottore in psicologia. È membro della facoltà dell'Università Istanbul Aydin, dove insegna da diversi anni. Oltre al suo ruolo accademico, Eker ha lavorato per dieci anni come psicologo clinico in una clinica psichiatrica. Ha anche gestito il dipartimento dei progetti sociali presso la direzione della sanità pubblica del Ministero della Salute turco. Con oltre vent'anni di esperienza, continua

il suo lavoro nel campo della psicoterapia psicoanalitica con adulti e bambini. I suoi interessi di ricerca includono la relazione madre-bambino, l'attaccamento, l'aggressività e le manifestazioni psicopatologiche dell'aggressività.

Rachel Guetta è dottoranda in psicologia clinica al quinto anno di studi presso il Center for Misophonia and Emotion Regulation e il Dipartimento di Psicologia e Neuroscienze presso la Duke University. La sua ricerca si concentra sulla valutazione e il trattamento dei processi transdiagnostici che sono alla base della misofonia e delle relative condizioni di regolazione emotiva.

Mariagrazia Inglese è insegnante di scuola primaria, referente per l'inclusione dei bambini con disabilità iscritti alle scuole primarie e secondarie. Attualmente insegna presso l'istituto scolastico Giovanni XXIII di Santa Maria a Vico, dove dal 2016 collabora con il dirigente scolastico per la realizzazione di interventi in materia di inclusione e disagio sociale. È inoltre referente presso l'istituto Giovanni XXIII per il progetto Edufibes, che ha come obiettivo la costruzione di un modello di identificazione dei BES nel quadro dell'ICF. Ha più di 10 anni di esperienza nello sviluppo e nella realizzazione di progetti finalizzati alla valorizzazione dei fondi europei in materia di inclusione scolastica. È membro dell'Associazione Italiana Misofonia.

María D. Jiménez Asencio si è laureata in Psicologia/Pedagogia e in Insegnamento con specializzazione in udito e linguaggio, presso l'Università di Malaga, nel 2000 e nel 1997. Ha lavorato inizialmente come interprete della lin-

gua dei segni per cinque anni con persone sorde e sordocieche. Negli ultimi 20 anni ha lavorato come insegnante di formazione professionale in diverse scuole superiori dell'Andalusia e attualmente lavora presso l'IES Mayorazgo.

Hjörtur H. Jónsson ha studiato fisica in Islanda e in Germania e dopo la laurea ha ricoperto una posizione come assistente professore presso l'Università di Akureyri, dal 1995 al 1998. Dal 1998 al 2004 ha lavorato nel campo della ricerca genetica presso Decode Genetics, dove ha gestito un gruppo di specialisti che si occupavano dell'analisi dei dati provenienti da esperimenti sulle malattie metaboliche. Dal 2004, Hjörtur ha lavorato come esperto finanziario, prima presso Landsbankinn e successivamente presso ALM Securities. Hjörtur è padre di due bambini con problemi di udito e, dal 2000, lavora attivamente per gli interessi dei sordi e degli ipoudenti in Islanda, dove è stato per molti anni presidente del consiglio di amministrazione dell'Associazione islandese dei genitori per sordi e ipoudenti e Heyrnarhjálp, l'organizzazione nazionale per i non udenti in Islanda.

Ídíl Merey è un'insegnante di chimica nelle scuole secondarie. Lavora come insegnante di chimica presso il Kumluca Sinav College, dove è responsabile anche dei progetti Erasmus+. Ha una grande esperienza nell'insegnamento, nei progetti Erasmus+, nell'apprendimento misto, nell'insegnamento a distanza, nell'uso delle TIC in classe e nella gestione di progetti scientifici. Insegna chimica da 24 anni in diverse scuole private e coordina o partecipa a proget-

ti Erasmus+ da 12 anni. Quando si tratta di migliorare i giovani sia mentalmente che psicologicamente, è la sua passione ad aiutare gli studenti.

Ashley Moskovich, Ph.D. è una psicologa abilitata e professore associato presso il Dipartimento di Psichiatria e Scienze Comportamentali della Duke University. È membro della facoltà del Duke Center for Misophonia e conduce ricerche incentrate sulla comprensione e il trattamento della misofonia. È anche docente di base e co-direttrice delle operazioni cliniche presso la ACT at Duke, un programma di ricerca, servizi clinici e formazione professionale in terapia dell'accettazione e dell'impegno e in scienze comportamentali contestuali.

Manuel Pérez Baena è un insegnante di inglese presso la scuola superiore Mayorazgo di Malaga. La sua esperienza come insegnante è iniziata nel 1988 e include l'insegnamento dell'inglese e dello spagnolo come lingue straniere. Possiede diverse certificazioni linguistiche in spagnolo, inglese, tedesco, greco moderno e italiano. È autore e co-autore di numerose pubblicazioni nel campo della letteratura, delle arti e del teatro.

Zach Rosenthal è uno psicologo clinico e professore associato con un incarico congiunto presso il Dipartimento di Psichiatria e Scienze Comportamentali e il Dipartimento di Psicologia e Neuroscienze della Duke University. È direttore del Center for Misophonia and Emotion Regulation, dove guida un team che conduce ricerche, fornisce istruzione e sviluppa percorsi clinici per la misofonia.

Dirige il Duke Cognitive Behavioral Research and Treatment Program, è co-psicologo capo del Duke University Medical Center ed è stato vicepresidente per i servizi clinici del Dipartimento di Psichiatria e Scienze Comportamentali. Nel corso della sua carriera, il dottor Rosenthal ha ottenuto borse di studio da parte di istituzioni pubbliche, fondazioni e istituti filantropici privati e negli ultimi anni ha scritto e collaborato ampiamente nel campo della ricerca sulla misofonia.

Yanyan Shan è dottoranda presso il Dipartimento di Psicologia e Neuroscienze della Duke University. Conduce ricerche presso il Center for Misophonia and Emotion Regulation sotto la guida del dottor Zach Rosenthal, concentrandosi sulla comprensione dei fattori transdiagnostici nella psicopatologia e sui meccanismi di trattamento della misofonia e dei disturbi mentali associati. È una terapeuta autorizzata in Cina e una specialista certificata di terapia della rielaborazione cognitiva. È anche segretaria del ramo di salute mentale Guangdong Association for Precision Medicine in Cina e membro della Cognitive Behavioural Therapy Association della Chinese Psychological Society.

Marta Siepsiak è psicologa, psicoterapeuta, musicoterapeuta e ricercatrice. Ha conseguito il dottorato di ricerca presso l'Università di Varsavia, dove ha condotto un progetto intitolato "Correlati psicologici e psicofisiologici della misofonia", finanziato dal National Science Centre (NCN) in Polonia. Nell'ambito di una borsa di studio finanziata dal NCN, ha completato uno stage presso il Center for Misophonia and Emotion Regulation della Duke University

negli Stati Uniti. Al di fuori del mondo accademico, lavora come medico, principalmente con bambini, adolescenti e giovani adulti, compresi gli individui affetti da misofonia. I suoi principali interessi clinici e di ricerca includono la misofonia e altre iperreattività sensoriali, il disturbo dell'elaborazione uditiva centrale, la psicologia della musica, i disturbi d'ansia e la psicologia infantile anormale.

Jacqueline Trumbull è dottoranda in psicologia clinica presso la Duke University e il Center for Misophonia and Emotion Regulation. Ha condotto ricerche e sviluppato trattamenti per la misofonia ed in generale si concentra sul ruolo delle emozioni autocoscienti come la vergogna nei disturbi caratterizzati da un'elevata disregolazione emotiva.

Glossario delle parole chiave

Apprendimento

È l'attività chiave che permette all'individuo di costruire il proprio quadro di conoscenze sulla realtà che lo circonda. Può avvenire in contesti formali come la scuola, l'università o la formazione professionale, in contesti non formali, come visitare un museo o fare un'escursione come attività culturale, o in contesti informali, come le conversazioni con gli amici o le informazioni apprese da film o documentari in TV (cfr. Capitolo 3, p. 50 e Capitolo 4).

Biofeedback (vedi anche Neurofeedback)

È un processo di training che consente a un soggetto di controllare le risposte fisiologiche del corpo come la frequenza cardiaca e la temperatura della pelle quando è esposto a diversi stimoli sensoriali o emotivi (cfr. Capitolo 2, p. 38).

Comorbidità

La coesistenza di due o più patologie nella stessa persona è un elemento di grande interesse, in particolare per quanto riguarda patologie il cui studio è ancora nelle fasi iniziali, come la misofonia (cfr. Capitolo 5, pp. 73-87).

Eccitamento

La reazione che si verifica in una persona misofonica quando è esposta ai “suoni scatenanti”. Può essere a livello sensoriale, corporeo o emotivo. Consiste in una sensazione di angoscia e provoca quella che viene chiamata una risposta di “lotta o fuga” (cfr. Capitolo 2, p. 28, e Capitolo 5, pp. 34-35).

Fonofobia

È la paura del suono, in genere anche di suoni considerati normali e a volume accettabile, ma non è causata esclusivamente da uno specifico insieme di suoni come nel caso della misofonia (cfr. Capitolo 1, p. 19, e Capitolo 5, p. 78).

Frequenza (altezza del suono)

In acustica, è definita come il numero di vibrazioni per unità di tempo (secondo). Un elevato numero di vibrazioni al secondo produce suoni acuti, come il cinguettio degli uccelli, mentre un basso numero di vibrazioni al secondo produce suoni gravi, come il rombo del tuono (cfr. Capitolo 8, pp. 124-125).

Inclusione

Dal punto di vista sociale, riguarda l'inclusione individuale e la partecipazione in vari ambiti sociali e comprende l'inclusione scolastica e lavorativa. Il suo fine ultimo è quello di garantire il coinvolgimento attivo di ciascun individuo all'interno della società indipendentemente dalla presenza di elementi limitanti (cfr. Capitolo 3 e Capitolo 4, p. 58).

Insula anteriore

Nel cervello dei mammiferi, in entrambi gli emisferi, è la parte anteriore della cosiddetta “corteccia insulare”. L'insula anteriore è nota per essere coinvolta nell'elaborazione delle emozioni, nel controllo motorio, nell'esperienza interpersonale e nell'attività di controllo dei nostri organi interni come il cuore e i polmoni (cfr. Capitolo 2, pp. 31-38).

Iperacusia

Consiste in un'aumentata sensibilità ai suoni. Chi ne soffre percepisce suoni moderati e normalmente confortevoli come molto forti (cfr. Capitolo 1, pp. 19-20).

Mimetismo

Consiste nel copiare in modo “automatico” e inconsapevole le azioni degli altri. Si ritiene che il meccanismo del mimetismo svolga un ruolo importante nel verificarsi della reazione misofonica (cfr. Capitolo 2, pp. 35-36).

Neurofeedback (vedi anche Biofeedback)

Si tratta di una sorta di biofeedback che riguarda l'attività cerebrale: si basa solitamente sul flusso di informazioni ottenute attraverso l'elettroencefalografia (EEG) (cfr. Capitolo 2, p. 38).

Neuroscienza

Consiste in tutti gli studi riguardanti il sistema nervoso e comprende diversi campi biologici come la biologia molecolare, la biologia cellulare, la biologia dello sviluppo, la fisiologia, la biochimica, l'anatomia, la genetica ecc. Pur essendo molto antiche, le neuroscienze hanno ricevuto

un impulso decisivo nella seconda metà del XX secolo, grazie allo sviluppo delle moderne tecnologie mediche e informatiche (cfr. l'Introduzione, p. 11).

Risposta “lotta o fuga”

È una reazione neuronale fisiologica che si verifica in risposta a una situazione percepita come pericolosa e si verifica tipicamente nelle persone affette da misofonia quando sono ipereccitate dai suoni scatenanti. Ha un grande impatto sul soggetto in cui si scatena perché colpisce il sistema nervoso autonomo, provocando il rilascio di vari ormoni (cfr. Capitolo 2, p. 31, e Capitolo 5, p. 75).

Rumore bianco

È il suono prodotto dall'insieme di tutte le frequenze udibili prodotte con uguale intensità: per questo è molto efficace nel mascherare i suoni ambientali che possono essere fastidiosi, come i suoni scatenanti. Assomiglia al rumore prodotto da una cascata o dall'acqua che batte sul terreno durante un acquazzone (cfr. Capitolo 2, p. 37, Capitolo 3, p. 48, e Capitolo 4, p. 69).

Stimolazione magnetica transcranica (TMS)

È un metodo terapeutico che consiste nell'applicazione di stimolatori magnetici transcranici, non invasivi, con la funzione di rimodulare l'attività dei centri cerebrali associati a una serie di disturbi medici e psichiatrici (cfr. Capitolo 2, p. 38).

Suono scatenante (trigger)

Indica quei suoni che, in modo particolarmente violento, scatenano la reazione misofonica nei soggetti che ne sono affetti. Si tratta principalmente dei suoni della masticazione, della deglutizione e della respirazione prodotti da altri (cfr. Capitolo 1, pp. 17-18).

Terapia cognitivo-comportamentale (CBT)

La terapia cognitivo comportamentale (CBT) è generalmente orientata a rendere il soggetto consapevole delle proprie “credenze” (conoscenze, pensieri, esperienze passate) relative a determinati stimoli o situazioni fonti di disagio, ansia o malessere. La presa di coscienza e la riformulazione di queste convinzioni è finalizzata a consentire all'individuo di sviluppare capacità di “fronteggiamento” (coping) rispetto alle situazioni stesse (cfr. Capitolo 6).

Volume (suono)

In acustica, è la percezione soggettiva dell'intensità del suono (che consente di distinguere tra suoni forti e deboli). A differenza dell'iperacusia, nella misofonia il volume non è un problema: sia i suoni deboli sia quelli forti possono causare disagio (cfr. Capitolo 1, pp. 22-23).

Riferimenti bibliografici

- Bedics, J. (Ed.). (2020). *The handbook of dialectical behavior therapy: Theory, research and evaluation*. San Diego, CA: Academic Press.
- Bitsko, R. H., Claussen, A. H., Lichstein, J., Black, L. I., Jones, S. E., Danielson, M. L., ... & Meyer, L. N. (2022). Mental health surveillance among children—United States, 2013–2019. *MMWR supplements*, 71(2), 1.
- Cassiello-Robbins, C., Anand, D., McMahon, K., Guetta, R., Trumbull, J., Kelley, L., & Rosenthal, M. Z. (2020). The Mediating Role of Emotion Regulation Within the Relationship Between Neuroticism and Misophonia: A Preliminary Investigation. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 1. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00847>
- Claiborn, J. M., Dozier, T. H., Hart, S. L., & Lee, J. (2020). Self-identified misophonia phenomenology, impact, and clinical correlates. *Psychological Thought*, 13(2), 349–375. <https://doi.org/10.37708/psyct.v13i2.454>
- Daniels, E. C., Rodriguez, A., & Zabelina, D. L. (2020). Severity of misophonia symptoms is associated with worse cognitive control when exposed to misophonia trigger sounds. *PLoS ONE*, 15(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227118>

- Dozier, T. H. (2017). *Understanding and Overcoming Misophonia. A Conditioned Aversive Reflex Disorder*. Second edition. Livermore, CA: Misophonia Treatment Institute.
- Efraim Kaufman, A., Weissman-Fogel, I., Rosenthal, M. Z., Kaplan Neeman, R., & Bar-Shalita, T. (2022). Opening a window into the riddle of misophonia, sensory over-responsiveness, and pain. *Frontiers in Neuroscience, 0*, 1286. <https://doi.org/10.3389/FNINS.2022.907585>
- Eijsker, N., Schröder, A., Smit, D. J. A., van Wingen, G., & Denys, D. (2019). Neural Basis of Response Bias on the Stop Signal Task in Misophonia. *Frontiers in Psychiatry, 10*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00765>
- Frank, B., & McKay, D. (2019). The Suitability of an Inhibitory Learning Approach in Exposure When Habituation Fails: A Clinical Application to Misophonia. *Cognitive and Behavioral Practice, 26*(1), 130–142. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2018.04.003>
- Frank, B., Roszyk, M., Hurley, L., Drejaj, L., & McKay, D. (2019). Inattention in misophonia: Difficulties achieving and maintaining alertness. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 1–10*. <https://doi.org/10.1080/13803395.2019.1666801>
- Guetta, R. E., Cassiello-Robbins, C., Anand, D., & Rosenthal, M. Z. (2022). Development and psychometric exploration of a semi-structured clinical interview for Misophonia. *Personality and Individual Differences, 187*, 111416. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111416>

- Harrison, L. A., Kats, A., Williams, M. E., & Aziz-Zadeh, L. (2019). The Importance of Sensory Processing in Mental Health: A Proposed Addition to the Research Domain Criteria (RDoC) and Suggestions for RDoC 2.0. *Frontiers in Psychology, 0*(FEB), 103. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2019.00103>
- Hayes, S. C., & Hofmann, S. G. (Eds.). (2018). *Process-based CBT: The science and core clinical competencies of cognitive behavioral therapy*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Jager, I., de Koning, P., Bost, T., Denys, D., & Vulink, N. (2020). Misophonia: Phenomenology, comorbidity and demographics in a large sample. *PLOS ONE, 15*(4), e0231390. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231390>
- Jager, I. J., Vulink, N. C., Bergfeld, I. O., Loon, A. J., & Denys, D. A. (2020). Cognitive behavioral therapy for Misophonia: A randomized clinical trial. *Depression and Anxiety, 38*(7), 708–718. <https://doi.org/10.1002/da.23127>
- Jastreboff, P. J., & Jastreboff, M. M. (2000). Tinnitus retraining therapy (TRT) as a method for treatment of tinnitus and hyperacusis patients. *Journal of the American Academy of Audiology, 11*(3), 162-177.
- Kamody, R. C., & Del Conte, G. S. (2017). Using dialectical behavior therapy to treat misophonia in adolescence. *The Primary Care Companion for CNS Disorders, 19*(5), 17I02105.

- Kılıç, C., Öz, G., Avanoğlu, K. B., & Aksoy, S. (2021). The prevalence and characteristics of misophonia in Ankara, Turkey: population-based study. *BJPsych Open*, 7(5), e144. <https://doi.org/DOI: 10.1192/bjo.2021.978>
- Lane, S., Reynolds, S., & Thacker, L. (2010). Sensory over-responsivity and ADHD: differentiating using electrodermal responses, cortisol, and anxiety. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 4. <https://doi.org/10.3389/fnint.2010.00008>
- Lejuez, C. W., Hopko, D. R., Acierno, R., Daughters, S. B., & Pagoto, S. L. (2011). Ten year revision of the brief behavioral activation treatment for depression: revised treatment manual. *Behavior Modification*, 35(2), 111-161. <https://doi.org/10.1177/014544551039092>
- Lewin, A. B., Dickinson, S., Kudryk, K., Karlovich, A. R., Harmon, S. L., Phillips, D. A., ... & Ehrenreich-May, J. (2021). Transdiagnostic cognitive behavioral therapy for misophonia in youth: Methods for a clinical trial and four pilot cases. *Journal of Affective Disorders*, 291, 400-408. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.04.027>
- McArthur, A. L.-H. (2022). The Debate Over Sensory Processing Disorder. *American Journal of Psychiatry Residents' Journal*, 17(4), 14–15. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp-rj.2022.170405>
- Mckay, D., Kim, S.-K., Mancusi, L., Storch, E. A., & Spankovich, C. (2018). *Profile Analysis of Psychological Symptoms Associated with Misophonia: A Community Sample*. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2017.07.002>

- Miller, L., Nielsen, D., Schoen, S., & Brett-Green, B. (2009). Perspectives on sensory processing disorder: a call for translational research. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 3. <https://doi.org/10.3389/neuro.07.022.2009>
- Neacsiu, A. D., Szymkiewicz, V., Galla, J. T., Li, B., Kulkarni, Y., & Spector, C. W. (2022). The neurobiology of misophonia and implications for novel, neuroscience-driven interventions. *Frontiers in Neuroscience*, 16. <https://doi.org/10.3389/fnins.2022.893903>
- Polanczyk, G., & Rohde, L. A. (2007). Epidemiology of attention-deficit/hyperactivity disorder across the lifespan. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(4). https://journals.lww.com/co-psychiatry/Fulltext/2007/07000/Epidemiology_of_attention_deficit_hyperactivity.13.aspx
- Rinaldi, L. J., Simner, J., Koursarou, S., & Ward, J. (2022). Autistic traits, emotion regulation, and sensory sensitivities in children and adults with Misophonia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05623-x>
- Rosenthal, M. Z., Anand, D., Cassiello-Robbins, C., Williams, Z., Guetta, R., Trumbull, J., & Kelley, L. (2021). *Duke Misophonia Questionnaire*. 10.13140/RG.2.2.25736.55049
- Rosenthal, M. Z., McMahon, K., Greenleaf, A. S., Cassiello-Robbins, C., Guetta, R., Trumbull, J., Anand, D., Frazer-Abel, E. S., & Kelley, L. (2022). Phenotyping misophonia: Psychiatric disorders and medical heal-

- th correlates. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.941898>
- Rouw, R., & Erfanian, M. (2018). A Large-Scale Study of Misophonia. *Journal of Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1002/jclp.22500>
- Schneider, R. L., & Arch, J. J. (2017). Case study: a novel application of mindfulness-and acceptance-based components to treat misophonia. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 6(2), 221-225. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2017.04.003>
- Schröder, A., Vulink, N., & Denys, D. (2013). Misophonia: Diagnostic Criteria for a New Psychiatric Disorder. *PLoS ONE*, 8(1), e54706. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0054706>
- Schröder, A., van Diepen, R., Mazaheri, A., Petropoulos-Petalas, D., Soto de Amesti, V., Vulink, N., & Denys, D. (2014). Diminished N1 Auditory Evoked Potentials to Oddball Stimuli in Misophonia Patients. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2014.00123>
- Schröder, A. E., Vulink, N. C., van Loon, A. J., & Denys, D. A. (2017). Cognitive behavioral therapy is effective in misophonia: An open trial. *Journal of Affective Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.04.017>
- Schur, R. (2020). *More About Misophonia: A disorder, unknown, misunderstood, and often life disruptive*. The Netherlands: Argentum Publishing House.
- Siepsiak, M., Rosenthal, M. Z., Raj-Koziak, D., & Dragan, W. (2022). Psychiatric and audiologic features of misophonia: Use of a clinical control group with auditory over-responsivity. *Journal of Psychosomatic Research*, 156, 110777. <https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2022.110777>
- Siepsiak, M., Śliwerski, A., & Łukasz Dragan, W. (2020). Development and Psychometric Properties of Mi-soQuest—A New Self-Report Questionnaire for Misophonia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1797. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051797>
- Siepsiak, M., Sobczak, A. M., Bohaterewicz, B., Cichocki, Ł., & Dragan, W. Ł. (2020). Prevalence of Misophonia and Correlates of Its Symptoms among Inpatients with Depression. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(15), 5464. <https://doi.org/10.3390/ijerph17155464>
- Silva, F. E. da, & Sanchez, T. G. (2019). Evaluation of selective attention in patients with misophonia. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 85(3), 303–309. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2018.02.005>
- Simner, J., Koursarou, S., Rinaldi, L. J., & Ward, J. (2021). Attention, flexibility, and imagery in misophonia: Does attention exacerbate everyday disliking of sound? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 43(10), 1006–1017. <https://doi.org/10.1080/13803395.2022.2056581>

Smith, E. E., Guzik, A. G., Draper, I. A., Clinger, J., Schneider, S. C., Goodman, W. K., ... & Storch, E. A. (2022). Perceptions of various treatment approaches for adults and children with misophonia. *Journal of Affective Disorders*, 316, 76-82. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.08.020>

Stein, D. J., Scott, K. M., de Jonge, P., & Kessler, R. C. (2017). Epidemiology of anxiety disorders: from surveys to nosology and back. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19(2), 127-136. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2017.19.2/dstein>

Swedo, S. E., Baguley, D. M., Denys, D., Dixon, L. J., Erfanian, M., Fioretti, A., ... & Raver, S. M. (2022). Consensus definition of misophonia: A delphi study. *Frontiers in Neuroscience*, 224. <https://doi.org/10.3389/fnins.2022.841816>

Sztuka, A., Pospiech, L., Gawron, W., & Dudek, K. (2010). DPOAE in estimation of the function of the cochlea in tinnitus patients with normal hearing. *Auris Nasus Larynx*, 37(1), 55-60.

Taylor, D. J., & Pruiksma, K. E. (2014). Cognitive and behavioural therapy for insomnia (CBT-I) in psychiatric populations: A systematic review. *International Review of Psychiatry*, 26(2), 205-213. <https://doi.org/10.3109/09540261.2014.9028>

Williams, Z. J., He, J. L., Cascio, C. J., & Woynaroski, T. G. (2021). A review of decreased sound tolerance in autism: Definitions, phenomenology, and potential mechanisms. In *Neuroscience and Biobehavioral Re-*

views (Vol. 121, pp. 1-17). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.11.030>

Wu, M. S., Lewin, A. B., Murphy, T. K., & Storch, E. A. (2014). Misophonia: Incidence, phenomenology, and clinical correlates in an undergraduate student sample. *Journal of Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1002/jclp.22098>

Zhou, X., Wu, M. S., & Storch, E. A. (2017). Misophonia symptoms among Chinese university students: Incidence, associated impairment, and clinical correlates. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jocrd.2017.05.001>

Stampato a marzo 2023
presso Artigrafiche La Moderna - Roma