

ISFAR
Istituto Superiore Formazione Aggiornamento Ricerca
Istituto Internazionale di Pedagogia Clinica
Firenze

Tesi in Pedagogia Clinica

Verso una riappropriazione
del Sè corporeo
nella Persona affetta da
Sclerosi Multipla.

Candidata
Dott.ssa Semenzato Mariangela

Relatore

Un ringraziamento speciale
ai miei genitori che mi hanno
continuamente sostenuto
e accompagnato,
in particolare a mia madre che
mi ha offerto numerosi spunti ...
di riflessione

Un affettuosissimo grazie
alle mie compagne di avventura,
Barbara e Federica, sempre
vicine
nella speranza del nostro
"Centro Triveneto"

Un abbraccio alle due amiche
Ely B. ed Ely C., che continuano
a sopportarmi e supportarmi nei
momenti critici delle stesure
delle tesi ... e non solo!! grazie
amiche!!!

Un particolare ringraziamento
alla responsabile dell'AISM di
Treviso, sempre disponibile e
sensibile.

p.43	4.1 Anamnesi pedagogico clinica
p.52	4.2 Indicazioni strumentali e risultati
p.84	4.3 Sintesi comparativa
p.85	4.4 Un'ipotesi di intervento

Conclusione.

P. 90

Bibliografia.

P. 93

Introduzione.

La motivazione al mio lavoro di tesi nasce dall'incontro con una persona affetta da Sclerosi Multipla, una malattia svelata da una diagnosi dopo l'insorgere di alcuni sintomi. Come pedagogista clinico si è delineato in me un obiettivo: delineare un programma di supporto mirato alla persona affetta da Sclerosi Multipla, attraverso le modalità di intervento proprie della pedagogia clinica. E' così iniziato un percorso conoscitivo dapprima della malattia, così da fornire al pedagogista clinico una conoscenza sia delle implicazioni fisiche della patologia, che delle conseguenze sul piano psicologico e relazionale. Questa tesi si è inoltre sviluppata sull'ipotesi di un possibile intervento del pedagogista clinico in collaborazione del neurologo, il quale che offre la diagnosi alla persona ed all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla che si rende disponibile alle prime informazioni e supporti alle persone affette da questa malattia. Il caso presentato consiste in una persona che ha ricevuto dall'AIMS il nominativo del pedagogista clinico e lo ha contattato, come esperto nel sostegno di persone affette da questa patologia.

La mia attenzione nello sviluppo del lavoro di tesi si è concentrata in particolare sulla dimensione corporea: nel momento in cui questa area viene intaccata si possono osservare notevoli influenze sulle altre dimensioni della persona (psicologica, sociale e spirituale) e l'obiettivo del pedagogo clinico diventa l'accompagnare la persona a riacquistare un equilibrio, che le permetta così di vivere la quotidianità, le relazioni personali e gli impegni in modo ponderato e bilanciato.

La tesi, articolata in quattro capitoli, descrive un percorso di conoscenza teorica della Sclerosi Multipla, costruita attraverso molteplici fonti letterarie, scientifiche e biografie, ed un'ipotesi di intervento pratico su una persona affetta da questa malattia, adattato alle caratteristiche specifiche del soggetto e alle sue esigenze particolari, delineate attraverso un percorso anamnestico.

Nel primo capitolo vengono descritte le principali caratteristiche cliniche della malattia, i sintomi che possono insorgere e la possibile evoluzione che una persona affetta da questa patologia potrebbe vivere. Inoltre nell'ultimo paragrafo è stato descritto i possibili trattamenti che oggi si cercano di attuare per rallentare il decorso e per permettere alla persona di vivere una vita quotidiana meno difficoltosa.

Nel secondo capitolo viene presentata in particolare la diagnosi, che consiste, a mio avviso, nel momento cruciale della vita di una persona affetta da Sclerosi Multipla. La diagnosi infatti può essere paragonata ad una porta, che se varcata introduce la persona ad una nuova vita, caratterizzata da nuove attenzioni e preoccupazioni. Nell'ultimo paragrafo del capitolo viene trattata la gestione della malattia, descrivendo in particolar modo le reazioni possibili al cambiamento dell'aspetto corporeo della malattia e le sue implicazioni.

Il pedagista clinico è una nuova figura professionale che può offrire un sostegno e può accompagnare una persona affetta da Sclerosi Multipla nel percorso di accettazione della malattia e di riacquisizione di un sé corporeo intaccato da questa patologia. Nel quarto capitolo viene descritto come il pedagista clinico sviluppa con il soggetto una relazione d'aiuto, che dovrebbe essere un anticipare liberando, creando sostegni ed aiuti calibrati alle necessità e alle difficoltà, abilità e caratteristiche del singolo individuo, permettendogli così di agire e di pensare in modo autonomo e indipendente. Nell'ultimo paragrafo si delineano in particolare gli strumenti e le tecniche in possesso del professionista per poter supportare il cammino di una persona con SM.

L'ultimo capitolo descrive un'ipotesi d'intervento con una particolare persona affetta da Sclerosi Multipla: dopo una conoscenza delle sue caratteristiche, necessità ed aspettative attraverso un percorso anamnestico, basato su di un colloquio e su alcuni specifici esami strumentali, come pedagista clinica ho delineato una linea d'intervento ipotetica per accompagnare la persona alla percezione e riacquisizione del proprio sé corporeo e ad un equilibrio abbattendo le cariche tensive e ansiose create dalla diagnosi della malattia e convivenza con la nuova situazione.

Capitolo 1. La Sclerosi Multipla.

1.1 Che cos'è la Sclerosi Multipla?

La prima descrizione della Sclerosi Multipla (SM) viene fatta risalire alla fine del '300 da parte di un medico olandese, ma certamente è solo nel XIX secolo che iniziano ad essere descritte in modo più sistematico situazioni cliniche riconducibili a questa malattia con i lavori di Charcot che costituiscono tuttora un punto di riferimento.

La SM è una delle *malattie neurologiche* più importanti per la sua frequenza, cronicità e tendenza a colpire i giovani adulti. La caratteristica che la distingue è la poliedricità dei sintomi basati sulla variabilità della localizzazione ed estensione della lesione: la “placca di demielinizzazione”. La SM, o sclerosi a placche, è una malattia del sistema nervoso centrale (SNC). Essa instaura processi di demielinizzazione a carattere infiammatorio della sostanza bianca del sistema nervoso centrale: il processo infiammatorio scatenato danneggia così la guaina protettiva delle fibre nervose, la mielina. Secondariamente al danno alla mielina, anche le fibre nervose contenute in essa, gli assioni, si deteriorano irreversibilmente, costituendo la base della progressiva disabilità permanente.

Le aree di demielinizzazione, che hanno l'aspetto di cicatrici diffuse, vengono chiamate placche. Il *nome* della malattia è legato proprio alla presenza di cicatrici ("SCLEROSI" significa indurimento) e alla loro diffusione nel SNC, da cui deriva il termine "MULTIPLA".

1.2 I sintomi.

In seguito ai danni subiti dalla mielina, gli stimoli nervosi non riescono a trasmettere la loro informazione in modo corretto e vengono così danneggiate le diverse funzioni dell'organismo regolate dal SNC, come il movimento, la sensibilità (tattile, termica, del dolore...), la vista, l'equilibrio, la coordinazione.

Le manifestazioni della malattia variano a seconda delle aree dell'encefalo e del midollo spinale colpite. La diversa localizzazione delle lesioni è alla base della variabilità e molteplicità dei sintomi: disturbi motori, della coordinazione, della parola, della vista, vescicali, intestinali...In alcuni casi i sintomi sono evidenti clinicamente, in altri casi invece sono più sfumati e soggettivi, come fatica e disturbi cognitivi, tanto da essere inizialmente sottovalutati dal medico e dai familiari. Ciò può indurre a ritardi nella diagnosi della SM e a vissuti di frustrazione da parte del paziente.

La SM nella maggioranza dei casi porta ad un quadro clinico caratterizzato da sintomi multiformi, variamente associati tra loro, che si susseguono e si sommano nel tempo. In particolare si verificano *deficit*:

- **motori**, come facile affaticamento, riduzione della forza muscolare, paralisi di uno o più arti, spesso associata ad un aumento del tono muscolare dell'arto compromesso;
- **sensitivi**, spesso associati a quelli motori, come la sensazione di anestesia, formicolio, le sensazioni di dolore;
- **cerebellari**, senso di instabilità, incertezza nell'equilibrio, sensazioni di sbandamento, vertigini soggettive, tremore, ipotonia;
- **della vista**, come la nevrite ottica retrobulbare, offuscamento del visis, dolore all'occhio, annebbiamento, visione doppia;
- **delle funzioni sfinteriche**;
- **della funzione vescicale**;
- **cognitivi e affettivi** (rari nell'esordio, frequenti nel corso della malattia);
- **nevralgia del trigemino**;
- **manifestazioni epilettiche**.

La SM si manifesta per lo più all'improvviso e in maniera acuta, più raramente progredisce in modo lento. All'esordio la SM può manifestarsi con formicolii, vertigini e sbandamenti nel camminare, molto frequentemente il primo sintomo è la perdita grave della vista da un occhio, ma di solito reversibile. Un altro sintomo molto frequente anche prima che la malattia si manifesti chiaramente è la sensazione di affaticabilità, che condiziona pesantemente tutte le attività quotidiane della persona, in particolare quelle lavorative. La frequenza dei sintomi, inoltre, può variare sensibilmente con il variare dell'età del soggetto: ad esempio i disturbi motori si presentano maggiormente in persone con un'età maggiore dei 40 anni, mentre la la nevrite ottica appare in persone con un'età

minore dei 20 anni, stabile è invece la frequenza dei disturbi cerebellari nelle diverse fasce d'età.¹

1.3 Le persone più colpite.

La Sclerosi Multipla (SM) costituisce una delle più frequenti cause di disabilità nelle persone giovani. Si tratta di una malattia che colpisce soprattutto i ***giovani-adulti***: l'età di esordio è infatti tra i 15 ed i 50 anni, ma più spesso si manifesta tra i 20 ed i 30 anni. In prevalenza le persone con SM sono ***donne***, con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini².

Il rischio di sviluppare la SM aumenta in funzione del livello di parentela³ con la persona affetta, in particolare per le persone di sesso femminile, come avviene per altre malattie autoimmuni.

1.4 Il decorso e l'evoluzione .

La SM ha un ***decorso variabile*** da persona a persona. Nella maggior parte dei casi, 85%, essa esordisce con il tipico andamento “a ricadute e remissioni”, con attacchi acuti successivi e ben delimitati con una successiva remissione totale o parziale, intervallati da periodi di benessere.⁴ Nel 15% dei casi la SM inizia con

¹ Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M., Zibetti A.; *Sclerosi Multipla,, attualità e prospettive*, Masson ed., Milano 1999, p.72.

² Dal sito nazionale www.aism.it

³ Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M., Zibetti A.; *Sclerosi Multipla,, attualità e prospettive*, Masson ed., Milano 1999, p.71.

⁴ AISM, *Sclerosi Multipla: il momento della diagnosi*, Edizioni AISM, Milano 2001, p. 10.

una lenta e graduale progressione dei sintomi, forma primariamente progressiva. La forma di ricadute e remissione evolve poi, in un tempo variabile, verso una lenta progressione, forma “secondariamente progressiva”.

L’andamento della malattia è *imprevedibile*: in un terzo dei casi circa entra nelle cosiddette forme benigne , nelle quali anche dopo molti anni la disabilità risulta lieve o assente; in un terzo dei casi la persona può raggiungere un grado di disabilità di grado elevato, di solito caratterizzata da gravi disturbi della deambulazione, della coordinazione dei movimenti, della sensibilità e sfinterici; i restanti casi rientrano tra questi due estremi.

Accanto ai sintomi d’esordio, elencati sopra, ne possono comparire altri, come:

- la FATICA, come senso di stanchezza, difficoltà a sostenere un’attività fisica nel tempo, perdita di energia, “malavoglia” simile a quella che si verifica durante un episodio influenzale. La sua frequenza è intorno al 50%, spesso associata a disturbi cerebellari, sensitivi, sfinterici, alla disabilità e alla progressività della malattia.
- DOLORI, di intensità e durata variabile si presentano raramente all’esordio, ma più frequentemente nel corso della malattia, nella metà dei casi in forma cronica, come spasmi, contratture toniche della muscolatura, sensazione di dolore alle estremità.
- EPILESSIA, inizialmente vista come una fortuita associazione tra le due malattie, oggi si è valutata una prevalenza in persone affette da SM dell’1,7%, quindi lievemente superiore alla prevalenza dell’epilessia nella popolazione normale. Questo probabilmente per l’effetto irritativo della

SM alle placche in vicinanza della sostanza grigia o al processo di demielinizzazione che potrebbe provocare scariche neuronali abnormi.⁵

- AFASIA
- IPOACUSIA
- DISFUNZIONE OLFATTIVA
- DISTURBI RESPIRATORI
- DISTURBI AL SISTEMA NERVOSO AUTONOMO E PERIFERICO.

I sintomi iniziali possono regredire totalmente o parzialmente, o peggiorare nel tempo. Dopo il primo episodio di malattia, a distanza di tempo variabile, possono verificarsi fasi di riacutizzazione: le *ricadute* rappresentano un elemento caratterizzante della SM. Come ricaduta si intende la comparsa di nuovi sintomi, la ricomparsa di sintomi pregressi o l'aggravamento di sintomi preesistenti, per una durata superiore alle 24 ore.

Le ricadute devono essere separate da un intervallo di almeno un mese, pertanto i sintomi che si presentano all'interno di questo intervallo si devono considerare un unico episodio di riacutizzazione.

La durata della vita delle persone affette da SM non è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale. La SM di per sé non è causa di morte. La morte avviene in genere per cause correlate alla disabilità, ma indipendenti alle lesioni neurologiche, più spesso per problematiche respiratorie e settiche. La frequenza di suicidi in alcuni studi è riportata come superiore alla norma: in uno studio su 3126 persone affette da SM seguite per 15 anni la proporzione tra i pazienti con SM deceduti è circa il 7,5 volte superiore alla popolazione di controllo di pari età.

⁵ Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M., Zibetti A., *Sclerosi Multipla, attualità e prospettive*, Masson ed. Milano 1999, p. 76.

1.5 Il trattamento.

Negli ultimi 10 anni sono stati ottenuti importanti progressi nella ricerca sui farmaci in grado di modificare il decorso della SM. Questi farmaci, chiamati “immunomodulatori”, sono in grado di ridurre la gravità e la frequenza delle recidive, ridurre la risposta infiammatoria e rallentare la progressione della malattia.

L’atteggiamento terapeutico oggi prevalente è quello di trattare le persone con SM più precocemente possibile, anche dopo il primo attacco di malattia se il quadro clinico e neuroradiologico evidenziano già una diffusione della malattia e una sua attività. Vi sono tre ragioni per iniziare un *trattamento precoce* della SM a ricadute e remissioni:

- Evitare l’accumulo di disabilità e ritardare il passaggio da SM “a ricadute e remissioni” a SM “secondariamente progressiva”
- E’ stato evidenziato sia dagli studi anatomopatologici sia dalle nuove tecniche di risonanza magnetica che il danno irreversibile agli assoni, fibre nervose avvolte dalla mielina, è precoce
- Dai risultati degli studi clinici è emerso che il trattamento precoce è più efficace di quello ritardato.

Poiché non esiste ancora una cura risolutiva per la SM, l’approccio terapeutico deve tenere in considerazione gli effetti negativi dell’assunzione cronica di un farmaco, oltre che i suoi effetti positivi sulla progressione della malattia.

Importante inoltre appare il ***trattamento sintomatico***: si propone di migliorare il livello di efficienza psicofisica e la qualità della vita, di ridurre la disabilità e l'handicap e di consentire a ogni persona colpita un adeguato rapporto con il proprio corpo e con l'ambiente. Premessa per ogni trattamento sintomatico è il riconoscimento per ogni persona di uno specifico complesso di disturbi, che richiede un approccio unico e personalizzato. Il trattamento dovrebbe essere ***multidisciplinare***, coordinato da un neurologo curante e flessibile: la maggior parte dei trattamenti sintomatici non è risolutiva in modo definitivo, inoltre la somministrazione di un farmaco per un disturbo specifico può indurre effetti avversi o accentuare altri sintomi, a seguito dei molteplici effetti farmacologici del farmaco stesso.

Accanto ad una possibile terapia farmacologica, appare importante la ***terapia di riabilitazione neuromotoria***. La SM è una malattia multiforme e progressiva, può essere contenuta e controllata attraverso indagini e controlli clinici periodici e grazie alla farmacologia, anche se ultimamente molti neurologi concordano nel contributo offerto anche dalla riabilitazione neuromotoria. Essa ha l'obiettivo di ridurre fenomeni spesso associati all'esordio della SM quali la fatica, il dolore, la disabilità, l'incontinenza, il disequilibrio. La riabilitazione interviene su problemi funzionali e comportamentali, non sulla patologia di un organo ed è attenta, in particolar modo trattando la SM, alla combinazione di diversi e particolari problemi funzionali. Disturbi dell'equilibrio, spasticità, ipostenia e faticabilità psico-fisica si associano spesso in modo inestricabile e portano il riabilitatore a creare programmi terapeutici che tengano conto dell'interazione tra i diversi deficit. Inoltre il decorso della SM è imprevedibile: ciò porta anche il terapeuta della riabilitazione ad una continua revisione di obiettivi ed interventi in itinere e termini come "cronicità" e "terapia di mantenimento" sono del tutto inappropriati

per questa malattia. I principali interventi riabilitativi con una persona affetta da SM sono principalmente di misura e allentamento nei settori dell'equilibrio, della fatica, della forza e della coordinazione, per permettere al soggetto di vivere la quotidianità più agevolmente possibile e per ridurre il livello di disabilità prodotto da questa malattia.

In conclusione, poiché non esiste una cura in grado di guarire la SM o di rimediare ai danni anatomici conseguenti alla perdita della mielina, la terapia deve mirare a prevenire l'accumulo delle lesioni tenendo in considerazione che più l'intervento è precoce, più potrebbe risultare efficace.

Capitolo 2. Il momento della diagnosi.

2.1 La diagnosi clinica e differenziale.

Oggi è possibile formulare la diagnosi in modo rapido e, il più delle volte, certo: la risonanza magnetica (RMN) cerebrale e midollare, a partire dagli anni Ottanta, ha offerto al possibilità di diagnosticare, monitorare e valutare la prognosi della SM. Il *critério clinico* deve individuare ed interpretare i disturbi neurologici pregressi e attuali, considerando la disseminazione temporale degli stessi disturbi.

I criteri diagnostici maggiormente utilizzati sono quelli di Schumacher:

- Evidenza all'esame clinico o nella storia del paziente di 2 o più lesioni distinte nel SNC
- Età compresa tra i 10 ed i 50 anni

- Nessuna migliore spiegazione dei sintomi da parte di un neurologo competente.

Una diagnosi avviene confrontando tra loro i risultati di diversi esami: la valutazione clinica di un neurologo, la RMN encefalica e spinale che permette di “fotografare” la presenza di placche tipiche della SM, l’analisi del liquor cerebrospinale (il liquido che riveste il SNC e che scorre nelle cavità attorno al cervello e al midollo spinale) e le indagini elettrofisiologiche (potenziali evocati), che individuano i disturbi della conduzione elettrica lungo le vie nervose.

I sintomi, però, spesso non sono chiari e appaiono di difficile valutazione ed interpretazione clinica. Inizialmente la sintomatologia può essere transitoria o di lieve entità, gli esami neurologici ed i test di laboratorio possono risultare negativi, ed una diagnosi sicura può tardare per mesi o per anni. Questa discrepanza tra l’esperienza soggettiva della persona con SM e ciò che gli altri vedono è molto ambigua: le persone dall’esterno possono pensare che il soggetto sia ansioso o depresso e tenda ad amplificare i sintomi, somatizzando problematiche psicologiche. La maggior parte degli individui descrive la prima fase della malattia come un periodo di grande confusione, incomprensioni e mancanza sia di informazioni che di indicazioni precise sulle quali poter programmare il proprio futuro.⁶

2.2 Comunicare la diagnosi.

La *Carta dei diritti del neodiagnosticato* è il nuovo codice deontologico, nato nel 2002 dall’esperienza diretta di persone con SM, che interpreta i bisogni

⁶ AISM, *Vivere con la Sclerosi Multipla: aspetti psicologici*, AISM editore, Genova, 1993, p. 9.

primari di chi, per la prima volta, si confronta con questa patologia del SNC che, in Italia, fa registrare oltre 1800 nuovi casi ogni anno. Essa è stata messa a punto dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla⁷, in seguito a numerosi incontri con persone con SM, neurologi, psicologi e operatori sanitari, per definire i punti fondamentali che dovrebbero essere rispettati in occasione di una diagnosi di SM.

La *Carta* descrive il percorso che si presenta ad una persona affetta da SM attraverso tre tappe. Le riflessioni presentate in essa appaiono molto importanti per i familiari, gli esperti che entrano in contatto con persone affette da SM e per un pedagogo clinico che si impegna ad accompagnare una persona con SM in un percorso di riconoscimento e crescita.

Prima della comunicazione della diagnosi.

Il primo momento descritto è quello che precede la diagnosi: la vita della persona appare uguale a quella di tutte le altre persone sane che la circondano, fino al momento in cui compaiono alcuni sintomi che mettono in allarme la oil soggetto e lo inducono a indagini e accertamenti medici. La diagnosi della SM non è generalmente un evento “immediato”: essa non dipende dal riscontro di un singolo sintomo o segno o reperto strumentale, ma segue un percorso complesso, emergendo da un insieme di elementi clinici e strumentali che devono fornire dati compatibili con la presenza di SM, ed escludere ogni altra causa di malattia.

La Carta dei diritti del neodiagnosticato riporta quattro punti molto importanti:

- La diagnosi di SM deve essere certa
- La diagnosi di SM deve essere fatta da neurologi esperti nel campo

⁷ AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, con sede nazionale in Vico chiuso Paggi, 3, Genova, www.aism.it

- La Diagnosi deve essere precoce affinché la persona possa venire a conoscenza della propria situazione e della sua probabile evoluzione per poter progettare e organizzare adeguatamente il proprio futuro, e perché oggi esistono terapie in grado, almeno parzialmente, di prevenire lo sviluppo di una disabilità irreversibile
- Dopo l'iter diagnostico deve essere disponibile un supporto psicologico.

La “notizia” di essere affetti da una malattia cambia sicuramente la vita: anche se la SM non rappresenta una malattia ad alta potenzialità di decesso, come può essere altre malattie, come una malattia cardiovascolare o una forma tumorale: essa consiste comunque in un malfunzionamento del proprio corpo.

“Francesco oggi va nell’ambulatorio SM per una visita di controllo.

La sua storia di SM è iniziata quattro mesi prima per una nevrite ottica che poi è regredita. Francesco si sente bene , ha un carattere “positivo”.

Ma pensa: proprio a me doveva capitare? Come potrò continuare la mia professione? La sua vita finì a quattro mesi fa stava seguendo un binario preciso: ora tutto è in discussione”⁸

Alcuni aspetti relativi al disagio psicologico e le reazioni emotive possono essere ricondotte alla manifestazione della malattia, ai disturbi che essa provoca nel corpo della persona, mentre altri problemi di natura psicologica rientrano nella condizione di vivere l’esperienza di una malattia cronica. Per la persona con SM la diagnosi ufficializza una serie di sintomi, inserendola così nel ***mondo delle persone malate.***

Durante la comunicazione della diagnosi.

⁸ AISM, *Sclerosi Multipla: il momento della diagnosi*”, Edizioni AISM, Milano 2001, p.29.

La *Carta dei diritti del neodiagnostico* sottolinea che i tempi, i modi della comunicazione della diagnosi devono essere valutati dal medico in relazione alla persona, alle sue caratteristiche caratteriali, psicologiche, familiari. La persona deve essere sempre presente alla comunicazione della diagnosi e può eventualmente decidere se essere o meno accompagnata da persone per lei significative, che possano darle un supporto emotivo e aiutarla a comprendere meglio le spiegazioni. Tuttavia alcuni preferiscono essere da soli e il medico deve rispettare tale scelta.

Molto importante inoltre appare una riflessione di questa parte, in cui si sottolinea la necessità dell'uso del termine "***Sclerosi Multipla***" da parte del neurologo che comunica la diagnosi. Egli dovrà evitare termini vaghi come "malattia demielinizzante", che potrebbero creare incomprensioni, false aspettative ed erronee interpretazioni da parte della persona. Le informazioni sulla malattia inoltre dovranno essere rese disponibili sin dal primo momento alla persona in ascolto, in modo positivo, onesto, comprensibile, adeguato al livello culturale della persona e della sua famiglia, senza nascondere gli aspetti negativi.

Dovrebbe inoltre essere garantito uno "***spazio di contenimento emotivo***" durante la comunicazione della diagnosi, ovvero un momento ed un luogo in cui la persona possa esprimere le proprie emozioni e ricevere il supporto di un operatore competente.

La comunicazione della diagnosi di SM è un ***momento molto difficile***. Per la persona con SM è un momento estremamente delicato, che condizionerà poi tutto il suo futuro rapporto con la malattia. Anche per il medico non è semplice: quando si trova di fronte ad una diagnosi di SM si pone diverse domande: devo comunicare la diagnosi? Quando? Perché? Quanto? Come?

“Quando” una persona dovrebbe conoscere la propria diagnosi?

Oggi i neurologi ritengono che sia giusto comunicare la diagnosi appena questa sia confermata, ma, in generale, non al primo sospetto, poiché vanno escluse altre possibili cause. Le persone con SM hanno opinioni simili.

Una ricerca⁹, effettuata nel 1984, su 100 persone affette da SM aveva evidenziato che il 90% di esse avrebbe voluto conoscere la diagnosi appena fosse accertata; il 50% della totalità inoltre avrebbe voluto essere messo al corrente anche del semplice sospetto della malattia. Anche uno studio recente¹⁰, risalente al 1998, ha messo in evidenza che il 78% dei pazienti avrebbe voluto conoscere la diagnosi appena essa fosse stata accertata, anche se il 62% di loro ha riferito di aver sviluppato sintomi depressivi dopo aver saputo di avere la SM.

“Perché” è meglio che la persona conosca subito la sua diagnosi?

Perché un buon rapporto medico-paziente si fonda sul rispetto e fiducia reciproci, e poiché chiunque ha il diritto di riprogettare e adeguare le proprie aspettative future sulla base della conoscenza delle proprie condizioni di salute corporea.

“Quanto” è giusto sapere?

La persona neodiagnosticata dovrebbe giungere a sapere tutto ciò che le è utile per prendere coscienza della malattia, riorganizzare e adattare la propria vita e prendere decisioni adeguate riguardo il proprio futuro. Ciò rispetta il *“diritto all'autonomia”*, cioè ad agire secondo le proprie leggi, conoscendo adeguatamente la propria situazione.

“Come” andrebbe comunicata la diagnosi?

⁹ AISM, *Slerosi Multipla: il momento della diagnosi*, Edizioni AISM, Milano, 2002, p. 21.

¹⁰ Ibidem, p.22.

Oggi i medici sono d'accordo di evitare eufemismi (“malattia demielinizzante”, “infiammazione del sistema nervoso centrale”) e nell'usare subito il termine *Sclerosi Multipla*. Questo termine dovrebbe essere accompagnato da spiegazioni chiare su cosa sia realmente la malattia:

non necessariamente grave, non mortale, talvolta benigna, non guaribile, ma trattabile con farmaci molto efficaci, malattia per la quale la ricerca promette molto.

Dopo la comunicazione della diagnosi.

Dato che al momento della comunicazione della diagnosi la persona può essere alterata emotivamente da comprendere e ritenere solo parzialmente le informazioni ricevute, deve essere previsto un certo numero di incontri successivi con il neurologo o con operatori professionali. Questo permette alla persona di riflettere, sedimentare la notizia e iniziare a formulare domande, dubbi e perplessità sulla sua nuova condizione di vita.

Nella *Carta dei diritti del neodiagnosticato* si sottolinea l'importanza dell'esistenza di un' ***equipe interdisciplinare*** che si ponga a disposizione della persona affetta da SM per aiutarla a gestire i diversi aspetti socio-sanitari sorti. L'equipe dovrebbe essere formata da operatori esperti in SM e continuamente aggiornati, e dovrebbe essere disponibile alla persona affetta da SM in modo continuativo, per qualsiasi dubbio o difficoltà. Le ***informazioni*** maggiormente ricercate da una persona con SM riguardano in particolare la malattia in generale, la ricerca, i disturbi fisici, le alterazioni cognitive, i problemi psicologici, la gravidanza, le terapie alternative, una bibliografia. Queste informazioni dovranno essere a disposizione della persona affetta da SM, a cui potrà avvicinarsi gradualmente, quando riterrà opportuno, nei tempi e nei modi. Conoscere la

propria malattia significa poterla combattere meglio. L'esigenza di essere informati è prioritaria per moltissime persone che hanno ricevuto la diagnosi di SM. Il medico e gli altri operatori dovrebbero offrire tutto il tempo necessario alla persona con SM per poter chiarire i propri dubbi, anche in incontri successivi. Essi devono inoltre essere in grado di valutare e se necessario "correggere" le informazioni che la persona già possiede. Dovrebbero inoltre "insegnargli" come scegliere le fonti di informazione. Oggi infatti è molto facile ottenere informazioni (attendibili o meno) navigando su Internet. L'ideale è che queste informazioni dovrebbero essere *adeguate, aggiornate e comprensibili*, fornite a voce, attraverso materiale scritto o attraverso l'indicazioni di fonti affidabili (ad esempio una scelta di siti Internet).

Appare inoltre importante il *sostegno della famiglia* del neodiagnosticato: l'equipe dovrebbe offrire un supporto psicologico alle persona e/o alla sua famiglia, accompagnandoli per tutta la durata del periodo di adattamento alla malattia e dopo.

L'equipe inoltre dovrebbe comprendere operatori in grado di connettere la persona alle risorse della comunità disponibili sul territorio, come l'assistente sociale, infermieri SM. Dovrebbero essere facilitati i contatti con l'*AISM*, se la persona lo desidera; sarebbero inoltre utili *gruppi di auto-aiuto* sul territorio, formati da "pari", solo persone affette da SM, di cui gli operatori del Centro di diagnosi e cura possano fornire i recapiti.

2.3 La gestione della malattia .

La Sclerosi Multipla come malattia cronica, invalidante ad andamento imprevedibile costituisce un evento della vita particolarmente grave e significativo per la persona e può modificare in maniera radicale la vita dell'individuo, sia per le ripercussioni sul "mondo fisico", sia per le implicazioni sull'immagine del Sé.

La SM costituisce un evento anomalo nella storia dell'individuo e richiede una modificazione dei progetti di vita personali. Ogni individuo costruisce, nell'arco degli anni, il proprio progetto di vita, si prefigge obiettivi, pianifica il suo futuro: un certo giorno tutto questo viene rimesso in discussione. Per qualunque persona reagire a condizioni così drammatiche risulta molto impegnativo e pesante. Tuttavia ciascun individuo possiede alcune risorse personali che lo rendono capace di affrontare tali situazioni. Spesso le persone con SM si rivolgono ad uno specialista per un supporto psicologico solo a distanza di diversi anni dalla comunicazione della diagnosi. I problemi psicologici delle persone con SM non dipendono soltanto dai sintomi clinici manifesti, ma anche dall'incertezza della prognosi. Anche per le persone con la prognosi migliore, infatti, è sempre presente il *timore di un aggravamento* e lo *spettro della carrozzina*. Certamente alcune persone con SM vivono un'esperienza di grande disabilità, ma la maggior parte di esse sperimenta quotidianamente disagi di minore entità: la progressiva perdita di autonomia, spesso porta a modificare i progetti pianificati costituisce uno dei più frustranti aspetti della malattia.

Questa malattia, inoltre, insorge nel periodo della vita in cui la persona inizia a formulare i propri progetti di vita, tra i 20 ed i 50 anni. Nella maggioranza dei casi la persona ha vissuto la propria infanzia ed adolescenza in condizioni di normalità, e spesso dopo una diagnosi di SM le aspettative rispetto il futuro rimangono spesso frustrate dal confronto con le scelte lavorative ed affettive

imposte dalla malattia. La malattia richiede quindi al soggetto una capacità di adottare nuove *strategie di adattamento*, attraverso un processo di continua trasformazione e continua flessibilità nei confronti di cambiamenti che impone la malattia.

Quotidianamente una persona affetta da SM vive turbamenti, preoccupazioni e difficoltà come qualsiasi persona comune, cui però si vengono a sommare ulteriori emozioni sorte proprio dalla percezione di essere una persona malata: sentimenti di rabbia, ansia, tristezza. Vincere la paura di scoprire di essere malato, affrontare eventi sconosciuti, vivere con serenità le terapie necessarie sono le sfide maggiori che la SM lancia alla persona affetta da questa malattia. La *paura* è una delle emozioni più importanti e formanti negli esseri umani, essa dipende dai tratti della personalità, dalle esperienze di vita, dalla visione del mondo e delle relazioni, dai modelli educativi e culturali. E' facile che l'esperienza della paura si presenti soprattutto quando ci si confronta con qualcosa di sconosciuto e la malattia è, senza dubbio, una delle esperienze più forti: paura della malattia, del dolore, della dipendenza e della morte.

Tutti i sentimenti vissuti da una persona diagnosticata affetta da SM sono "*normali*", cioè rientrano nelle reazioni che ogni essere umano vivrebbe se venisse a sapere che il proprio corpo non funziona più come dovrebbe, di non essere più sana e di doversi limitare in esperienze o progetti. Le reazioni emotive ad una diagnosi possono essere diverse, dipendono dalla personalità dell'individuo e dal sostegno che gli viene fornito dai familiari e dalle persone che gli sono vicine.

Alcune persone si proteggono dalle emozioni in grado di provocare dolore, negandole. La *negazione dei sentimenti* è un meccanismo di difesa, una

reazione normale a emozioni troppo intense e grandi da gestire. Questa modalità di reazione è comune durante le prime settimane e i primi mesi dopo la diagnosi. Dopo un certo periodo è necessario che l'individuo affronti la realtà, per pianificare ed attuare tutti gli adattamenti imposti dalla SM.

La malattia influisce inoltre sull'*io corporeo*: il corpo è lo sfondo di tutti gli eventi psichici, vibra e si emoziona, soffre e permette continuamente di vivere esperienze conoscitive. La persona vede il suo corpo che cambia, che non è più funzionale come prima, pensa ed immagina il suo futuro funzionale e spesso non accetta l'idea di poter perdere l'autonomia, l'indipendenza e l'efficienza nelle azioni e nei comportamenti quotidiani. La persona malata cerca sempre un senso per tutto ciò che gli è accaduto e molti pensano che la malattia possa essere una risposta ad un evento o esperienza di quel periodo: i vissuti, le emozioni, i sentimenti di una persona malata possono portare ad elaborazioni che creano nel soggetto ansia, tensione e stati di *depressione*. Dall'analisi di studi si evince che l'alta frequenza di depressione rilevata nei pazienti con SM (variabile dal 10% al 54%) è significativamente superiore alla frequenza riscontrata nei gruppi di controllo presi in esame, persone affette da patologie neurologiche o internistiche croniche ed invalidanti. La frequenza di depressione, inoltre, è superiore a quella riscontrata in qualsiasi altra patologia cronica. Tale affermazione trova conferma anche nell'alto tasso di suicidi rilevato in persone con SM. Da uno studio di Sadovnick la proporzione di suicidi tra soggetti affetti da SM deceduti è di 7,5 superiore a quella della popolazione di controllo di pari età.¹¹ Le possibili ipotesi in grado di spiegare una così frequente associazione tra depressione e SM possono essere:

- l'esistenza di una comune causa genetica;

¹¹ Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M., Zibetti A., *Sclerosi Multipla, attualità e prospettive*, Masson Ed. , Milano, ed. riveduta e corretta 2001, p. 154.

- la presenza di una correlazione con il processo di demielinizzazione in specifiche aree cerebrali;
- la concomitanza di comuni alterazioni del sistema immunitario;
- un coinvolgimento di fattori psicologici che possano spiegare il disturbo depressivo come modalità di reazione del singolo individuo a una patologia particolarmente stressante e invalidante.

In riferimento all'ultimo punto, disturbi dell'emotività e ansietà sono frequentemente rilevati nei pazienti con SM. Il *disturbo d'ansia* assai frequente sia nelle fasi iniziali della malattia, quando maggiore è l'incertezza sulla diagnosi e sull'evoluzione dei primi sintomi, sia durante il decorso della malattia, raggiungendo una prevalenza del 90%. Esso rappresenta la modalità di reazione più immediata della persona all'esordio dei sintomi, alla comunicazione della diagnosi, all'ospedalizzazione ed al confronto con forme gravi di malattia, all'inadeguatezza di alcune proposte terapeutiche, alle numerose incertezze correlate alla malattia e alle limitazioni funzionali già vissute o temute per il proprio futuro.¹² La persona si trova quindi improvvisamente a sperimentare la perdita del funzionamento di alcune parti del corpo e contemporaneamente a vivere l'incapacità di ritrovare una soluzione ai nuovi bisogni imposti dalla malattia: ne può facilmente conseguire una reazione depressiva di frustrazione ed un disturbo d'ansia correlato.

E' importante, quindi, aiutare la persona a capire cosa stia succedendo dentro di lei per evitare che rimanga intrappolata in pensieri che non le permettono di far emergere tutte le risorse che possiede.

¹²Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M., Zibetti A., *Sclerosi Multipla, attualità e prospettive*, Masson Ed. , Milano, ed. riveduta e corretta 2001, p. 154-155.

Capitolo 3. Il Pedagogista Clinico.

3.1 La figura professionale.

*La pedagogia clinica,
indirizzata al vasto panorama dei bisogni educativi delle persone,
ha il compito di studiare, approfondire e rinnovare modalità diagnostiche e
metodi educativi, finalizzati a garantire un aiuto alla persona
e al gruppo, allo scopo di liberare l'individuo da ogni stato di disagio
psicofisico e socio-relazionale, e di permettergli di ripristinare in sé nuovi
equilibri e nuove disponibilità allo scambio con gli altri.*¹³

La *pedagogia clinica* è una professione ed una categoria di persone che si pongono in ascolto dell'altro e mettono a disposizione le loro conoscenze ed alcuni metodi per aiutare l'altro a superare situazioni di difficoltà o di disagio. Il cardine di questa disciplina è *l'aiuto alla persona*: essa è rivolta a tutte le persone che si trovano in difficoltà, di tutte le età e di tutte le origini, a cui offre risposte con interventi educativi mirati e calibrati. Le sue basi scientifiche sono la teologia, la medicina, il diritto, la pedagogia, la psicologia...cioè tutte quelle discipline che trattano al persona, cercando di carpire da esse tutti gli spunti, le riflessioni in chiave educativa. La pedagogia clinica è basata inoltre sulla pedagogia pratica: essa mira ad interventi attivi, basati sulla pragmatica e sul

¹³ Pesci G., Mencattini G., *Autonomia e coscienza di sé*, Edizioni Scientifiche Magi, Roma, 1999, Presentazione alla collana di Pedagogia Speciale di Pesci G.

coinvolgimento attivo dell'altra persona. Il suo obiettivo consiste nell'aiutare l'altra persona a creare energie vitali, attraverso la conoscenza e lo stare bene con se stesso, per poi iniziare a vivere sane relazioni con l'ambiente esterno e con le persone che la circondano: una sua meta è l'equilibrio interiore ed esteriore, partendo dal sé per giungere al fuori di sé.

La pedagogia clinica abbraccia un *approccio olistico* e vede il soggetto nella sua globalità. Questa disciplina non si basa sulle classificazioni, non accetta il concetto nosografico-classificatorio di uno stato patologico o di una malattia, ma cerca di conoscere ed intervenire attivamente su una situazione individuale e particolare da conoscere. Il pedagogista clinico intraprende un percorso al fianco di una persona che appare complessa ed il suo obiettivo è intervenire per aiutare la persona ad uscire da una situazione difficile e problematica comprendendo le molteplici sfaccettature della sua vita attraverso un percorso basato sulla conoscenza di tutte le sue caratteristiche esteriori ed interiori: il soggetto non porta con sé una sola causa del suo malessere e del suo disagio. L'educazione proposta quindi è come un continuum, che parte dalla conoscenza e accompagna in modo permanente la persona nei cambiamenti, nei miglioramenti e nel suo sviluppo. Di fronte ad una persona che ha bisogno il pedagogista clinico è chiamato al recupero dell'organizzazione del sé in una condizione simpatetica: la persona è eclettica, è particolare ed ha bisogno di un percorso adatto alle tante difficoltà da essa incontrate.

Il primo momento diagnostico con la persona è costituito dall'*anamnesi*: l'obiettivo del pedagogista clinico durante questa fase è quello di informarsi. L'anamnesi della pedagogia clinica si basa su un colloquio con la persona, non sull'intervista che potrebbero portare il pedagogista lontano dal rispetto e dall'oggettività. Il colloquio permette di raccogliere dati attraverso lo stare

insieme all'altro ed offre alla persona i tempi necessari alla riflessione, stimolando l'autoconoscenza e la riflessione sul sé. Dopo il momento del colloquio anamnestico, si propongono alla persona esami strumentali al fine di raccogliere più informazioni possibili al fine di avere un quadro conoscitivo ampio e coerente.

Il momento successivo consiste nell'elaborazione di una **diagnosi**, che possa descrivere lo stato reale della persona, i reali disturbi o disagi vissuti. Essa non è costruita su ricercati termini scientifici, ma cerca di delineare il quadro che si è venuto a creare attraverso le molteplici informazioni scaturite dal colloquio anamnestico e da tutte le occasioni di relazione con la persona.

Dopo la diagnosi avviene la **sintesi**, in cui il pedagogo clinico dichiara alla persona ciò che è emerso dal momento anamnestico, attendendo un approfondimento da parte dell'altra persona, creando così un possibile momento di confronto, attraverso il metodo Reflecting.

Infine il pedagogo clinico giunge, grazie alle informazioni in suo possesso, ad un'**ipotesi di lavoro**: questo programma di interventi viene anticipato alla persona, sottolineando la possibilità di modificare le proposte e la loro durata nel corso delle sedute, poiché tutto il percorso deve essere calibrato e adeguato costantemente alla persona, alle sue risposte ed alle sue necessità.

3.2 La relazione d'aiuto e la cura.

Una relazione tra due persone nasce da un incontro e si realizza attraverso uno scambio di emozioni e di azioni. Quando si parla di "**aiuto**" si immagina una situazione in cui è presente qualcuno che ha bisogno ed altre persone che gli possono fornire risposta a questo bisogno.

*L'espressione "relazione d'aiuto"
può sembrare quasi un modo di dire semplice per definire
qualcosa che forse semplice non è.¹⁴*

Può accadere che una persona chieda un sostegno perché vive una situazione difficile da affrontare da sola e con le proprie forze. A volte, il bisogno può essere solamente materiale, in altre occasioni l'aiuto cercato tocca la sfera dell'interiorità, e consiste in un sostegno emotivo, un rinforzo o un consiglio.

Una persona cerca l'altro per lo più dopo aver ammesso di non possedere abilità sufficienti o adeguate a superare la sua situazione di disagio o di svantaggio. Nel momento in cui colui che offre il suo sostegno riesce ad interpretare il particolare bisogno di un altro individuo, può nascere una "relazione d'aiuto", in cui lo scambio di energie, opinioni e consigli permette ad entrambi di crescere ed arricchirsi relazionalmente. Un aiuto dovrebbe essere sempre *calibrato, concreto, integrato* e realizzato nella particolare situazione e nella comprensione della specifica persona.

Riprendendo il pensiero di Heidegger, l'aiuto migliore che possa essere dato ad una persona consiste nell'*anticipare liberando*¹⁵. Nella relazione d'aiuto chi dona il proprio sostegno infatti non si dovrebbe mai porre in un'assoluta posizione di superiorità, e contemporaneamente, chi chiede aiuto non dovrebbe sentirsi subordinato all'altro dato che non riesce ad essere autonomo ed indipendente. Infatti in una relazione d'aiuto l'obiettivo primario consiste nel riconoscere l'esistenza altrui, rispettando l'altro che riceve cure e percependolo come persona. I punti cardine della relazione d'aiuto possono essere identificati nella prossimità e vicinanza tra le persone coinvolte, regolate dall'attenzione reciproca.

¹⁴ Canevaro A., *La relazione d'aiuto: aspetti metodologici e obiettivi educativi*, in "Studium Educationis, Lineamenti di pedagogia della comunicazione", 4/2000, p. 728.

¹⁵ Caldin Pupulin R., *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova, 2001, p.85, da Heidegger M., *Essere e tempo*, Longanesi, Milano, 1976, p.157.

L'aver cura di qualcuno implica il protagonismo sia di chi aiuta sia di chi riceve il sostegno: si può quindi percepire una sorta di *asimmetria dinamica*, in cui nasce uno scambio basato sulla libertà di “poter essere” di ciascuno. Ciascun partecipante porta in sé la consapevolezza di vivere questo particolare rapporto e cerca di svilupparlo nella completa libertà di agire e di sbagliare. Si crea così un'autoeducazione delle persone coinvolte in questa particolare relazione: grazie alla reciprocità degli scambi e ai continui confronti, entrambe le persone riescono a mettersi in discussione e a valutarsi, iniziando così un percorso di crescita interiore grazie al confronto con l'altro.

In questa relazione non esistono ruoli o gerarchie, *chi aiuta può essere aiutato*¹⁶, entrambe le persone coinvolte vivono una crescita personale, nata dal confronto e dalla conoscenza del sé e degli altri. La base per lo sviluppo di una relazione d'aiuto autentica è, quindi, lo scambio, come riconoscimento reciproco dei bisogni reali, delle speranze, degli obiettivi concreti ed utopici e delle motivazioni nascoste. Ciascuno riconosce nell'altro caratteristiche accettabili da rifiutare, a sua volta è percepito così dall'altro, e in questo modo la dinamica dello scambio è resa possibile da questo intreccio.¹⁷

Parafrasando l'espressione “relazione d'aiuto” si potrebbe giungere a dire “*fare strada insieme*”, creando una dipendenza positiva, in cui chi offre il suo aiuto non dovrebbe vivere sentimenti di assolutezza, invadenza e manipolazione. Un altro aspetto cardine di questo rapporto è la comprensione, in cui comprendere significa accettare il bagaglio, il fardello altrui, e portarlo insieme all'altro.

La condivisione delle difficoltà e delle incertezze permette di dividere-con l'altro il loro peso, rendendo la “scalata del monte solitaria” meno faticosa se intrapresa da due persone vicine. Una regola sottolineata da A. Canevaro relativa a questo rapporto consiste nel “non approfittare delle situazioni d'aiuto”¹⁸. Per

¹⁶ Canevaro A., *La relazione d'aiuto: aspetti metodologici e obiettivi educativi*, in “Studium Educationis, Lineamenti di pedagogia della comunicazione”, 4/2000, p.728-735.

¹⁷ Canevaro A., Chierigatti A., *Relazione d'aiuto*, Carrocci, Roma, 2000, p.22.

¹⁸ Canevaro A., *La relazione d'aiuto*, in “Studium Educationis”, 4/2000, p.733 e ss.

un pedagista clinico, chiamato costantemente ad offrire aiuto incondizionato ad altre persone, sono importanti il *rispetto* verso gli altri individui e verso il loro particolare contesto, nel completo riserbo delle informazioni. Un professionista dovrebbe cercare di rendere partecipe l'altro nelle decisioni e delle proposte nel programma educativo intrapreso, così da renderlo protagonista e non solo utente, stimolando così in lui maggiore motivazione e coraggio.

Importante inoltre in una relazione d'aiuto è che nessuno dei due partecipanti esca sconfitto: *non esiste vincitore o perdente* in uno scambio basato sulla reciprocità. Colui che chiede aiuto non dovrebbe mai sentirsi considerato inadeguato ad affrontare la sua particolare situazione da solo, e colui che offre il suo sostegno non dovrebbe mai sottolineare il proprio ruolo di "aiutante", creando così un clima imbarazzante e sconveniente.

Un pedagista clinico o una persona che dà il proprio sostegno ad altri dovrebbe riuscire a vivere una relazione d'aiuto senza timori ed ansie, senza la paura di sbagliare nel proprio intervento: molte volte infatti è sufficiente rendersi disponibili solo all'ascolto dell'altro per intraprendere un adeguato rapporto con l'altra persona. Per decidere un possibile intervento e per cercare il sostegno adatto, è di notevole importanza la *conoscenza della realtà e del contesto* che circonda il soggetto. Importante inoltre è l'apporto di conoscenze dalla famiglia e dall'ambiente quotidiano della persona, che permette di comprendere alcuni aspetti sconosciuti, ma fondamentali per un aiuto mirato e concreto.

La relazione d'aiuto ed il rapporto di cura nascondono però alcuni rischi in cui è facile incorrere poiché la prima spinta di chi aiuta è una sorta di amore incondizionato verso l'altro, la voglia di dare del bene e di rendere la vita altrui più semplice ed autonoma. La cura potrebbe trasformarsi però in ciò che il filosofo Heidegger definisce "*sostituirsi dominando*". Ciò consiste nel sostituire l'altra persona usurpando il suo posto, escludendola, offrendole i risultati delle azioni senza darle lo spazio ed il tempo per mettersi in gioco agendo, non permettendole neppure di sbagliare. In molte occasioni il Pedagista Clinico

potrebbe valutare più utile per l'altro questo tipo di intervento: quest'ultimo invece può creare un alto livello di dipendenza, portando continuamente l'altra persona a chiedere un sostegno per compiere anche semplici azioni quotidiane, facendole così perdere autonomia e stima in sé, coraggio e voglia di affrontare il mondo esterno. In questa sorta di "aiuto impuro" si può anche osservare una sorta di dominanza, in cui l'educatore si può porre in una posizione di potere, basata sulla consapevolezza che senza il suo aiuto l'altro non riuscirebbe a superare le sue difficoltà. Colui che ha bisogno d'aiuto rischia così di cercare continuamente protezione, vivendo nel tempo presente dell'assistenza: invece è necessario che ogni individuo conosca le proprie potenzialità e limiti, sperimentando autonomamente gli imprevisti e gli errori nel suo percorso personale. Da questo può nascere un progetto d'intervento che considera pienamente sia le specifiche difficoltà del soggetto, che le sue capacità ed abilità, valutando tutti gli aspetti personali e creando un percorso individualizzato e fondato concretamente. La persona in primo luogo dovrebbe essere compresa permettendo così di *calibrare interventi e progetti* che tocchino la sua sfera personale, che abbiano come obiettivi lo sviluppo delle sue potenzialità ed il benessere psico-fisico, affettivo nella sua interazione con il contesto che la circonda.

3.3 La centralità della persona.

Nell'ambito educativo e pedagogico si possono incontrare bambini e bambine, adolescenti o giovani, adulti ed anziani che presentano alcune difficoltà o condizioni di svantaggio o di disagio. Un pedagogista clinico è chiamato a confrontarsi con la situazione particolare che gli si propone, ed il punto di partenza per iniziare una conoscenza è una riflessione sulla persona che gli si propone, qualunque essa sia la sua età, estrazione sociale o problematica.

E' basilare concentrare la propria attenzione sull'*interezza della persona* in questo contesto di intervento ed aiuto, non fermandosi solo all'apparenza, alla situazione particolare o al problema individuale: importante è la conoscenza, la ricerca e la scoperta delle sue dimensioni affettiva, cognitiva e relazionale, per giungere ad una comprensione articolata ed approfondita.

Il pedagogista clinico in primo luogo si dovrebbe porre *in ascolto* e cercare, attraverso un'*osservazione partecipante*, di comprendere il modo d'agire, le modalità di conoscenza della realtà circostante, i disagi, le difficoltà vissute e le relazioni che la persona vive il suo ambiente: tutto questo può permettere di effettuare una riflessione concreta per creare un progetto d'intervento integrale ed integrato nel contesto.

Una persona malata, un ragazzo in sedia a rotelle, un anziano dovrebbero essere considerati prima di tutto delle "persone", a prescindere dalle loro condizioni, situazioni e caratteristiche personali. Questa convinzione dovrebbe spingere il pedagogista clinico a conoscere e comprendere la persona distogliendo l'attenzione dal sintomo o dalla condizione che portano il soggetto ad aver bisogno di un aiuto, per considerare *la totalità dell'individuo*.

Dire "persona" è dire molto di più che dire "individuo" o "soggetto": in essa convivono la sfera della fisicità e dell'aspetto esteriore, tutte le caratteristiche somatiche che la distinguono dalle altre persone, con la sfera interiore che racchiude esperienze passate, aspettative, progetti, dubbi e inquietudini, nati dal proprio passato e rivolti al suo specifico futuro. Molte volte, soprattutto nell'ambito scientifico e medico, si incontrano i termini "caso" o "paziente" per indicare una persona alla ricerca di diagnosi, che attende cure ed uno specifico aiuto. E' basilare per medici e specialisti riuscire a scoprire e valorizzare nel proprio paziente la "persona", cioè l'individuo particolare, ricco di soggettività, che porta con sé non solo anamnesi e diagnosi, ma anche paure, speranze, incertezze e riflessioni. La persona è molto di più del suo sintomo fisico o psichico, è ricca di relazione, di affettività, di capacità riflessiva e tutte queste sue

caratteristiche andrebbero rispettate e valorizzate, offrendo all'individuo la possibilità di esprimersi e comunicare con l'altro.

Il concetto di persona potrebbe essere paragonato ad un grande contenitore che racchiude in sé tutte quelle parole, sinonimi, idee e nozioni che gravitano attorno all'essere umano. Filosofi, pedagogisti, umanisti e critici hanno cercato nel corso della storia di osservare e comprendere la persona umana, i suoi aspetti più reconditi ed il suo modo d'essere particolare. Molti di loro hanno focalizzato l'attenzione sulla parte interiore dell'uomo, altri sulle sue relazioni con altri soggetti. La persona, infatti, è un *essere sociale*, capace di relazionarsi ed e di instaurare rapporti ed amicizie, essa non può vivere in solitudine poiché è alla ricerca di un continuo confronto e scambio con le persone che incontra.

L'essere sociale porta la persona ad esprimersi e a comunicare i suoi stati d'animo, le sue emozioni nella relazione con l'altro. Una persona riesce a crescere, a riflettere su se stessa attraverso un incontro con altre persone, confrontando le proprie esperienze ed aspettative, calibrando le sue speranze ed incertezze, scambiando idee e pensieri, permettendo così uno sviluppo sia del sé che dell'altra persona. La conoscenza reciproca permette l'inizio di una scoperta, in cui possono essere svelate molte sue caratteristiche, i suoi limiti e le sue potenzialità.

Ognuno di noi porta in sé capacità ed abilità che possono essere affinate e sfruttate per superare le situazioni problematiche quotidiane e ritrova dentro se anche alcuni limiti, cioè delle incapacità o inabilità che possono rendere il suo vivere più difficoltoso. E' importante nella conoscenza reciproca è non fermarsi ai soli limiti o difficoltà dell'altra persona, ma cercare le sue capacità, le sue potenzialità per permetterle di esprimere tutte le sue abilità. Un rapporto dovrebbe quindi basarsi soprattutto su sentimenti come il *rispetto* e la *stima*, per permettere agli interlocutori di mettersi in gioco, esprimendo tutte le proprie idee e pensieri.

3.4 Sostegno alla persona affetta da Sclerosi Multipla.

Il pedagogo clinico, di fronte ad una persona affetta da SM, dovrebbe innanzitutto essere preparato e possedere conoscenze delle principali informazioni circa questa malattia ed i suoi riscontri a livello corporeo e psicologico nella persona. Dalla lettura della *Carta dei diritti del neodignosticato* nasce la necessità di un'equipe multidisciplinare che riesca ad accompagnare e a sostenere la persona che scopre di essere affetta da SM, in modo olistico: la persona infatti dovrebbe poter contare su alcuni professionisti in grado di offrirle informazioni, spiegazioni e sostegno. Questo non dovrebbe essere delegato unicamente al medico, sia esso neurologo o altro professionista poichè la persona è composta da molteplici dimensioni che di fronte ad una malattia vengono destrutturate, e necessitano di essere ristrutturare in una visione e attraverso nuove aspettative calibrate e realistiche, grazie a strategie ed interventi diversificati. In questa riprogettazione e nuova percezione del sé qualsiasi persona dovrebbe poter contare su persone capaci e professionali in grado di offrire sostegno, strumenti e conoscenze.

Una malattia infatti porta qualsiasi persona ad una riflessione ed a ripianificare tutta la propria vita e soprattutto la propria immagine e percezione di sé. Spesso prima di una diagnosi la persona vive periodi in cui è in ascolto del proprio corpo che le manda alcuni nuovi ed inquietanti segnali: questi segni portano la persona ad avvicinarsi al mondo "clinico", composto da ospedali, visite, medicine ed esami clinici. La persona quindi si affida al sapere medico, alle sue conoscenze e capacità d'indagine per poter riuscire a comprendere l'origine di alcuni segnali fisici.

Accade spesso però che lo sguardo medico non incontra il malato ma la sua malattia, dove la soggettività del paziente scompare dietro l'oggettività dei segni sintomatici.¹⁹ Il pedagogo clinico invece vede la persona affetta da una malattia, ma ricca di una storia personale di vissuti ed esperienze, abitudini e soprattutto di differenze individuali: ogni persona è diversa dall'altra, in particolare ciascuna persona affetta da SM vive e convive con la malattia, percepisce sé e si relaziona con la propria esperienza in modo unico e personale.

Compito del pedagogo clinico è infatti conoscere questa modalità individuale e soggettiva per poter così avvicinarsi alla persona e poter individuare i suoi particolari bisogni ed obiettivi, necessità ed aspettative, scegliendo così gli strumenti e le modalità comunicative e relazionali adatte. Questa conoscenza può essere pervenuta attraverso lo strumento del *colloquio anamnestico* e l'utilizzo di alcuni *esami strumentali* che permettono di delineare un quadro olistico della persona. Conoscere la SM non preclude conoscere la persona affetta da questa malattia: ciascun medico dovrebbe andare oltre la visione della patologia per avvicinarsi alla persona particolare.

La persona malata inoltre vive una particolare forma di solitudine: percepirsi "diversa" dalla totalità di persone che la circondano, viste come "sane", la fa rientrare in una nuova categoria di "malati". Importante per il pedagogo clinico è inoltre conoscere tutto ciò che implica una diagnosi, cioè l'entrare a conoscenza di essere affetto da una patologia fisica. Un pedagogo clinico quindi dovrebbe essere in grado di porsi in ascolto, rendendosi disponibile all'ascolto dei pensieri e malesseri della persona, delle aspettative e delle inquietudini del soggetto. Il pedagogo clinico, attraverso il metodo *Reflecting*²⁰ cerca di offrire all'altra persona gli strumenti adatti alla riflessione.

¹⁹ Galimberti U., *Il corpo*, Ed. Feltrinelli, Milano, 2003, p. 95.

²⁰ Pedagogisti clinici, *Pedagogia clinica*, n.05, numero 1-anno III, gennaio-giugno 2002, Ed. ISFAR srl, p. 32.

Il pedagogista clinico non è né un maestro né un guru, ma è un'altra persona che può accompagnare il soggetto ad una riflessione e conoscenza delle proprie dimensioni interiori. Dopo un'attenta conoscenza il pedagogista clinico può sfruttare anche il momento di consegna dei risultati degli esami strumentali, che può offrire un'importante occasione di Reflecting di fronte ai commenti e puntualizzazioni spontanee della persona.

Una malattia, come in particolare la SM, può inoltre creare cambiamenti dal punto di vista fisico: i sintomi maggiori sono infatti dal punto di vista corporeo e possono portare nella persona una minore funzionalità e autonomia. Dopo un'attenta analisi dell'espressività motoria il pedagogista clinico può offrire il suo intervento dal punto di vista dell'espressività motoria. Una persona affetta da SM può infatti soffrire di disabilità motorie: l'organizzazione Mondiale della Sanità definisce come disabilità "l'incapacità di svolgere un'attività nel modo o nella misura considerati normali per un essere umano"²¹. Infatti associata alla terapia farmacologica, una persona con SM dovrebbe accedere ad un programma individualizzato di riabilitazione neuromotoria. Il pedagogista clinico potrebbe associare a quest'ultima un *intervento psicomotorio* volto a sviluppare nella persona un equilibrio psico-fisico e lavorando in modo particolare sulla *percezione propriocettiva e sullo schema corporeo* dell'individuo. Spesso infatti anche una persona che non soffre di disabilità motorie importanti ed evidenti può vivere il proprio schema corporeo come "diverso" dopo la diagnosi della malattia: la stessa faticabilità o infiammazioni periodiche possono incidere sull'equilibrio della persona.

Tutto ciò influisce anche dal punto di vista della percezione del sé corporeo e dell'autostima: ciascuna persona ambisce al proprio benessere fisico che porta con sé un benessere anche psico-emotivo, la variazione dell'equilibrio fisico

²¹ OMS, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Who, Genova, 1980.

porta quindi malessere, insicurezze e una caduta di autostima. Questa dimensione non può essere ignorata dal pedagogo clinico, che mira al benessere e all'equilibrio della persona. Quando la persona, a causa della malattia, porta con sé alcune disabilità fisiche, il pedagogo clinico dovrà aiutarla a conoscere il nuovo sé corporeo, con le potenzialità e difetti, e a percepirlo in tutta la sua interezza e complessità, attraverso le *tecniche di distensione* che portano la persona a conoscere attivamente o passivamente il proprio corpo. Queste tecniche sono:

- Il *Trust System*, metodo educativo con gli obiettivi di eliminare le tensioni del soggetto e fargli riconquistare un equilibrio psicofisico, attraverso la presa di coscienza del proprio corpo. Questo metodo si basa su movimenti passivi ritmici e monotoni, che cercano di creare nella persona una conoscenza e coscienza di sé e di adattare il suo tono muscolare.
- Il *Discover Project*, che ha anch'esso l'obiettivo di creare nell'individuo un equilibrio psico-fisico attraverso una relazione duale con il pedagogo clinico. Questo metodo si basa infatti sullo scambio relazionale attraverso il contatto corporeo e sollecitazioni tattili, caratterizzati da contrazioni e decontrazioni muscolari. Esso inoltre può essere accompagnato da sollecitazioni verbali, che indirizzano la persona ad un equilibrio del dinamismo respiratorio.
- Il metodo *Touch Ball*, che si avvale di un oggetto intermediario che si frappone tra il pedagogo clinico e la persona. Questo metodo si basa sulla stimolazione tattile delle parti del corpo attraverso una particolare palla, la quale permette di giungere ad una conoscenza e coscienza di sé attraverso i suoi movimenti pressori circolatori.

- Il metodo *Body Work* è basato sul contatto corporeo, in particolar modo sulla pressione, volto alla ricerca del piacere e del piacersi, per favorire una conoscenza di sé e per riequilibrare le emozioni. Esso è caratterizzato dalla lentezza dei movimenti ritmici ed armonici, dall'opportunità di mantenere la persona in costante contatto piacevole con il pedagogista clinico.

Un ulteriore espressione di sofferenza può essere osservata dal pedagogista clinico nella posturalità della persona: molte persona non vivono in modo adeguato il proprio equilibrio posturale, o *aplomb*²². Questa inadeguatezza esprime un disagio della persona e lo stress, l'ansia e la tensione sono espresse in una rigidità corporea e diminuzione della vitalità. Questo compromette nella persona la motilità, la respirazione e la voce: la persona si presenta disarmonica, impacciata nei movimenti, ingombrante e stanca, incapace di vivere una situazione di riposo e incapaci di distribuire equamente il peso del corpo. La persona quindi può apparire fuori asse, in continuo stato di ansia e tensione, rigido dal punto di vista muscolare. Il pedagogista clinico quindi osservando la persona può osservare un *aplomb* non adeguato, e lavorare quindi per aiutare la persona a percepire i propri movimenti ed il proprio equilibrio posturale adatto.

Una condizione di disagio psico-fisico può essere osservata anche nell'andamento respiratorio del soggetto. Ogni persona possiede in sé una carica energetica e vitale, che spesso può perdere la sua carica positiva a causa di forme d'ansia e di tensione ed un equilibrio posturale inadeguato può compromettere anche la respirazione della persona: un ulteriore sostegno del pedagogista clinico può essere offerto alla dimensione del *respiro*²³.

²² Pedagogisti clinici, *Pedagogia clinica*, n. 03, numero 1-anno II, gennaio/giugno 2001, Ed. ISFAR srl., p. 21.

²³ Pedagogisti clinici, *Pedagogia clinica*, n. 05, numero 1-anno III, gennaio/giugno 2002, Ed. ISFAR srl., p. 27.

Un ritmo respiratorio può apparire quindi bloccato ed il respiro può apparire superficiale. Un'altra possibile disfunzione dell'equilibrio respiratorio è data dall'espansione cronica del torace che si manifesta con angoscia e palpitazioni, accompagnata da elevata pressione sanguigna e attacchi di panico. Educare il respiro, in entrambi i casi, può portare a ridimensionare i conflitti, liberarsi dall'ansia, risvegliare la creatività ed armonizzare il ritmo naturale. La persona può essere così accompagnata dal pedagogista clinico a vivere in modo armonico le emozioni e sensazioni.

Spesso la SM porta con sé anche patologie come la depressione: questa può essere originata dalla diminuzione dell'autostima, dall'infrangersi dei progetti e delle aspettative future, inoltre dal punto di vista medico si è notata una comorbilità di SM e depressione. Il pedagogista clinico può anche offrire alla persona una nuova visione del sé e del proprio futuro, valorizzando le potenzialità e gli aspetti positivi della vita quotidiana, attraverso particolari *immagini mentali*. Spesso una persona affetta da SM può percepire alcune azioni quotidiane o alcuni eventi come insormontabili: le immagini mentali possono allora essere volte all'acquisizione di sicurezza in se stessi e alla percezione delle azioni quotidiane come affrontabili autonomamente e con minore dispendio di energie.

Un ultimo aiuto, ma non per importanza, che può offrire un pedagogista clinico ad una persona affetta da SM è l'*ascolto*: il professionista può favorire l'espressione dei sentimenti del malato, accettando il malato per ciò che è e rispettando la sua autonomia. Spesso una persona, durante e dopo la diagnosi, deve ricorrere a periodi di ospedalizzazione, durante i quali possono vivere vissuti di frustrazione e di disconferma personale. Vivendo il rapporto con i medici la persona può percepire che lo sguardo medico non incontra il malato, ma la sua

malattia, e che nel suo corpo non legge un abiografia, ma una patologia, dove la soggettività del paziente scompare dietro l'oggettività dei segni sintomatici.²⁴

La persona si sente letteralmente “nelle mani del medico”, che ignora il suo corpo come dimensione dell'io, tramite per conoscenze ed esperienze, intermediario con il mondo esterno, perché conosce ed agisce solo sul suo organismo, come funzioni vitali di organi correlati tra loro. La persona, dopo una possibile esperienza depersonalizzante e di solitudine, può vivere emozioni e sentimenti negativi, di sfiducia, pessimismo e distacco nei confronti di altri professionisti. Il pedagogo clinico dovrebbe quindi essere disponibile ad ascoltare l'altra persona e capire le sue esigenze e necessità, senza alcuna presunzione o valutazione: una persona che si rivolge al pedagogo clinico ha bisogno di sicurezza per potersi esprimere e la sicurezza nasce solamente in un clima che le dimostra rispetto e fiducia. La qualità del rapporto influisce positivamente o negativamente su tutto l'intervento pedagogico-clinico: il pedagogo clinico deve essere cosciente del processo che intende instaurare per aiutare l'altro, basandosi sulla considerazione dell'altro positiva incondizionata, sulla comprensione empatica e sulla non-valutazione della persona e di ciò che dice.

*Non è importante la “quantità” di tempo
che l'operatore può dedicare al rapporto con la persona,
quanto la “qualità” del rapporto stesso.²⁵*

²⁴ Galimberti U., *il corpo*, Feltrinelli ed. Milano, 2003, p. 95.

²⁵ Kanizsa S., *L'ascolto del malato*, Guerini studio ed., Milano, 2003, p.77.

Capitolo 4. Una persona affetta da Sclerosi Multipla

4.1 Anamnesi e osservazione della persona.

1. Dati anagrafici.

Signora P.

Nata a Mogliano Veneto

il 23/ 01/1953

Residente a Mogliano Veneto

2. Il soggetto è solo, risponde personalmente alle domande e collabora alle risposte. L'aspetto appare curato ed il soggetto assume un atteggiamento controllato e pacato. Si siede sulla sedia non appoggiandosi allo schienale e incrociando le gambe, le braccia sono sulle sue gambe e le mani giunte.

3. Il soggetto è indirizzato dall' Associazione Italiana Sclerosi Multipla, che, oltre ad offrirle supporto psicologico presso la propria sede di Treviso, le ha nominato la figura del pedagogista clinico per poter affrontare le sue particolari problematiche di tensione, ansia e di accettazione del nuovo Sé corporeo dopo la diagnosi della SM.

4. Motivo della presentazione

La signora inizia dopo essersi seduta ad esporre la sua situazione descrivendosi come affetta da Sclerosi Multipla e motivando la sua presenza come ricerca di un sostegno per ridurre la tensione e l'ansia che si sono presentate dopo la diagnosi della malattia. La signora si era così presentata anche durante la telefonata per prendere il primo appuntamento, e racconta l'aumento della frequenza di attacchi d'ansia nell'ultimo periodo, soprattutto verso sera e di percepire una tensione muscolare accentuata. Ha contattato l'AIMS dopo sei mesi dalla diagnosi per ricevere informazioni sulla malattia, ma non ha accettato l'invito dell'operatrice di appoggiarsi allo psicologo del centro per un sostegno psicologico. Ora però, dice, comprende la necessità di un sostegno limitato nel tempo per trovare qualche modalità per rilassarsi e per ridurre gli attacchi d'ansia che la preoccupano.

5. Curriculum di studio e professionale

La signora è insegnante elementare di lingua italiana presso una scuola del paese dove risiede. Ha conferito il diploma di maturità magistrale e si è successivamente specializzata nella disabilità infantile.

6. Anamnesi remota

La signora è figlia unica ed orfana di entrambi i genitori: il padre è deceduto 10 anni fa, mentre la madre 3 anni fa.

La signora ha subito molteplici interventi chirurgici: alle adenoidi, alle tonsille, per sinusite, per mastite durante l'allattamento della figlia e a causa di cisti seboree. Due anni fa inoltre ha subito un intervento in cui le è stato asportato l'utero e a febbraio dell'anno scorso le è stata diagnosticata la SM. Soffre di mal di schiena a causa di due ernie al disco e per questo porta un bustino.

7. Anamnesi socio-ambientale

Notizie sul soggetto

La signora abita a Mogliano Veneto con il marito e la figlia ed al piano inferiore al suo abita la suocera, mentre al piano superiore vive la cognata con il marito ed il figlio. L'abitazione è di proprietà ed indipendente: si sviluppa al primo piano accessibile attraverso una rampa di scale, l'entrata ed il giardino sono in comune con la suocera, che vive in un miniappartamento al piano terreno. Si trova in un quartiere residenziale, vicino ad una piazza secondaria con negozi e poco distante dal centro cittadino, raggiungibile a piedi. La zona è servita dall'autobus e con una breve passeggiata si può raggiungere la stazione ferroviaria cittadina.

Notizie sui componenti familiari

Coniuge: signor G.

nato a Mogliano Veneto

il 25/05/1950

residente a Mogliano Veneto

maturità di argenteria ed attualmente impiegato in una azienda d'abbigliamento

Figli: una figlia, M.

nata a Treviso il 12/03/1978

residente a Mogliano Veneto

maturità magistrale sperimentale, laurea in Scienze dell'Educazione

lavora presso un'istituto per bambini e adolescenti disabili

Famiglia d'origine:

la madre, G.

nata a Mogliano Veneto il 29/03/1923

deceduta il 17/02/2001

il padre, A.

nato a Mogliano Veneto il 15/04/1920

deceduto il 23/04/1993

entrambi lavoravano presso il bar di loro proprietà, sopra cui avevano anche la loro abitazione e dove la signora P. ha vissuto fino al suo matrimonio

8. Anamnesi del rapporto tra i membri del nucleo familiare

Rapporto con il coniuge:

Il rapporto è paritario e di intesa. Attualmente c'è maggiore tensione dovuta all'irritabilità della signora P. e alla sua faticabilità: questa infatti le preclude alcune uscite proposte dal marito e la costringe a coricarsi presto la sera.

Sono aumentate le discussioni su “cose futili”, che però poi vengono velocemente e adeguatamente risolte e superate e ultimamente sono sorte anche discussioni sulla malattia diagnosticata. Il marito l’ha sempre accompagnata alle visite e le è sempre stato vicino nei momenti di indagine medica. Il coniuge ha inoltre cercato di rispettare i momenti della signora P., che lo descrive paziente e comprensivo. Hanno avuto modo di parlare e riflettere sulle possibili evoluzioni della malattia: ora la signora P. afferma di sapere di poter contare sul supporto del marito, ma delinea anche un forte senso di colpa pensandosi in un futuro come non autonoma e non autosufficiente.

Rapporto con la figlia:

La signora P. descrive la figlia come responsabile ed attenta alla salute dei familiari. Anche lei ha accompagnato la madre alle visite ed ha cercato di informarsi sulla malattia per poterle dare informazioni specifiche sulla SM. Spesso però descrive momenti di tensione e di scontro: molte volte da un piccolo diverbio si può giungere a vere e proprie baruffe. Il rapporto comunque è paritario e gli scambi comunicativi sono spesso riflessivi. La figlia è molto attenta alle condizioni di salute della signora P., anche se a volte insiste per conoscere le reali condizioni che vengono spesso “nascoste” dalla madre per non fare preoccupare i familiari. La signora viene aiutata dalla figlia e da una signora a fare le pulizie poiché a causa della sua faticabilità e a causa dei dolori di schiena non riesce a compiere tutti i lavori domestici.

9. Anamnesi dei rapporti extrafamiliari:

Nell'ambiente di lavoro i rapporti nel team con le due colleghe insegnanti attualmente, fine dell'anno scolastico, risulta più teso in particolar modo con una di esse. Comunque la signora P. descrive i rapporti con le colleghe, sue coetanee, basati sullo scambio e sulla fiducia, sull'aiuto ed il sostegno reciproco anche riguardo alle vicende personali. Il rapporto è inoltre collaborativo e paritario, le decisioni sono prese collegiarmente e le relazioni comunicative sono basate sulla reciprocità e sulla sincerità reciproca. I rapporti con i genitori degli alunni, in questo periodo, sono positivi e di scambio di informazioni e di opinioni. La signora P. descrive consensi ricevuti dal punto di vista professionale, parallelamente ad episodi sporadici di incomprensioni con una collega in particolare. Spesso questi episodi portano, a detta della signora P., a riflessioni sulla sua professionalità e sul suo particolare rapporto con gli alunni e con le altre colleghe. La signora P. crede nella reciprocità sul luogo di lavoro ed allo scambio continuo di risorse, idee, riflessioni ed esperienze. E' disponibile e mettere a disposizione i propri mezzi e la sua disponibilità nell'organizzare eventi e progetti: manifesta una tendenza a leader positivo nel gruppo, anche se descrive che, a suo parere da quando le è stata diagnosticata la SM si è un po' messa in disparte, lasciando che fossero le colleghe a proporre e realizzare i progetti, che invece "prima" avrebbe seguito in prima persona. Offre spontaneamente il suo aiuto alle colleghe ed è sensibile alle storie personali delle persone con cui è in relazione. Disapprova l'insensibilità e le relazioni non basate sulla reciprocità e sulla sincerità: preferisce affrontare i problemi o le incomprensioni direttamente con la persona in questione, con rispetto e diplomazia.

10. Anamnesi delle attività e del tempo libero

La signora P. non pratica sport, anche a causa delle sue condizioni di salute. Le piace stare a casa, curarla e cucinare anche per gli amici. Le piace leggere: si documenta per il suo lavoro, legge libri per bambini da poi proporre agli alunni e romanzi di autori contemporanei. Durante il week-end a volte visita mercatini dell'antiquariato con il marito e sagre paesane con due coppie di amici, con le quali inoltre organizza serate di gioco a carte. Non ama molto le gite o i viaggi, ma a volte accetta escursioni che reputa "alla sua portata".

11. Anamnesi del carattere e del comportamento

La signora P. è consapevole del suo stato di salute fisica e delle sue difficoltà: desidererebbe mantenere i ritmi che possedeva prima dell'esordio della SM, accusa di sentirsi spesso stanca ed affaticata e di percepire spesso una tensione muscolare. Ha preoccupazione rispetto il proprio futuro, le sue abilità e capacità durante il decorso della malattia. Descrive una variabilità del suo umore e spesso cerca di nascondere il proprio stato fisico, non lamentandosi di malesseri o dolori. Ultimamente accusa difficoltà di concentrazione e stanchezza dopo aver dedicato poco tempo alla lettura. Riesce a fare anche battute sul proprio stato di salute, non per questo sminuendolo. Prova sensi di colpa nei confronti del rapporto con il coniuge e al non essere "in grado" di fare gite e di invece preferire week-end di riposo sedentari; della propria professionalità, poiché spesso si affatica e si stanca molto facilmente, non sentendosi così efficiente come prima della malattia. La signora P. è onicofaga. Si agita molto facilmente, di fronte a

eventi o rumori inaspettati, dalla porta che sbatte al rumore di un incidente: impallidisce, salta e poi soffre di un po' di tachicardie ed agitazione, avvertendo subito la necessità di comprendere cosa sia accaduto realmente.

12. Note sul comportamento durante l'anamnesi

La signora P. ha dimostrato disponibilità a raccontare se stessa, e solo a volte è risultato necessario l'intervento per arginare ed orientare il discorso su un tema particolare. Inizialmente il clima del colloquio è stato teso, la signora P. ha iniziato a parlare subito della sua malattia: ha descritto il momento della diagnosi e i sintomi che tutt'ora sono presenti. Ha concentrato la sua attenzione a descrivere alcuni episodi di attacchi d'ansia e di agitazione, ed inoltre ha spesso sottolineato la sua facilità attuale a stancarsi. La signora P. si è maggiormente soffermata alla descrizione della sua situazione attuale, accennando, solo se interpellata, al periodo precedente il matrimonio.

Osservazione dell'*aplomb* .

Si osserva, sin dai primi passi nello studio, che la signora P. ha un'*aplomb sfasato*, cioè si può notare una tensione sulla parte superiore della schiena, che la costringe a tenere la testa leggermente piegata in avanti e che crea una protuberanza nella zona cervicale e una curvatura all'altezza della vita.

Anche se questo aplomb sembra sfasato non in maniera grave, testimonia un disagio nel vivere la realtà spaziale, nello stare bene con se stessi , con gli altri e nell'ambiente circostante.

4.2 Indicazioni strumentali e risultati.

Test dei colori di Lusher. ²⁶

In questo test vengono presentati di otto colori per effettuare una scelta senza che essi si influenzino l'uno con l'altro. La persona sceglie i colori creando così una sequenza in cui il suo giudizio estetico viene subordinato alla preferenza funzionale, senza il bisogno di abbinare i colori o associarli a determinate sensazioni. Oltre alla semplicità di somministrazione di questo test, esso aumenta la conoscenza della persona ed offre la capacità di comprendere la struttura psicologica del soggetto, i suoi vissuti e la sua situazione emotiva attuale. Infatti il test è circostanziale, legato ad un determinato contesto e periodo della vita della persona: se esso fosse infatti ripetuto a distanza di tempo si potrebbero notare diversità, che attestano la mutevolezza ed i cambiamenti che avvengono nella persona.

Il pedagogo clinico può ottenere somministrando questo test notevoli informazioni circa la persona con cui si accinge ad iniziare un percorso e per cui cerca di progettare e definire adeguati e personalizzati interventi. Questo test offre infatti notizie sull'emotività della persona, sulle sue relazioni affettive e sociali e sulla considerazione che ha di esse. Inoltre dal test si può ricavare lo stato di ansia e di stress che in quel determinato momento la persona sta vivendo. Infatti analizzando le funzioni si possono ricavare informazioni circa:

- Gli obiettivi desiderati, o il comportamento da esse determinato (FUNZIONE +)

²⁶ Max Lusher, *Il test dei colori*, Casa Editrice Astrolabio, Ubaldi Editore, 1976, Roma.

- La situazione esistente, o il comportamento ad essa appropriato (FUNZIONE X)
- Le caratteristiche sotto controllo o il comportamento inappropriato alla situazione esistente (FUNZIONE =)
- Le caratteristiche rifiutate o represses o caratteristiche cariche d'ansia (FUNZIONE -)
- Il vero problema o il comportamento che deriva dallo stress (FUNZIONI DI CONTROLLO + -)

Tutte le informazioni che si possono trarre dalla somministrazione di questo test dovranno poi essere adeguatamente confrontate alle situazioni reali vissute dalla persona raccolte attraverso il colloquio anamnestico, così da creare una conclusione che possa essere come un abito indossabile dalla persona. Inoltre la restituzione dei risultati di questo test possono essere un momento di confronto e di reflecting con la persona che potrà rinviare opinioni, dubbi e sensazioni ascoltando il disegno tracciato dal test.

Dopo aver sottoposto il test dei colori alla signora P., è risultata la seguente sequenza di colori, a cui ho abbinato le funzioni sulla riga sottostante.

4	2	5	0	7	3	1	6
+	+	x	x	=	=	-	-

Il significato dei colori.

Il colore che si osserva in prima posizione è il GIALLO. Esso è il più vivo dei colori: le sue caratteristiche principali sono la brillantezza, la riflessività, le qualità radianti, la sua allegria più apparente che sostanziale. Il giallo esprime l'affettività non inibita, un aprirsi e un rilassarsi. Psicologicamente, rilassarsi significa liberarsi da pesi, problemi, fastidi e restrizioni. La persona "gialla" può

esseremolto pratica e operativa, ma la sua attività si manifesta a sprazzi. Questo colore è significativo se scelto *in prima posizione* ed esprime il desiderio di rilassarsi, e la speranza, o l'attesa, di una maggiore felicità, ed implica anche minore o maggiore conflitto da cui è necessario liberarsi. Questa speranza di felicità, è sempre diretta verso il futuro: il giallo spinge in avanti, verso il nuovo, il moderno, verso ciò che si deve ancora sviluppare, ciò che non è ancora formato. Dove il giallo è accentuato non c'è soltanto un forte desiderio di fuggire dalle difficoltà esistenti, di trovare una via d'uscita che porterà sollievo. Il giallo, *scelto con il verde* e come quest'ultimo, descrive una persona che desidererebbe ottenere importanza ed un'alta stima da parte delle persone che la circondano. Descrive una persona che non ha mai riposo, spingendosi sempre in avanti nel suo affannoso inseguire le ambizioni. Il verde è la perseveranza mentre il giallo è mutamento. Il verde è tensione ed il giallo è distensione. Tra questi due poli, c'è conflitto che nasce dalla loro incompatibilità.

In seconda postazione si trova il VERDE. Il verde rappresenta la condizione fisiologica della "tensione elastica". Esprime psicologicamente la volontà di operare, la perseveranza e la tenacia. Il verde, pertanto, è un'espressione di fermezza, di costanza e, soprattutto, di resistenza ai mutamenti. Indica la costanza di punti di vista, come la costante autocoscienza e pone un alto valore sull'io in tutte le forme di possesso e di autoaffermazione, poiché il possesso è considerato come un aumento, una crescita sia della stima che dell'autostima. Il verde come tensione agisce come una diga dietro cui l'eccitazione di stimoli esterni si ammassano senza essere filtrati, aumentando il senso d'orgoglio, di superiorità, dell'autocontrollo, di potere, della capacità di dominare gli eventi, o almeno manovrarli e dirigerli. Questa chiusura e questa soppressione degli stimoli esterni, portano a molte forme e gradi di "controllo" non solo nel senso

di direzioni scelte, ma anche come accuratezza precisa nel verificare e controllare i fatti, come memoria precisa ed accurata, chiarezza di presentazione, analisi critica e consistenza logica, il tutto proiettato verso il formalismo logico. La persona che sceglie il verde vuole che le sue opinioni prevalgano, vuole sentirsi giustificato come rappresentante di principi fondamentali ed immutabili. Come risultato egli si pone su di un piedistallo e tende a ,oralizzare e a dare lezioni agli altri.

Il terzo colore scelto è il VIOLA. Questo colore non è significativo se posto tra il terzo e il settimo posto. Esso è una mescolanza tra il rosso ed il blu, e sebbene sia un colore distinto e separato, tiene in sé le caratteristiche di entrambi. Il viola tende ad unire la conquista impulsiva del rosso e il gentile cedere del blu, divenendo rappresentante dell' "identificazione, una specie di unione mistica, un alto grado di intimità sensibile, che porta ad una completa fusione tra il soggetto e l'oggetto.

Il colore in quarta posizione è il GRIGIO. Il grigio è neutro, né soggetto né oggetto, né interiore né esteriore, né tensione né rilassamento. Il grigio non è territorio occupato, ma è confine, una regione tra zone contrastanti. I colori che accompagnano questo colore, in questo caso il viola ed il nero, divengono quindi carichi di conflitto.

Il colore scelto dopo il grigio è il NERO: esso è il più scuro dei colori, ed è infatti la negazione del colore stesso. Il nero rappresenta l'assoluto confine oltre cui la vita cessa, esprime così l'idea del nulla, dell'estinzione. Il nero, rappresenta la rinuncia, l'ultima resa o abbandono, ed ha forte effetto su qualsiasi colore che venga a trovarsi nello stesso gruppo, accentuandone le caratteristiche (il rosso, in questa sequenza di colori).

Il ROSSO è stato scelto in sesta posizione: questo colore è significativo poiché non è nelle prime tre posizioni. Il rosso è l'espressione della forza vitale e significa desiderio e tutte le forme di appetiti e desiderio. Il rosso è impulso, volontà di vincere e tutte le forme di vitalità e potere. E' impulso all'agire attivo, il rosso è l'impatto, la forza di volontà. Inoltre il rosso rifiutato, in sesta posizione, implica che la sua intensità di stimolo è considerata come nemica, come avversione. Chiunque rifiuta il rosso è già in uno stato di sovraeccitazione, divenendo facilmente irritato o perché soffre per la mancanza di vitalità (come, ad esempio un esaurimento fisico) o perché si sente sconvolto da problemi insolubili. La persona sente il suo ambiente pericoloso e fuori dal suo controllo: in queste circostanze il colore non appare nel suo significato di potenza e forza, ma di minaccia. Il rosso rifiutato significa "cercare protezione da qualunque cosa che possa eccitarlo, aggravarlo o indebolirlo ulteriormente" esso rappresenta quindi un desiderio di protezione. Se la persona ha rifiutato il rosso ed ha scelto invece il verde nelle prime posizioni, significa che la persona sta cercando di superare un esaurimento nervoso e fisico con la sola forza della volontà. Quando il giallo inoltre è posto in prima posizione, come compensazione del rosso rifiutato, significa "ricerca di via d'uscita".

Il BLU rappresenta calma completa. Esso è stato scelto in settima posizione e la contemplazione di questo colore ha un effetto pianificante sul sistema nervoso centrale. Esso è una rappresentazione cromatica di una necessità biologica di base: fisiologicamente rappresenta la tranquillità, psicologicamente la soddisfazione di essere in pace. Quando questo colore è scelto in settima posizione rappresenta la necessità di equità dei rapporti interpersonali e di mutua fiducia nei rapporti, che sono rappresentati nelle prime posizioni e che rimangono insoddisfatte, dando origine ad un'ansia che è tanto più grande

quanto il colore è posto in fondo alla serie. Rapporti emotivi esistenti, o gli interessi professionali della persona, vengono rifiutati perché non sono pari all'alto livello a cui vorrebbe conformarli e li trova o noiosi o restrittivi. Essa li reputa i legami scoraggianti ed opprimenti, da cui vorrebbe fuggire: la persona può in realtà allontanarsi, lasciando la sua casa o cambiando il suo lavoro, ma quando essa considera ciò vede le sue responsabilità tali da non poter tagliare i legami con gli altri, e sarà quindi portata a fuggire mentalmente in un'attività compensativa. Il blu rifiutato significa il taglio dei legami (o almeno il desiderio di tagliarli) e dà luogo ad un comportamento irrequieto ed incostante e ad un certo grado di agitazione mentale. Come risultato può soffrirne la capacità di concentrarsi, e la tensione che ne risulta, se prolungata nel tempo, può portare a disturbi del sistema nervoso. Il blu rifiutato, come insoddisfatta necessità di appagamenti emotivi, può dare origine ad una preferenza compensativa del verde. L'insistenza del verde sull'io implica una richiesta orgogliosa e ribelle dell'indipendenza. Frequentemente si sceglie il giallo nel tentativo di compensare il blu rifiutato: il giallo significa ricerca di una via d'uscita dalle difficoltà. In questo caso, l'oppressiva mancanza di soddisfazione emotiva richiede che la situazione venga calmata e che la depressione collegata ad essa venga risolta.

Il MARRONE del test è un giallo-rosso scuro: la vitalità estroversa del rosso è ridotta, attenuata e resa più tranquilla. La vitalità non è più efficiente, ma passiva, recettiva, sensoria. Il marrone rappresenta la sensazione applicata ai sensi. È sensuale, con riferimento diretto al corpo, in senso fisico e la sua posizione nella serie dà notizie sulle condizioni sensorie del corpo. Questo colore è significativo solo se posto nelle prime posizioni. Il marrone posto in ottava posizione rappresenta una persona che rifiuta completamente la necessità di un tranquillità e conforto. Il benessere fisico e la soddisfazione dei sensi sono vissute come

debolezza da superare. Colui che rifiuta il marrone si ritiene fatto di materia più dura e vuole distinguersi come individualista. Non è da lui né fare il gregario né dipendere, né dare troppo peso ai bisogni del suo corpo. Questa repressione delle possibilità di gioire della sensazione fisica può facilmente portare ad uno stato di ansia.

Le funzioni.

+4 GIALLO

La persona ha bisogno di cambiamento nel suo ambiente o nei rapporti che le offra sollievo dagli stress. Sta cercando una soluzione che aprirà nuove e migliori possibilità e permetterà alle sue speranze di realizzarsi.

+4 +2 GIALLO/VERDE

La persona appare come uno sveglio ed acuto osservatore che cerca nuove strade che offrano maggiore libertà e la possibilità di trarre il massimo da esse. Vuole mettersi alla prova ed ottenere riconoscimento. Lotta per il distacco che sente che la separa dagli altri.

X5 VIOLA

La persona cerca di esprimere il bisogno di identificazione in un'atmosfera sensibile e intima, dove la delicatezza estetica o emotiva può essere protetta e nutrita.

X5 X0 VIOLA/GRIGIO

La persona cerca uno stretto legame fatto di comprensione in un'atmosfera di riservata intimità come protezione contro l'ansia ed i problemi.

=7 NERO

La persona sente che le cose la ostacolano, che le circostanze lo spingono, per il momento, al compromesso e a rinunciare ad alcuni piaceri.

=7 =3 NERO/ROSSO

Le circostanze sono sfavorevoli e coercitive spingendola a rinunciare, per il momento, a tutte le gioie e di piaceri.

-1 BLU

Interpretazione fisiologica: la persona rifiuta di rilassarsi o di arrendersi. Tiene lontana la prostrazione e la depressione tenendosi attivo.

Interpretazione psicologica: una situazione esistente o un rapporto sono insoddisfacenti, ma la persona si sente incapace di cambiarli per conseguire quel senso di appartenenza di cui ha bisogno. Non vuole esporre la sua vulnerabilità e perciò continua a tollerare questo stato di cose, ma sente di dipendere dal legame affettivo. Questo non solo lo deprime ma lo rende irritabile e impaziente producendo notevole inquietudine e l'urgenza di uscire da tale situazione o, per lo meno, di uscirne mentalmente. La capacità di concentrazione può soffrirne.

-1 -6 BLU/MARRONE

Interpretazione fisiologica: La delusione emotiva e la mancanza di apprezzamento hanno portato ad agitazione e all'eccessivo autocontrollo.

Interpretazione psicologica: la persona sente che deve avere cooperazione prima che la situazione esistente possa essere migliorata. La mancanza di comprensione e di apprezzamento le fa sentire che non esiste alcun legame reale e la delusione dà origine a una sensibilità irritabile; la persona vuole sentirsi più sicuro e più a suo agio. Vorrebbe allontanarsi da ciò che considera un legame deprivante e costruire la sua individualità e l'autocontrollo dei sensi le rende difficile il

donarsi, ma il risultante isolamento lo porta alla necessità di arrendersi e di essere assorbito da un altro: questo la disturba perché considera tali istinti debolezze da sopraffare. Sente che può asserire la sua individualità solo dal continuo autocontrollo, che solo ciò le permetterà di conservare la sua posizione nonostante le presenti difficoltà.

In breve: La scontentezza emotiva deriva dalla mancanza di apprezzamento e dall'ingiusto autocontrollo.

Funzioni di controllo dei + e dei -.

+4 -6 GIALLO/MARRONE

La persona si sente valutata insufficientemente nella situazione esistente e cerca condizioni differenti in cui avrà maggiore occasione di dimostrare il suo valore.

+4 -1 GIALLO/BLU

L'ansia e l'inquietudine sia per le circostanze, sia per le richieste emotive non esaurite hanno prodotto tensione. La persona si sente sottovalutata, disorientata e sconvolta. Questo la spinge alla ricerca di nuove condizioni o relazioni, nella speranza che queste possano offrire maggiore soddisfazione e la pace nella mente.

Riassunmendo:

La signora P. è una persona che desidera rilassarsi e nutre una speranza di rilassarsi e di maggiore felicità per il futuro. Ha un desiderio di cercare una via

d'uscita dalle difficoltà reali e di liberarsi da un conflitto interiore e di allontanarsi dall'ambiente circostante: la signora P. sembra infatti percepire il contesto in cui vive come pericoloso o poco controllabile, e ritiene opportuno controllarlo per proteggersi da qualsiasi cosa la possa indebolire. Si nota inoltre una tensione creata dalle circostanze vissute e da alcune delusioni emotive, sorte probabilmente da un non essere adeguatamente apprezzata sul piano professionale e affettivo: da questo può sorgere una forma di autocontrollo ed orgoglio nelle relazioni interpersonali che la portano talvolta a dominare le persone che la circondano, facendo talvolta prevalere le proprie opinioni e rendendola facilmente irritabile, alla ricerca di continue prove per mettersi alla prova e soprattutto per ricevere un adeguato riconoscimento altrui. Inoltre viene descritta un livello di ansia creato da un rifiuto della necessità personale di vivere nella tranquillità e di ricevere conforto, vedendo il benessere fisico e la soddisfazione sensoriale come possibili fonti di insicurezza. Infine si denota la ricerca da parte della signora P. di superare la propria situazione ed una forma di esaurimento psico-fisico unicamente con le proprie forze.

Il test della casa, di Minkowska.

Questo test permette al pedagista clinico di effettuare un'indagine del microcosmo del soggetto, non solo dell'ambiente familiare, ma anche situazioni, ambienti, persone che sono prossimi al soggetto. Per l'interpretazione del disegno il pedagista clinico si basa innanzitutto sullo schema di Pulvert, che interpreta le parti del disegno e la posizione degli elementi sul foglio e che permette di trarre dati qualitativi sulla dimensione personologica e cognitiva della persona, e sui suggerimenti dell'autore del test Minkowska. Quest'ultima invita ad osservare la struttura della casa disegnata, le aperture disegnate, gli eventuali elementi protettivi e la linea di terra. Inoltre è importante osservare il tratto del disegno, l'eventuale espressione di movimento ed i colori utilizzati. Il pedagista clinico dovrebbe inoltre osservare e quantificare l'eventuale tempo di latenza tra il momento in cui si presenta il foglio bianco e dà la consegna, e il momento di inizio dell'opera. Dall'interpretazione di questo disegno il pedagista clinico non può trarre alcuna conclusione, ma dovrà comparare i dati qualitativi raccolti con le notizie raccolte con il colloquio anamnestico e con tutte le indagini strumentali effettuate.

Analisi del disegno .

La signora P. non ha esitato ad iniziare il disegno dopo averle sottoposto la consegna. L'esecuzione del disegno è apparsa calma, la signora si siede e rimane seduta, l'esecuzione non è stata rapida, ma neppure eccessivamente lenta, l'espressione del viso della signora è apparsa distesa. Il rapporto con il materiale proposto è apparso adeguato, i movimenti sono stati armonici e morbidi.

Il materiale è stato presentato sparso sul tavolo, e la signora P. dopo aver ascoltato la consegna ha preso un foglio e ha scelto la posizione orizzontale: questo denota una maggiore influenza delle esperienze provate con la madre o con la figura femminile di riferimento.

Lo spazio occupato dal disegno appare tra 1/4 ed i 2/4 del foglio, il disegno quindi appare piccolo: questo denota un senso di soffocamento procurato dall'ambiente sulla persona. Il disegno appare leggermente spostato a destra: questo può descrivere un'intelligenza pronta e sviluppata, molto forte e che la persona è un precorritore istintivo. La persona sembra amare le novità, tende all'estroversione e mostra il bisogno di affermarsi.

La signora P. ha iniziato disegnando i contorni dell'edificio, per poi disegnare il tetto: la pressione del tratto è debole, questo descrive un basso livello d'energia un senso d'apatia e poca tolleranza alle frustrazioni, ed inoltre i segni sono sottili e frammentati, disordinati ed irregolari. Questo può denotare insicurezza, ansietà, indecisione e scarso contatto con la realtà con variabilità del tono dell'umore. Dopo aver finito il disegno a matita la signora P. non ha colorato il disegno.

La casa disegnata appare statica, il movimento nel disegno è assente, ciò descrive la presenza nel soggetto di depressione, regressione, stanchezza e passività.

La struttura della casa è frontale: ciò denota una scarsa attenzione ed importanza data al microcosmo, ed una minore solidità. Non è presente la linea di terra: ciò descrive uno scarso rapporto del soggetto con la realtà che lo circonda.

Il tetto non è corazzato, quindi non denota una forte protezione dagli agenti esterni e su di esso non ci sono aperture.

E' presente il comingnolo, questo denota la ricerca di calore affettivo dalla situazione vissuta, e che la carica dell'esterno ricevuta non è considerata dalla

persona come adeguata ai suoi bisogni. Il fumo che esce dal comignolo descrive un'appagamento ai suoi bisogni.

Le finestre sono aperte: il soggetto è ben disposto a prendere in considerazione le richieste ed i richiami dall'esterno, che lo incuriosisce. Anche la porta d'ingresso è aperta e descrive anch'essa una disponibilità alle aperture verso il mondo esterno.

Non è presente la strada che porta alla casa: ciò descrive l'accostamento dell'interlocutore come non facile.

Il test della persona.

Il test utilizzato dal pedagogo clinico si basa sulle indicazioni interpretative della dott.ssa Macover, che apporta alcune modifiche alle interpretazioni iniziali della dott.ssa Gudenut. Questo test permette di osservare la modalità di rapportarsi del soggetto con il Sé, non indaga la sfera interpersonale, ma le aspettative, delusioni e la concezione del proprio corpo. Il test si suddivide in due prove: inizialmente si invita la persona a disegnare “una persona” e poi a disegnare “una persona di sesso opposto” a quella disegnata precedentemente.

Nell’interpretazione dei disegni ogni parte del corpo ha un valore simbolico ed è importante osservare la posizione del soggetto rappresentato nello spazio del foglio. Un ulteriore elemento da osservare è il tempo di latenza intercorso tra la consegna e l’inizio del disegno. Importante è analizzare la scopia del disegno attraverso lo schema di Pulvert ed è inoltre importante osservare il tratto del disegno, l’eventuale espressione di movimento ed i colori utilizzati.

Analisi del disegno.

Il tempo di latenza è risultato adeguato e l’esecuzione dei due disegni è apparsa calma: la signora P., dopo aver disegnato una casa, ha ascoltato la consegna del secondo test ed ha eseguito in modo non rapido, ma neppure lento entrambe le consegne ed appariva distesa. Il rapporto con il materiale proposto è apparso adeguato, i movimenti sono stati armonici e morbidi.

Il foglio è stato posizionato in modo verticale in entrambi i disegni proposti: ciò denota un rapporto significativo con la figura paterna o con la figura maschile di riferimento.

Lo spazio occupato dai disegni appare tra 1/4 ed i 2/4, quindi i disegni sono di piccole dimensioni: questo denota nella persona un senso di soffocamento provocato dall'ambiente circostante. Il disegno della prima figura umana inoltre appare nella parte bassa del foglio, accentuando così la dimensione dell'inconscio, dell'istinto e della sessualità, della nutrizione e della motricità, degli interessi e del sogno. Mentre il secondo disegno appare contratto nella dimensione dell'io. Entrambe le figure umane disegnate, inoltre, appaiono spostate a sinistra: ciò descrive un'intelligenza del soggetto scarsamente fiduciosa, a cui sono necessarie continue conferme. La persona appare particolarmente legata al proprio mondo affettivo. L'autonomia personale è leggermente inibita e può esserci una sfiducia nelle proprie capacità: si potrebbe ipotizzare note di carattere introversivo.

La pressione del tratto è debole, questo descrive un basso livello d'energia un senso d'apatia e poca tolleranza alle frustrazioni. I segni sono brevi e bruschi, ma senza pressione, curvi e sottili, disordinati e irregolari: questo denota che la persona è impulsiva, emotiva, sensibile all'affettività delle persone che la circondano, un soggetto che nei rapporti interpersonali che maschera la sua aggressività e che subisce variabilità nel tono dell'umore.

La signora P. dopo aver finito il disegno a matita ha verbalizzato di “aver finito”, rifiutando così la possibilità di colorare i disegni.

La figura umana disegnata appare statica, il movimento nel disegno è assente, ciò descrive la presenza nel soggetto di depressione, regressione, stanchezza e passività.

La prima figura umana disegnata è una persona del sesso opposto alla signora P.: questo può denotare una inadeguata accettazione del sé. I disegni non sono

particolarmente particolareggiati, anche se sono stati tracciati alcuni elementi di decoro.

Le parti maggiormente curate sono i capelli, che denotano nella persona una volontà di essere ben accettato e ben giudicato dagli altri. Quest'ultima caratteristica della signora P. può essere descritta dall'attenzione riportata sugli occhi in entrambe le figure umane disegnate, che descrivono l'elemento legato al giudizio e una particolare sensibilità del soggetto al giudizio altrui. Nel disegno della figura maschile, inoltre, la bocca è disegnata come una linea, che denota una certa difficoltà di comunicazione, mentre nella figura femminile la bocca viene ingrossata e disegnata con tipici lineamenti femminili.

Le orecchie non sono state disegnate in entrambe le figure umane; la testa appare micro nella figura maschile, che denota una minore influenza del superiore sulla persona, mentre nel disegno della figura umana femminile le parti del corpo appaiono proporzionate. Le braccia sono in entrambi i disegni aperte, simbolo di disponibilità del soggetto a proiettarsi verso gli altri e ad accettare ed invadere l'input all'esterno. Le mani sono aperte, che denotano una buona disponibilità all'esterno. Sono presenti in entrambi i disegni gli elementi di distinzione tra le tre parti della topica: il collo e la cintura. Le gambe nel disegno della persona femminile sono nascoste dalla lunga gonna, mentre nel disegno della figura maschile sono proporzionate, né troppo esili, né tozze: descrivono una progettualità ponderata. I piedi di entrambi i disegni sono disegnati esili ed "alla Charlot": questo può essere un indicatore di instabilità e che la persona vede i mezzi per concretizzare la propria progettualità a sua disposizione come inappropriati. Non è presente la linea di terra, quindi nella persona non è sviluppato adeguatamente un rapporto con la realtà esterna.

Il test delle stelle e delle onde di Avé-Lallemant.

Il test delle stelle e delle onde (SWT) appartiene ai test di espressione grafica e proiettiva. Esso si basa sui cardini dell'analisi della scrittura, e l'autrice sostiene che se la scrittura rivela la personalità con le sue individuali disposizioni comportamentali, i test del disegno, con le loro consegne, provocano lo stabilirsi di relazioni con il vissuto a diversi livelli della psiche.²⁷ Questo test permette di constatare il livello di maturità di una persona, i sintomi di disturbo e le caratteristiche di un individuo, già dalla primissima infanzia. Esso si basa sull'espressione grafica su di un foglio bianco incorniciato, in cui la persona realizza le stelle e la luce, che rappresentano lo spirito, e l'acqua, simbolo dell'anima, e le onde simbolo del movimento emozionale, l'agitazione interiore. Nel test stelle e onde il pedagogista clinico dovrà osservare due dimensioni, la forma e il movimento, che caratterizzano gli elementi rappresentati, e che offrono numerosi spunti per integrare gli altri grafonage proposti.

Analisi del disegno.

La *soluzione* scelta dalla signora P. è di tipo oggettivo: ella giustappone puramente le stelle e le onde, senza l'intenzione di creare un disegno totale o qualcosa di bello da vedersi. La persona constata, senza vivere il suo tema.ù

La *composizione* appare ordinata: indica la volontà della persona di adattarsi all'ambiente e il suo desiderio di uniformarsi. Il soggetto si sforza inconsciamente di fornire una buona prestazione. La persona quindi può interpretare un ordine espresso nel disegno come adattamento senza coercizioni,

²⁷ Avé-Lallemant U., *Il test stelle e onde*, Otium ac negotium, Salerno, 1994, p. 17.

seguendo esigenze naturali fondate sulla convivenza nell'intesa. L'adattamento però può essere vissuto dalla persona come motivato da motivazioni positive o negative o frutto di abitudine.

La *zona* maggiormente sviluppata è la parte bassa: questo simboleggia ciò che pesa, il "terreno sotto i nostri piedi", ciò che può sopportare il peso, che può salvare o imprigionare. Il predominio dell'*acqua* indica un'alta emozionalità.

L'*Io* nel disegno della signora P. non è accentuato, anche se la luna è degna di nota, poiché grande si avvicina al centro del foglio: anche se ben inserita nel contesto stellato la luna è sovradimensionata, volta verso l'esterno e definita da un tratto leggero, ciò può descrivere una ricerca di compensazione a livello spirituale, rispetto al mare rialzato. Le *stelle* sono in giusta quantità, ma sono deboli, per le loro punte smorzate ed il tratto leggero che le rappresenta: ciò può descrivere che lo spirito passa dal nascosto al vissuto del soggetto. L'insieme delle stelle è chiaro, semplice, armonioso, che segue la linea definita dalle onde del mare. La *conduzione del tratto* delle stelle e delle onde appare un tratto pendolare, una linea sinuosa ondeggiante, che arrotonda anche talvolta le punte della stella. Questo tratto è lasciato da persone che possono rilassarsi, che possono lasciare libero il loro stesso ritmo. E' un'indicazione dei processi vitali senza disturbi. La conduzione del tratto è priva di turbe, lineare e sciolto. Nel complesso il disegno appare armonico e dinamico: soprattutto le onde descrivono una carica emotiva forte ed incisiva, per le onde frastagliate e alte.

Il test dell'albero di Kock.

Questo è il test conclusivo della batteria e costituisce un'indagine della personalità globale della persona. L'albero costituisce simbolicamente l'interezza della persona e il metodo interpretativo del pedagista clinico di fronte a questo disegno è analitico-gestaltico, ponendo attenzione alla forma d'insieme degli elementi che compongono l'albero. L'analisi del disegno deve vertere sulla forma della chioma, non sui suoi elementi che costituiscono solo elementi accessori e che possono denotare una spiccata creatività della persona, la forma e la dimensione del tronco rispetto alla chioma e se sono presenti elementi di separazione, se è presente la linea di terra e se la persona ha disegnato le radici e come. In questo disegno non sono presenti i colori, poiché potrebbero coprire alcuni particolari importanti per la corretta interpretazione. Importante appare inoltre osservare e quantificare l'eventuale tempo di latenza tra il momento in cui il pedagista clinico presenta il foglio bianco e dà la consegna, e il momento di inizio dell'opera, i tratti del disegno e l'eventuale espressione di movimento. Il pedagista clinico può interpretare qualsiasi tipo di albero, tranne le forme come l'abete, il cipresso che appaiono troppo standardizzate. Se il primo disegno rappresenta queste tipologie d'albero la persona verrà invitata dal pedagista clinico a riconsegnare il primo disegno e le verrà chiesto di "disegnare un altro albero".

Analisi del disegno.

L'esecuzione del disegno è apparsa distesa e calma; il tempo intercorso tra la consegna e l'inizio dell'esecuzione appare limitato. Il rapporto con il materiale proposto è apparso adeguato, i movimenti sono stati armonici e morbidi.

La signora P. ha posizionato il foglio verticalmente: ciò può denotare una maggiore influenza della figura paterna o maschile.

Il disegno dell'albero è disposto nella parte superiore del foglio: questa è la dimensione del super-io, dell'intellettualità e del conscio, dello spirito e della mente, dell'ideale e dell'immaginazione, del misticismo e dell'aspirazione. Il disegno appare di grandi dimensioni, dato che occupa i 4/4 del foglio: questo può denotare aggressività ed insufficiente autocontrollo nella persona. Il disegno inoltre è leggermente spostato a sinistra: ciò descrive che la persona un po' introversa e legata al proprio mondo, con un'intelligenza un po' lenta e che ha poca fiducia.

La pressione del tratto è debole, questo descrive un basso livello d'energia un senso d'apatia e poca tolleranza alle frustrazioni. I segni sono curvi, brevi, sottili, disordinati ed irregolari: questo può denotare una persona emotiva, impulsiva ed eccitabile, con una variabilità dell'umore e che maschera la sua aggressività.

La chioma, che denota la dimensione del super-io, è ad atollo. Ciò denota marcati interessi spirituali ed intellettuali.

Il tronco, che descrive la dimensione dell'io, è proporzionato rispetto le dimensioni della chioma e la sua forma è a parentesi rovesciate con base allargata. Questo descrive una persona che ha subito una strozzatura a causa di eventi e fatti della propria vita nello sviluppo dell'io, che però si è sviluppato in modo robusto, permettendo un ridimensionamento ed una nuova espansione dell'io. Inoltre il tronco appare corazzato, delineando la ricerca di difese dell'io migliori. E' presente la linea di terra: ciò descrive un rapporto positivo con la realtà.

Il self-concept test.

Questo è un test autovalutativo che cerca di indagare la considerazione della persona verso il proprio corpo e verso la propria struttura corporea. Questo strumento appare importante poiché esso permette al pedagista clinico di avvicinarsi alle immagini e alle fantasie interiori della persona e per comprendere l'origine di eventuali difficoltà relazionali o disistima interiore. Esso può offrire, in questo caso particolare, informazioni utili sull'influenza del sapere di essere malati e sulla concezione del Sé corporeo. Il test si suddivide in 30 items che toccano tutte le parti del corpo ed il corpo nel suo insieme, cui la persona deve attribuire un valore quantitativo, se la parte in questione:

- non piace affatto (1)
- piace poco (2)
- piace abbastanza (3)
- piace molto (4)
- piace moltissimo (5).

Il punteggio medio del self-concept è un valore quantificato che può essere un utile parametro orientativo che dovrebbe essere messo a confronto con tutte le notizie sulla persona ricavate attraverso il colloquio anamnestico (annotando piacere, disagio, apprezzamenti sul proprio corpo) e attraverso l'analisi interpretativa dei disegni.

Il risultato del self-concept sottoposto alla signora P. è di 117, il punteggio medio per l'età della signora P. è di 140-200, poiché la signora ha 50 anni compiuti., quindi è al di sotto della soglia e descrive che la signora P. non accetta positivamente il proprio corpo.

La scala di Holmes-Rahe.

La scala di Holmes-Rahe nasce nel 1976 ed ha come obiettivo la quantificazione e la definizione dello stress di una persona adulta in un determinato periodo della propria vita, determinato da alcuni eventi particolari. Essa raccoglie un lungo elenco di eventi, ognuno dei quali è stato valutato da persone di varia età a seconda della quantità di stress che produceva. Dopo opportuni confronti e calcoli statistici, prendendo come punto di riferimento la causa ritenuta più stressante ed attribuendole il valore di 100, si è così potuto attribuire ad ogni evento un valore quantitativo²⁸.

Questa scala internazionale permette al pedagogo clinico di valutare gli eventi negativi vissuti dalla persona negli ultimi 12 mesi, attraverso la presentazione di 43 item. Il pedagogo clinico, dopo aver proposto l'elenco di eventi potrà ricavare il risultato della scala sommando i punteggi attribuiti agli item scelti dalla persona. Se il risultato è:

- <150 lo stress è basso
- 150-270 lo stress è medio
- 270-300 lo stress è molto importante
- sopra 300 sono presenti marcate manifestazioni psicosomatiche.

Il pedagogo clinico dovrebbe porre importanza anche ai risultati bassi (<150) poiché possono rispecchiare una mancata assunzione delle responsabilità da parte della persona o indifferenza verso gli eventi reali accaduti.

Questa scala è molto utile per misurare il livello di stress vissuto nel particolare momento della somministrazione ed inoltre permette alla persona un'autoanalisi degli eventi che le sono accaduti: molte volte infatti, di fronte ad eventi traumatici o di cambiamento, la persona può negarli o rimuoverli, come difesa

²⁸ Vianello R., *Psicologia dello sviluppo: approfondimenti*, Edizioni Junior, Bergamo, 1998, p. 118.

agli stessi. Una persona, infatti, può attribuire il proprio vissuto di stress ad una diagnosi di una malattia, senza valutare tutti gli eventi che realmente le sono accaduti nell'arco di un anno. Lo stress infatti è un disagio, non è un malattia, creato dalla somma di situazioni, cambiamenti, preoccupazioni, ansie e delusioni, ma anche da eventi positivi carichi di responsabilità e cambiamenti (vacanze o matrimonio). La restituzione del risultato di questo test può offrire al pedagista clinico un'ulteriore occasione di conoscenza della persona, un nuovo momento anamnestico e di confronto.

La signora P. ha totalizzato 314 punti: la signora soffre di una forma acuta di stress con possibili forme psicosomatiche. Si può osservare che nell'ultimo anno di vita ha vissuto e superato forti traumi, sia a livello emotivo, che a livello fisico. La signora P. ha vissuto lutti, ed ha inoltre subito una malattia o infortunio personale (episodi di riattivazione della SM): queste voci, che sono tra le più importanti e associate a valori più elevati, sono però evasive, comprensibili solo attraverso una delucidazione della signora o attraverso la conoscenza avvenuta tramite il colloquio anamnestico.

Analisi dell'espressività motoria.

L'analisi condotta dal pedagogista clinico valuta due funzioni:

- la funzione energetico affettiva o veglia, che consiste nello stato di vigilanza e disponibilità, legata alle variazioni del tono muscolare, in cui si osserva in situazione libera in particolar modo la comunicazione cinestesica, prossemica e paraverbale;
- la funzione operativa, che consiste nella capacità del soggetto di ricevere stimoli dall'esterno, adattarsi alla relazione con essi, nella quale si osservano in questo caso particolare:
 - il tono di fondo, il bilanciamento, l'estensibilità, i movimenti passivi, l'attitudine alla distensione, la respirazione
 - le sincinesie imitative, assiali o toniche
 - l'equilibrio statico e dinamico
 - la dominanza laterale annuale, del piede, osulare, acustica;
- la funzione di percezione: il pedagogista clinico si dovrà soffermare sulla percezione propriocettiva della signora P., che consiste nella capacità di cogliere i dati sensoriali inviati dal proprio corpo e la strutturazione dello schema corporeo, che costituisce la rappresentazione dell'immagine che l'individuo ha del proprio corpo. Il pedagogista clinico si soffermerà sul:
 - riconoscimento digitale delle parti verbali, e del tronco e degli arti
 - imitazione di gesti e lateralizzazione
 - rappresentazione grafica dello schema corporeo.

L'analisi si è verificata nello studio e senza la presenza di altre persone: l'obiettivo dell'osservazione è di analizzare in particolar modo l'equilibrio, il tono di fondo, la respirazione e la capacità di distensione (utili per scegliere la tecnica di distensione più adatta alla signora). Dall'osservazione si può

riassumere che la comunicazione in complesso della signora P. appare molto buona: sia dal punto di vista della cinesia, che dal punto di vista della prossemica, non dimostrando particolari chiusure o rifiuti del contatto fisico. La signora non presenta particolari difficoltà nell'equilibrio dinamico (analizzato solo attraverso il camminare e non il correre), ma si è potuta osservare una particolare rigidità e tensione della muscolatura mentre si osservava l'equilibrio statico. La coordinazione oculo manuale e oculo segmentaria appaiono buone, anche se si nota una particolare necessità di concentrazione da parte della signora, e che i suoi movimenti non sono particolarmente fluidi, ma necessitano di essere controllati per mettere in atto la consegna dell'esercizio fisico. Si è poi analizzato il tono di fondo, per poter così osservare lo stato distensivo della signora: durante i bilanciamenti, ripetuti più volte, la signora è apparsa rigida e le oscillazioni non sono apparse fluide e continuative. Nell'analisi dell'estensibilità si è notata una particolare rigidità e tensione della muscolatura, soprattutto del collo e degli arti superiori, in particolare all'altezza delle spalle. Inoltre durante i movimenti passivi la signora P. non è riuscita a rilassare totalmente gli arti superiori, accompagnando invece rigidamente il movimento indotto dal pedagoga. Nell'ulteriore prova dell'attitudine alla distensione si è potuta notare una rigidità muscolare e soprattutto una difficoltà a rimanere in equilibrio per due minuti circa ad occhi chiusi: la signora ha inoltre accusato capogiri dopo aver riaperto gli occhi. Infine lo stare distesa per circa dieci minuti è apparso un po' più facile dello stare in piedi, ma già i primi due minuti la signora si è mossa per cercare una posizione più comoda, creandola però ad intervalli per tutta la durata dell'esercizio. La respirazione è livello toracico, attraverso il naso ed è apparsa accelerata durante questa analisi

Il test della faticabilità.

Questo test permette di rilevare la capacità attentiva e la faticabilità di una persona adulta (items per persona dai 13 anni alla terza età) durante un lavoro mentale elevato. L'indagine appare importante poiché può offrire informazioni utili sulla capacità di adattamento del soggetto alla realtà, sulla capacità di analisi, sull'eventuale difficoltà di discriminazione visiva e sull'attenzione percettiva. In particolare questo test può offrire informazioni sullo stato attuale di concentrazione ed attenzione della signora P., che possono essere state intaccate a livello di SNC dalla malattia di cui soffre, dato inoltre che l'esordio della SM è stato rappresentato da una nevrite ottica retrobulbare. La presenza della malattia e la precedente nevrite ottica possono infatti aver influito sulla faticabilità e sulla concentrazione della signora P. soprattutto in ambito lavorativo, l'insegnamento: questa situazione deve essere considerata dal pedagogista clinico, che potrebbe osservare stati d'ansia da prestazione e tensione di fronte a lavori mentali prolungati.

I risultati del test dell'attenzione e della faticabilità della signora P. è nella norma, con un rendimento quantitativo del 100%, rendimento qualitativo del 97% e la faticabilità del 2%.

Test della mnesi immediata.

Questo test ha l'obiettivo di indagare le abilità della persona a ripetere una serie di cifre, subito dopo averle udite. La verifica dei risultati di questo test hanno evidenziato che persone con disturbi psichici, emozionali e comportamentali, o disturbi evolutivi delle abilità scolastiche e della funzione motoria, hanno prestazioni differenti. Le possibili insufficienze di un soggetto nella mnesi immediata non sono, di per sé, molto significative, ma possono costituire uno stimolo per un approfondimento diagnostico per indagare il possibile disagio vissuto dalla persona. L'indagine dell'abilità della mnesi immediata della signora P., infatti, è basata sulla necessità di indagare l'abilità della memoria, relazionata alla situazione d'ansia e di stress vissuta a causa della diagnosi della malattia della SM (si veda l'analisi degli stati d'ansia). La signora è riuscita a ripetere le serie di numeri, fino alla quinta (composta da sette numeri) senza errori, mentre ha sbagliato tre volte nelle ultime due serie, dimostrando una certa difficoltà quando la serie di numeri era di nove cifre. Inoltre la signora sbagliava le ultime cifre della serie, dimostrando una faticabilità, un'attenzione e una concentrazione maggiore per ripetere i primi numeri della serie e una difficoltà nella memoria degli ultimi numeri ascoltati.

L'analisi degli stati d'ansia.

Prendendo spunto per una osservazione specifica dalla griglia presentata nel foglio di notazione dell'analisi degli stati d'ansia, il pedagogista clinico può riportare importanti informazioni circa:

- l'umore ansioso: preoccupazioni, pessimismo, apprensione, irritabilità
- la tensione fisica, la capacità di rilassarsi, tremori (osservabili attraverso l'analisi dell'espressività motoria)
- paure personali
- eventuali episodi d'insonnia, sogni ed incubi
- disturbi della sfera intellettuale (indagabili attraverso ulteriori indagini strumentali come l'analisi dell'attenzione e della faticabilità e della mnesi immediata)
- umore depresso
- sintomi somatici dell'apparato muscolare e sensorio (anch'essi osservabili attraverso l'analisi dell'espressività motoria)
- sintomatologia cardiocircolatoria e respiratoria, gastro intestinale, dell'apparato uro-genitale e a carico del sistema nervoso autonomo (da rapportare alle eventuali forme patologiche del soggetto, come la SM)
- comportamento e comportamento fisiologico (osservabile sin dal primo colloquio anamnestico).

I risultati dell'analisi portano a riassumere che la signora P. non esprime in modo diretto le proprie ansie o apprensioni: la sua preoccupazione per il futuro può essere percepita dal tono sarcastico utilizzato soprattutto quando descrive la propria malattia e le previsioni per il suo futuro. Spesso la signora esprime il suo pensiero e la sua apprensione per il proprio futuro attraverso battute o frasi in tono ironico a proposito dei lati positivi di un possibile futuro in carrozzina o dei

parcheggi per persone disabili. Una particolare apprensione è espressa, invece, verso i suoi familiari: spesso la sua espressione ed il tono della conversazione diventano seri e cupi quando si parla del suo futuro nell'ambiente familiare e nelle relazioni con i familiari: questo soprattutto per un senso di colpa vissuto verso le persone care che dovranno, a detta della signora, accudirla e sopportare tutte le sue vicissitudini.

La signora comunque non si è mai commossa, mantenendo anzi un tono abbastanza distaccato o, in alcune occasioni descritte sopra, ironico. Durante il colloquio anamnestico e la somministrazione si è potuta notare una certa tensione muscolare e un'incapacità a rilassarsi: soprattutto durante le somministrazioni degli esami strumentali la signora sembrava molto attenta al risultato e concentrata sul compito proposto. Non si sono notati in particolar modo tremiti, trasalimenti o irrequietudine psichica, ma durante l'analisi dell'espressività motoria si è ulteriormente osservata una tensione muscolare e articolatoria ed una incapacità a rilassarsi durante l'analisi attraverso movimenti passivi.

La signora P. non esprime particolari paure né difficoltà ad addormentarsi o dormire. Al contrario verso il tardo pomeriggio la signora P. spesso accusa un forte stato di affaticamento fisico e psichico, tale da indurla a riposare. Racconta di sogni ricorrenti e a volte di un sonno interrotto da incubi spesso difficilmente riconducibili a esperienze concrete.

Ultimamente la signora P. accusa difficoltà di memoria, in particolar modo di nomi e date, ma soprattutto appare preoccupata e insoddisfatta della propria capacità di concentrazione: spesso dopo una giornata intensa d'insegnamento si descrive stanca a livello intellettuale e con difficoltà a concentrarsi.

Nella signora P. non può essere definito un netto umore depresso, ma alcune sue caratteristiche ne delineano una possibile presenza non osservabile

direttamente: la sua mancanza di hobbies, l'interesse a stare in casa e a non fare viaggi o escursioni possono infatti essere ricondotti al suo stato di salute, ma anche ad una sua mancanza di motivazione nel cenoscere ed incontrare persone o vedere nuovi luoghi.

La signora P. durante il colloquio anamnestico ha spesso stuzzicato lke dita, graffiandosi le cuticole e si può osservare che soffre di onicofagia. Si può notare inoltre che il corpo appare abbastanza rilassato nella sua totalità, ma i muscoli del collo erano contratti ed il viso in alcune occasioni è apparso tirato: ciò accadeva soprattutto durante l'esecuzione degli esami strumentali e quando si toccava l'argomento del suo futuro prossimo, sia a livello familiare che lavorativo. Un'ulteriore osservazione riguarda la sudorazione: la signora P. suda molto le mani ed i piedi e questo le crea imbarazzo, tanto d ascusarsi nel momento dell'analisi passiva dell'espressività motoria.

Molti sintomi descritti come "somatici" nella scheda di rilevazione (sudorazione, visione confusa, vampes, formicolii) vengono descritti dalla signora P., sorridendo, come quotidiani, ma parte di essi potrebbero essere ricondotti alla malattia di cui soffre.

A livello respiratorio la signora ha raccontato episodi di soffocamento quando soffre di attacchi d'ansia: questi iniziano con un senso d'oppressione a livello respiratorio nella zona del collo, per poi sfociare in senso di oppressione toracica e senso di mancanza del respiro. Questi episodi recentemente, riferisce la signora, sono diminuiti e accadono solo in occasioni di litigi o forte stress emotivo.

Dati sull'autonomia e sulla coscienza di sé nella vita quotidiana.

La raccolta di dati relativi all'autonomia personale all'interno di una scheda riassuntiva, che si trova nella sezione degli allegati, è utile al pedagogo clinico per poter monitorare nel tempo l'evoluzione, nel caso della signora P., della Sclerosi Multipla e quanto quest'ultima influenzi la vita quotidiana della persona. La scheda riassuntiva costituisce una raccolta delle informazioni registrate durante il colloquio anamnestico e durante le diverse occasioni di dialogo vissute durante gli incontri dedicati all'anamnesi. Questa indagine ha l'obiettivo di permettere al pedagogo clinico di conoscere l'armonia in cui la persona vive, le abilità possedute e le difficoltà incontrate quotidianamente. Importante appare la conoscenza di tutti quegli aspetti della vita che possono limitare l'autonomia e intaccare così l'indipendenza personale. Per autonomia in pedagogia clinica si intende l'autonomia e la coscienza di sé come quello stato di integrazione in cui la persona vive in piena integrazione con i propri sentimenti e i propri bisogni comportamentali o impulsi fondamentali.²⁹ Ogni persona per vivere autonomamente dovrebbe poter godere di un equilibrio psicofisico e socio-relazionale, importante appare inoltre aiutare l'individuo a conoscere la propria autonomia e assumerne consapevolezza.

Dopo le prime sedute, in cui si è svolto il colloquio anamnestico e sono stati sottoposti gli esami strumentali descritti sopra, ho potuto completare, grazie alle informazioni raccolte, il protocollo sull'autonomia e coscienza di sé nella vita quotidiana della signora P.

La signora in questo particolare periodo non segnala di aver problemi di enuresi, non presenta una ritenzione urinaria e non ha problemi di encopresi. È autonoma nel recarsi al bagno spontaneamente, non ha difficoltà ad usare il

²⁹ Pesci G., Mencattini G., *Autonomia e coscienza di sé*, Edizioni Scientifiche Magi, Roma, 1999, pp. 17-18.

gabinetto, non usa pannoloni e riconosce i suoi bisogni fisiologici. Non presenta ritenzione delle feci o diarrea cronica.

La signora P. si lava e cura il proprio corpo in modo spontaneo e autonomo. Si guarda allo specchio per pettinarsi e truccarsi e cura il suo aspetto fisico.

E' autonoma nel vestirsi e svestirsi e sceglie autonomamente il proprio abbigliamento: esso è comodo, sobrio, di linea classica e semplice, indossa abiti monocromatici, combinando però i colori dei completi indossati, presentando armonia tra i colori scelti.

La signora P. è autonoma nel mangiare e nel bere e nella preparazione e cottura dei cibi per sé e per i propri familiari. Non presenta particolari disagi nell'alimentazione: la signora è un po' sovrappeso.

Dopo la diagnosi della SM la signora P. ha notato uno stato di affaticamento maggiore e sente spesso la necessità di coricarsi nel tardo pomeriggio: non ha difficoltà nell'addormentarsi, anche la notte dopo aver riposato nel pomeriggio. Non soffre di particolari disturbi del sonno.

La signora P. vive con il marito e la figlia, fa i lavori domestici, anche se da alcuni mesi è aiutata da una signora una volta la settimana. Cucina da sola i pasti e sa usare autonomamente tutti gli elettrodomestici della casa.

Lavora tutti i giorni e si sposta nel suo paese guidando autonomamente la sua auto o a piedi e fa le spese quotidianamente.

4.3 Sintesi comparativa.

Dopo aver raccolto adeguate informazioni sulla signora P. attraverso il colloquio anamnestico, gli esami strumentali e la restituzione di questi ultimi, si è delineato un quadro della persona, che però potrà essere continuamente rivisitato, aggiustato e ampliato grazie agli scambi che potranno seguire la presentazione delle tecniche, ai vissuti descritti dopo le sollecitazioni corporee e alle eventuali esperienze di vita quotidiana descritte spontaneamente dalla persona.

La signora P. vive una condizione di rigidità e tensione muscolare, osservate sia nell'analisi dell'espressività motoria, che nei grafonage, che la descrivono in tensione per gli eventi della vita ed emotivi ed in conflitto con l'ambiente. La signora P. infatti vede il contesto in cui vive ed opera come pericoloso, da lei stessa poco controllabile e non vive un rapporto positivo con la realtà. Il mondo circostante appare infatti ricco di tensione, le crea un senso di soffocamento, la sua carica appare non adeguata alle aspettative della signora, la quale inoltre mantiene un forte autocontrollo ed ha delle difese verso l'esterno. La signora P. appare dagli esami strumentali effettuati irritabile, impulsiva e che cerca di imporre le proprie idee sugli altri. Parallelamente si denota in lei una necessità di conferme, di essere accettata e giudicata in modo opportuno dagli altri. Nella signora P. è presente inoltre una forte carica di ansia e poca tolleranza alle frustrazioni, instabilità, stanchezza e affaticabilità: ne consegue la presenza di alcuni tratti depressivi. La signora appare alla ricerca di rilassamento e serenità per il futuro, ma si evince che ella cerchi di uscire da una forma di esaurimento psico-fisico con le proprie forze e che rifiuti contemporaneamente un benessere fisico e la soddisfazione sensoriale, viste come possibili fonti di insicurezza.

La signora però non rifiuta l'aiuto esterno, anche se la possibile relazione con l'altro può essere basata sulla titubanza e criticità, ma si nota il desiderio di un'armonia dell'emotività e di limitare l'ansietà interiore. Infine non appare

un'adeguata accettazione del sé, dal punto di vista corporeo, come si può notare dai risultati del self-concept test, più basso della norma.

4.4 Un'ipotesi d'intervento pedagogico clinico.

E' importante per il pedagogo clinico tener sempre in considerazione che l'intervento deve essere sempre contestualizzato, personalizzato. E verificato in itinere.

La signora P. è affetta da una malattia, la Sclerosi Multipla, che può aver creato molteplici disturbi emotivi e ansietà, o può aver aggravato disturbi già esistenti. Il pedagogo clinico dovrebbe possedere una buona conoscenza di questa patologia e dei disturbi fisici e psicologici che essa può creare in una persona. In particolar modo deve tener conto che l'intervento pedagogico-clinico dovrebbe essere basato sulla conoscenza dei reali disturbi, bisogni, aspettative e difficoltà della signora P. nel particolare momento della sua vita per poter aiutare il soggetto ad individuare in sé risorse e capacità. Questo tipo di intervento potrebbe aiutare la signora P. a:

- contenere e ridurre i principali problemi psicologici legati alla malattia (ansia, depressione a altri disturbi d'adattamento);
- integrare la malattia nell'esperienza di vita della persona e trovare un senso per ciò che è successo;
- stabilire una comunicazione più aperta con i familiari e con le persone che le stanno vicine (amici, colleghi di lavoro, staff curante);

- condurre la persona ad una distensione durante il decorso ed eventuali terapie (indagini diagnostiche, accertamenti, terapia neuroriabilitativa);
- affrontare l'incertezza del futuro attraverso l'acquisizione di nuove strategie di comportamento.

Dopo aver raccolto adeguate informazioni durante il colloquio anamnestico e attraverso gli esami strumentali proposti, l'intervento pedagogico clinico ipotizzato ha come obiettivo offrire alla signora P. la possibilità di una conoscenza e coscienza del proprio corpo, delle proprie emozioni e sensazioni rispetto soprattutto al vissuto dopo la diagnosi di SM. Inoltre si è delineata la necessità di abbattere gli stati tensionali descritti dalla signora P. e osservati attraverso l'analisi dell'espressività motoria, dell'aplomb e del ritmo respiratorio. Inoltre si cercherà di offrire alla signora P. l'ascolto nel pedagogista clinico la signora P. potrà trovare un esperto che comprenda la sua ansia, le sue incertezze ed i suoi vissuti.

In particolar modo l'intervento pedagogico-clinico ipotizzato per la signora P. è basato su tecniche e strategie per accompagnare la signora P. ad una percezione del proprio corpo ed ad un'accettazione delle nuove limitazioni sorte a causa della malattia. Il percorso verterà inoltre sul detensionamento e sulla percezione di nuovi toni muscolari equilibrati: un'attenzione particolare sarà centrata sull'aplomb della signora e sul riequilibrare il dinamismo respiratorio, accelerato dalla carica ansiogena.

Propongo quindi le seguenti tecniche:

- ***Trust System***: a mio avviso tra le tecniche distensive è la più adeguata agli obiettivi ed alle necessità della signora P. I movimenti monotoni e passivi, indotti dal pedagogista clinico, sono "dolci" e possono incidere in modo minore sulla schiena della signora, al contrario movimenti di contrazioni e

decontrazioni muscolari (nel metodo Discover Project) potrebbero aumentare la carica tensiva della persona ed incidere negativamente sulla sua tensione dorsale. Questa tecnica non è accompagnata da indicazioni e comandi verbali, evitando così che la signora P. si concentri esageratamente sulla comprensione dei messaggi verbali, non riuscendo così a distendersi e creando invece l'insorgere di una possibile ansia di prestazione. La signora mostra di accettare il contatto corporeo durante i movimenti passivi dell'analisi dell'espressività motoria, quindi non è necessario un oggetto intermediario come la palla (come il metodo Touch Ball). Questo metodo sarà presentato alla signora nelle prime sedute, per la durata di 45 minuti, con l'obiettivo di lavorare sulla distensione, l'esplorazione, la conoscenza, l'appartenenza geografica e topografica corporea.

- ***Aplomb***: dopo aver osservato ed analizzato l'aplomb della signora P. è emersa la necessità di intervenire per farle conseguire un equilibrio statico adeguato a percepire adeguatamente le posizioni ed i movimenti. Questo intervento è associato alla tecnica distensiva, poiché esso non risulta semplice a causa delle tensioni che non permettono all'individuo la mobilità. L'intervento si struttura inizialmente nell'indagine sul proprio corpo accompagnando la persona ad un'attenzione e percezione di ogni singolo elemento del proprio corpo che si muove, che tocca il pavimento, che fluttua nell'aria. Questo va integrato con esperienze dialogico-corporee attraverso stimolazioni tattili per offrire alla persona un'ulteriore coscienza del sé corporeo. La persona inoltre viene invitata a leggere tutti i punti di contatto quando è disteso in decubito dorsale e ventrale: ciò permette di giungere attraverso un'autoanalisi alla definizione del

prioprio asse. L'aggiustamento al suolo può essere proposto alla signora, con un'adeguata assistenza dei movimenti e indirizzandola ad un adeguato controllo dei movimenti stessi, per evitare eventuali traumi dorsali. Anche nella proposta di movimenti per l'equilibrio statico in stazione eretta ed in movimento, i movimenti proposti dovranno essere sempre calibrati alla motilità, alla flessibilità e ai problemi di schiena della signora. Infine, se si riterrà che questa esperienza in aplomb sia gradita dalla persona potrà essere proposta la coreografia posturale, invitando la signora a muoversi a ritmo musicale. Il lavoro sull'aplomb potrà essere associato nelle sedute che seguono quelle totalmente impegnate dalla tecnica di distensione e potrà essere associato ad un'altra tecnica nell'ultima parte della stessa seduta, come esperienze per l'educazione al respiro.

- La **respirazione** della signora è apparsa accelerata, ed inoltre deve essere la sua osservazione deve esser associata agli episodi di attacchi d'ansia descritti dalla signora, in cui avvengono momenti di apnea e di difficoltà a trovare un adeguato ritmo respiratorio. Le esperienze sull'educazione al respiro devono essere scelte ed ideate appositamente sull'esigenza e sulla persona particolare. Queste esperienze possono essere l'inizio o essere contenute in alcune immagini mentali create per la signora., poiché alla base della distensione, del contatto con il sé corporeo e dell'acquisizione di maggiore equilibrio e serenità sta il respiro, che permette inoltre di accettare e assimilare i contenuti positivi dell'immagine mentale.
- Il metodo **Reflecting** si propone come base dell'intervento, in cui il pedagogo clinico si pone come accompagnatore e stimolatore di una sana riflessione autonoma su eventi, situazioni, emozioni. Questo metodo potrà essere utilizzato ogni qual volta la signora P. esprima i propri

pensieri e cerchi nelle sedute l'occasione di esprimere se stessa e riflettere sulla propria situazione.

- L'*immagine mentale* può essere utilizzata come strumento per infondere alla persona una nuova, diversa visione della vita, per indurla passo dopo passo a superare mentalmente alcuni ostacoli creduti e vissuti come difficili da superare. Questa tecnica permette al pedagogo clinico di aiutare in particolar modo la signora P. a superare il suo vissuto di inadeguatezza rispetto ad alcune esperienze, compiti ed attività ora troppo ardue a livello fisico. Essa può accompagnare la persona ad acquisire maggiore sicurezza in sé e autostima, rivivendo mentalmente le attività che quotidianamente riesce a compiere nonostante la fatica, la stanchezza e gli impedimenti fisici. Attraverso un'immagine mentale adeguatamente creata inoltre si può portare la signora ad una scoperta di volta in volta di una parte corporea di sé, aggiungendo di volta in volta una parte e ripercorrendo quelle già conosciute, fino a giungere ad una completa coscienza di tutto il corpo e sfociare in un sano equilibrio del respiro.
- Il trattamento corporeo attraverso il metodo *Body Work* può essere proposto alla signora dopo un percorso di distensione, quando cioè il pedagogo clinico percepisce una maggiore distensione muscolare e una maggiore accettazione del contatto fisico e può osservare un equilibrio del respiro. Questo metodo ha come obiettivo sia la conoscenza e coscienza del sé, ed inoltre vuole accompagnare la persona al piacere ed al piacersi: queste due dimensioni sono spesso sottostanti ai problemi di accettazione del sé, soprattutto in seguito all'insorgere di una malattia invalidante dal punto di vista fisico. La persona però dovrebbe essere disposta ad uno stretto contatto fisico con il pedagogo clinico, ed in molti casi questo

viene a crearsi solo dopo aver instaurato un clima di rispetto e reciprocità, anche attraverso altre tecniche basate sul contatto corporeo.

Queste tecniche saranno descritte alla signora per permettere così l'inizio di un rapporto dialogico e di rispetto, in cui la persona sia al corrente e possa esprimere i propri vissuti o incertezze apertamente con il pedagogo clinico. Durante il percorso d'intervento pedagogico-clinico il professionista deve essere pronto a cogliere le comunicazioni della persona, siano esse di disagio o descrivano il bisogno di esprimere vissuti o esperienze da condividere e su cui riflettere in quella sede. Il programma non è assolutamente rigido, esso deve essere adattato ai progressi, rallentato e diluito, messo da parte se la persona preferisce parlare ed esprimere propri vissuti. Alcune tecniche, ritenute opportune all'interno dell'ipotesi di lavoro, potranno essere posticipate, evitate, come il Body Work, o addirittura sostituite, come ad esempio il Discover Project con il Touch Ball, se la persona si dimostra eccessivamente tesa di fronte al contatto fisico e alle stimolazioni tattili del pedagogo clinico. Il professionista deve essere malleabile e pronto a continue verifiche in itinere, anche a trattare nuove dimensioni che possono creare maggiore disagio alla persona (come la dimensione relazionale), mettendo momentaneamente da parte l'obiettivo centrato sulla corporeità e lavorando parallelamente alle nuove necessità.

Conclusioni .

Il lavoro di tesi ha avuto l'obiettivo di delineare come la figura del pedagista clinico possa essere di supporto per accompagnare una persona affetta da una particolare malattia, come la Sclerosi Multipla, verso l'accettazione di una nuova vita. Si è voluto ipotizzare un lavoro d'equipe con il medico esperto di questa patologia e l'associazione nata a sostegno delle persone affette da SM: l'intervento pedagogico clinico con persone con SM, come quello ipotizzato in questa tesi, può essere la base di una speranza, di un obiettivo, di un progetto concreto e realistico.

Il lavoro del pedagista clinico è centrato sulla persona particolare, ma dovrebbe contemporaneamente basarsi sulle conoscenze di patologie specifiche che influiscono sulla vita quotidiana, lavorativa e relazionale dell'individuo. L'attenzione si è volutamente concentrata, in questa tesi, sull'aspetto della corporeità e del disturbo d'ansia conseguito dalla malattia e dalle sue limitazioni fisiche e relazionali. Questa riflessione sulla dimensione corporea dovrebbe essere un punto d'avvio di una riflessione che può toccare le altre dimensioni della persona, che può scaturire dalla restituzione dei risultati delle indagini strumentali o in qualsiasi occasione di scambio, nato durante le sedute. Importante inoltre è il rispetto della persona, dei suoi tempi e delle sue necessità, delle resistenze e delle credenze.

Alcune tecniche pedagogico-cliniche possono essere utili ad alleviare gli stati tensionali muscolari della persona, che possono essere una fonte di disagio nella vita quotidiana, fino a renderla difficile da sopportare. Altre possono invece far percepire alla persona una dimensione corporea, dimenticata o divenuta sconosciuta, per giungere piano piano ad una nuova coscienza del sé e ad un equilibrio posturale, respiratorio ed emozionale.

L'obiettivo del pedagogo clinico è di accompagnare la persona al suo particolare benessere psico-fisico, cercando di partire da una conoscenza del soggetto per scegliere, proporre e modulare le tecniche ed i metodi cardine di una relazione d'aiuto autentica.

Bibliografia.

AISM, *Sclerosi Multipla: il momento della diagnosi*, Edizioni AISM, Milano, 2001.

AISM, *Vivere con la Sclerosi Multipla: aspetti psicologici*, Edizioni AISM, Milano, 1993.

AISM, VIII corso nazionale di aggiornamento S.I.M.F.E.R., *Valutazione e trattamento riabilitativo delle lesioni plurifocali del sistema nervoso centrale: il modello della Sclerosi Multipla*, Edizioni AISM, 1991.

Avè-Lallemant U., *Il test Stelle e Onde*, Otium ac Negotium, Salerno, 1995.

Battaglia A., Crimi G., Gardella M., *Sclerosi Multipla e riabilitazione*, Edizioni AISM, Milano, 1992.

Caldin Pupulin R., *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova, 2001.

Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M., Zibetti A., *Sclerosi multipla: attualità e prospettive*, Masson, Milano, 1999.

Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M., Zibetti A., *Sclerosi multipla: attualità e prospettive*, Masson, Milano, edizione riveduta e corretta, 2001.

Canevaro A., *La relazione d'aiuto: aspetti metodologici e obiettivi educativi*, in "Studium Educationis, Lineamenti di pedagogia della comunicazione", 4/2000.

Canevaro A., *La relazione d'aiuto*, Carrocci, Roma, 2000.

Galimberti U., *Il corpo*, Feltrinelli, Milano, 2003.

Kanizsa S., *L'ascolto del malato*, Guerini Studio, Milano, 2003.

OMS, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*,
Who, Genova, 1980.

Pedagogisti clinici, *Pedagogia clinica*, n.03, Ed. ISFAR srl, numero 1-anno II,
gennaio-giugno 2001.

Pedagogisti clinici, *Pedagogia clinica*, n.04, Ed. ISFAR srl, numero 2-anno II,
luglio/dicembre 2001.

Pedagogisti clinici, *Pedagogia clinica*, n.05, Ed. ISFAR srl, numero I-anno III,
gennaio-giugno 2002.

Pesci g., Russo L., *L'anamnesi*, Edizioni Scientifiche Magi, Roma, 2000.

Pesci G., Mencattini G., *Autonomia e coscienza di sé*, Edizioni Scientifiche magi,
Roma, 1999.

Vianello R., *Psicologia dello sviluppo:approfondiemnti*, Edizioni Junior,
Bergamo, 1998.

Watzlawick P., *Il linguaggio del cambiamento*, Feltrinelli, Milano, 2000.