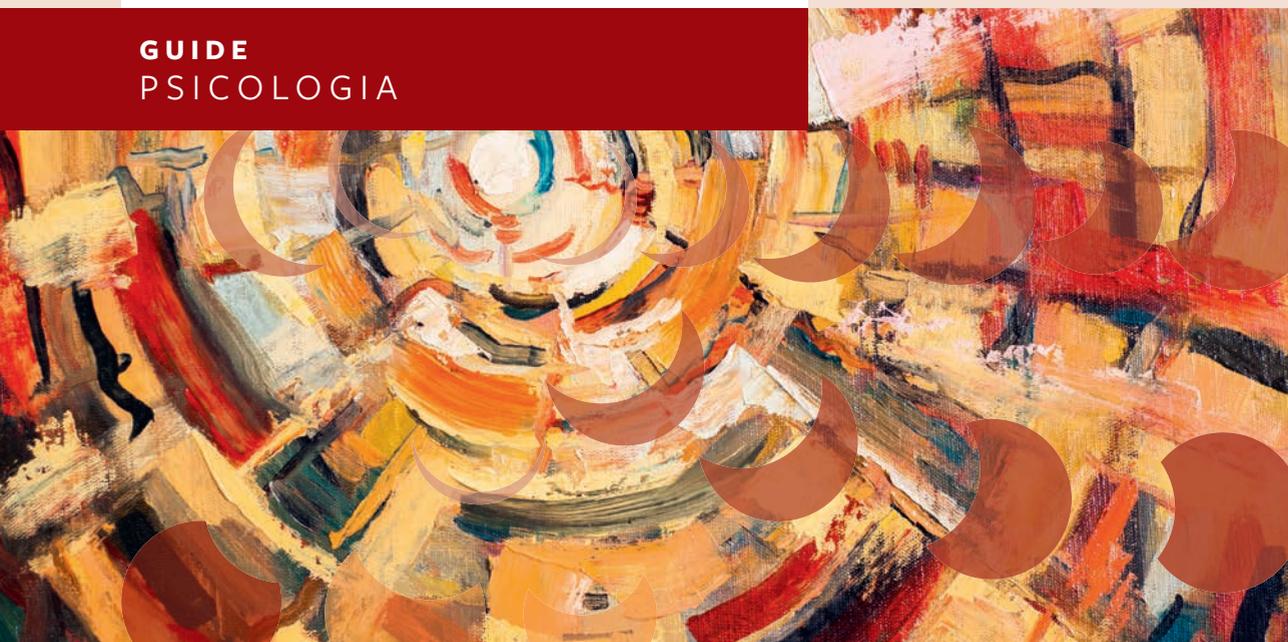


Vivere con la sclerosi multipla

SM – Stare Meglio:
un percorso di gruppo
per il sostegno psicologico
a persone neo-diagnosticate

Silvia Bonino, Martina Borghi,
Emanuela Calandri e Federica Graziano

GUIDE
PSICOLOGIA



Erickson

IL LIBRO

VIVERE CON LA SCLEROSI MULTIPLA

Nel momento in cui una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla, è raro che le venga offerto il supporto psicologico necessario per affrontarla in modo positivo. Nel processo di adattamento alla malattia sono coinvolti numerosi aspetti: la ridefinizione della propria identità, la ricerca di nuovi obiettivi capaci di dare senso alla vita, il fare fronte in maniera efficace ai sintomi, la gestione delle emozioni e dello stress, la capacità di comunicazione.

Non ci si può continuare a illudere di curare veramente i malati ignorando la loro psiche.

Il libro descrive dettagliatamente il progetto di ricerca e intervento psicologico di gruppo per persone neo-diagnosticate sviluppato dalle autrici, esplicitando i fondamenti teorici e le attività previste.

Vengono messi a disposizione le tracce degli incontri e i materiali utilizzati (questionari, dispensa, griglie di osservazione), approfondimenti, suggerimenti e testimonianze dei partecipanti.

Le persone devono poter trovare strumenti per affrontare al meglio questa situazione senza inutili sofferenze aggiuntive, senza perdere tempo, imparando le strategie migliori, lungo un percorso di sviluppo personale.

LE AUTRICI

SILVIA BONINO

Psicologa e psicoterapeuta, è professoressa onoraria di Psicologia dello sviluppo e dell'educazione presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Torino.

MARTINA BORGHI

Psicologa e psicoterapeuta, lavora presso il Centro Regionale Sclerosi Multipla dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano (Torino).

EMANUELA CALANDRI

Ricercatrice in Psicologia dello sviluppo e dell'educazione presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Torino.

FEDERICA GRAZIANO

Psicologa, è dottoressa di ricerca in Psicologia sociale e dello sviluppo presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Torino.

€ 24,00



www.erickson.it

Indice

<i>Presentazione</i>	7
<i>Introduzione</i>	9
CAPITOLO 1	
La storia del progetto e le sue caratteristiche (<i>Silvia Bonino</i>)	13
CAPITOLO 2	
I fondamenti teorici (<i>Emanuela Calandri, Martina Borghi e Federica Graziano</i>)	33
CAPITOLO 3	
L'intervento incontro per incontro (<i>Martina Borghi</i>)	65
CAPITOLO 4	
Tra teoria e intervento: il contributo della ricerca (<i>Federica Graziano e Emanuela Calandri</i>)	109
CAPITOLO 5	
La sclerosi multipla e le relazioni tra genitori e figli (<i>Federica Graziano, Emanuela Calandri e Martina Borghi</i>)	151
BIBLIOGRAFIA	185
APPENDICI	
1. Progetto SM – Stare Meglio: Il pieghevole di presentazione	199
2. Progetto SM – Stare Meglio: Materiali e «compiti a casa»	203
3. Le parole dei partecipanti	227
4. Griglia di osservazione degli incontri di gruppo	259
5. Io e la mia vita (Questionario)	267
6. Il mio punto di vista (Questionario)	281
7. Abstract degli articoli pubblicati	287

Presentazione

Questo libro presenta il grande lavoro di ricerca e intervento psicologico realizzato, a partire dal 2009, grazie alla collaborazione tra il CReSM (Centro di Riferimento regionale Sclerosi Multipla, AOU S. Luigi Gonzaga di Orbassano, Torino), la Fondazione Cosso (S. Secondo di Pinerolo, Torino) e, dal 2011, il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino. Il progetto, dedicato alle persone che hanno ricevuto da poco la diagnosi di sclerosi multipla, ha realizzato un intervento di sostegno psicologico strutturato e continuativo nel tempo, particolarmente innovativo per le sue caratteristiche, in specifico per i suoi contenuti e per il luogo in cui si svolge. Esso è stato costantemente integrato da un lavoro di ricerca volto a valutarne l'efficacia e ad approfondire i costrutti teorici che ne sono alla base.

A più di dieci anni dall'inizio del progetto, abbiamo ritenuto che non fossero più sufficienti i pur numerosi articoli scientifici internazionali in cui i risultati emersi da questo lavoro erano stati pubblicati. Abbiamo sentito l'esigenza di offrire alla comunità nazionale degli psicologi, e più in generale a tutti coloro che si dedicano alla cura delle persone malate di sclerosi multipla, la possibilità di conoscere nei dettagli l'esperienza fatta. L'obiettivo di questa pubblicazione è quindi di far conoscere il progetto di intervento realizzato, nella sua stretta connessione con la ricerca, in modo da permettere a chi lo desidera di poterlo inserire nella normale attività terapeutica svolta dal proprio centro clinico. L'esperienza di questi anni ci insegna che l'esigenza di proporre

un sostegno psicologico a chi ha ricevuto da poco la diagnosi è molto sentita, ma anche che sovente, purtroppo, non trova risposta.

È quindi con grande soddisfazione e — ci sia permesso — anche con una punta d'orgoglio che presentiamo questo lavoro nella convinzione che esso possa essere molto utile sia alle persone con sclerosi multipla sia a coloro che, a diverso titolo, le curano.

marzo 2021

dott. Antonio Bertolotto,
Direttore del CReSM, AOU S. Luigi Gonzaga

dott.ssa Maria Luisa Cosso,
Presidente della Fondazione Cosso

prof. Alessandro Zennaro
Direttore del Dipartimento di Psicologia,
Università degli Studi di Torino

Introduzione

Questa pubblicazione ha lo scopo di descrivere il progetto di ricerca e intervento psicologico di gruppo per le persone che hanno ricevuto da poco la diagnosi di sclerosi multipla; di esso sono esplicitati i fondamenti teorici, sono descritte le attività svolte, sono esposti gli sviluppi e gli approfondimenti che ne sono derivati, sono forniti i materiali utilizzati.

Il testo si articola in cinque capitoli e in sette appendici.

Nel primo capitolo, *La storia del progetto e le sue caratteristiche*, oltre a essere illustrata la storia del progetto sono presentate le sue caratteristiche fondamentali, le specificità e gli aspetti innovativi.

Il secondo capitolo, *I fondamenti teorici*, espone le basi teoriche del progetto. A partire dalla concezione della malattia come sfida allo sviluppo dell'individuo lungo il ciclo di vita, esso considera gli aspetti psicologici centrali per l'adattamento alla malattia, affrontati nell'intervento: la ridefinizione dell'identità, il senso di coerenza, il senso di autoefficacia nel fare fronte alla malattia e nel gestire i sintomi, i vissuti emotivi, le relazioni tra pensiero ed emozioni, le strategie di comunicazione efficace.

Il terzo capitolo, dal titolo *L'intervento incontro per incontro*, descrive dettagliatamente l'intervento di gruppo attuato. Nel capitolo e nelle appendici vengono messe a disposizione le tracce degli incontri e i materiali utilizzati, insieme a spunti di approfondimento e suggerimenti per coloro che vorranno proporre l'intervento nei loro contesti di cura.

Il quarto capitolo, *Tra teoria e intervento: il contributo della ricerca*, illustra il ruolo centrale della ricerca nel progetto, come strumento che tiene uniti, in un processo circolare, la teoria e l'intervento. In esso vengono presentati i risultati della valutazione dell'intervento e l'approfondimento su alcuni aspetti ancora poco indagati dalla letteratura. Nel capitolo e nelle appendici sono disponibili gli strumenti di ricerca che possono essere utilizzati, previa citazione della fonte, da chi intenda realizzare questo intervento e allo stesso tempo valutarne l'andamento e l'efficacia.

Nel quinto capitolo, *La sclerosi multipla e le relazioni tra genitori e figli*, viene infine affrontato il tema della genitorialità dalle due prospettive: quella del genitore con un figlio giovane adulto con la sclerosi multipla e quella del genitore esso stesso malato. Per entrambi i casi, vengono presentati degli approfondimenti teorici e di ricerca e vengono illustrate due esperienze pilota di intervento di sostegno psicologico.

Le appendici costituiscono una parte integrante di questo volume, non solo per conoscere da vicino gli aspetti operativi del percorso di intervento, ma anche per favorirne la realizzazione in altri contesti. Il lettore può scaricare infatti il materiale, in formato A4 per ottimizzarne la fruibilità, dalle Risorse online Erickson, utilizzando il codice riportato nella prima pagina del volume.

Nell'Appendice 1 (*Progetto SM – Stare Meglio: Il pieghevole di presentazione*) è riprodotto, a titolo esemplificativo, il pieghevole di presentazione del «Progetto SM – Stare Meglio». Al di là delle informazioni specifiche che in esso vengono date, e che riguardano ovviamente i gruppi da noi organizzati, esso può dare utili spunti su come presentare questa iniziativa o altre simili.

L'Appendice 2 (*Materiali e «compiti a casa»*) presenta la dispensa, completa dei materiali relativi a ogni incontro, da distribuire ai partecipanti.

L'Appendice 3 (*Le parole dei partecipanti*) raccoglie le testimonianze dei partecipanti sui temi trattati in ogni incontro. Le loro parole consentono di cogliere in profondità e in modo diretto i vissuti e le esperienze personali.

L'Appendice 4 (*Griglia di osservazione degli incontri di gruppo*) propone lo strumento utilizzato per osservare i gruppi, al fine di registrare le caratteristiche e le dinamiche specifiche di ciascuno di essi durante ogni incontro.

Nelle Appendici 5 e 6 (*Io e la mia vita e Il mio punto di vista*) proponiamo i due questionari utilizzati per valutare il percorso di intervento

Il volume si conclude con l'Appendice 7 (*Abstract degli articoli pubblicati*): una raccolta della nostra produzione scientifica riguardo al progetto SM - Stare Meglio, allo scopo di consentire l'approfondimento di alcuni aspetti, nella connessione e circolarità tra ricerca e intervento.

Una precisazione: riferendoci alle persone nei loro diversi ruoli, abbiamo scelto di non utilizzare, di regola, la doppia forma maschile e femminile. Questa decisione è motivata dalla necessità di non appesantire il testo e la lettura. Verrà quindi perlopiù utilizzata la sola forma maschile, a meno che non ci si riferisca nello specifico alle componenti femminili della nostra équipe.

La storia del progetto e le sue caratteristiche

Silvia Bonino

La storia del progetto

L'importanza delle persone

Il progetto di ricerca e intervento dedicato alle persone che hanno ricevuto da poco la diagnosi di Sclerosi Multipla (SM), presentato in questo libro, deve la sua ideazione e realizzazione soprattutto alle persone che, a titolo diverso, vi hanno in questi anni partecipato. Ci teniamo a sottolinearlo perché sono le persone la variabile determinante del successo di un progetto di intervento terapeutico o di ricerca, in questo come negli altri casi, e non solo le buone teorie o le buone metodologie. Queste ultime non sono entità astratte, ma si incarnano in persone concrete, che usano il pensiero e le conoscenze scientifiche ma, nello stesso tempo, vivono emozioni, provano sentimenti, intrecciano relazioni sociali significative. Persone che studiano, riflettono sui modelli scientifici, immaginano soluzioni innovative, al di là delle abitudini consolidate. È dalla loro razionalità pensante che derivano i modelli teorici e le metodologie scientifiche, mentre è dai loro affetti, e in particolare dalla loro condivisione empatica, che viene la spinta a conoscere e agire per alleviare la sofferenza, non solo fisica ma anche psicologica, delle persone colpite da sclerosi multipla.

Molte sono le persone che hanno dato vita a questo progetto e ne hanno garantito la continuità nel tempo.

C'è chi scrive, perché in me si sono fuse la riflessione proveniente dalle scienze psicologiche e l'esperienza personale di malattia. Quando, più di vent'anni fa, ebbi la diagnosi di sclerosi multipla che avrebbe cambiato radicalmente la mia esistenza, mi sono chiesta come la psicologia, cui avevo dedicato la mia vita, potesse aiutarmi nell'affrontare questa nuova condizione piena di incognite. Il frutto di quella riflessione venne pubblicato nel 2006 nel libro *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia* (di cui è uscita nel 2019 la seconda edizione e nel 2021 la traduzione inglese). Il libro è stato giustamente definito di scienza e testimonianza, perché coniuga la rigorosa riflessione psicologica con il quotidiano vissuto con la malattia, nell'esperienza di chi la vive ogni giorno nei suoi diversi aspetti. Questo doppio ruolo ha fatto di me una testimone privilegiata, pur ponendomi in una condizione assai scomoda.

La pubblicazione del libro è stata il punto di partenza per numerosi incontri con altre persone malate di sclerosi multipla o di altre malattie croniche. Sono stati questi incontri e queste persone a dare la spinta per andare oltre un semplice libro. Emergeva infatti con forza l'esigenza di intervenire per dare alle persone malate gli strumenti per fare fronte alla malattia, nella quotidianità della loro vita, con i mezzi che la psicologia aveva ormai identificato da tempo come utili.

Un ruolo decisivo lo hanno poi avuto le persone che hanno partecipato in questi anni ai gruppi di intervento. Esse non sono state le passive destinatarie di un intervento; al contrario, la loro attiva partecipazione ha dato la spinta per continuare e ha permesso di realizzare insieme un lavoro di ricerca, teorico e metodologico, che ha condotto ad affinare e migliorare nel tempo l'intervento stesso aprendo anche, come vedremo, nuovi ambiti di approfondimento. Sono i partecipanti ai gruppi che, con il loro sforzo, impegno e partecipazione hanno consentito a questo progetto di realizzarsi e di migliorare. È a queste persone, di tutte le età e di tutte le provenienze, che non si sono fatte abbattere dalla sofferenza, ma che hanno continuato a impegnarsi per dare un senso alla propria vita, con fatica ma con altrettanta determinazione, che questo progetto deve la sua realizzazione e la sua continuità.

Accanto a loro ci sono coloro che hanno creduto nel progetto quando esso era solo sulla carta e stentava a partire perché appariva a molti degli interlocutori cui era stato proposto come troppo nuovo, troppo ambizioso, non sufficientemente validato. Poiché nessuna iniziativa si può realizzare senza un coinvolgimento organizzativo e senza sostegno concreto, in particolare economico, il progetto deve la sua realizzazione anzitutto al CReSM (Centro di riferimento regionale per la sclerosi multipla) dell'AOUS Luigi di Orbassano (Torino) e alla Fondazione Cosso di S. Secondo di Pinerolo (Torino), cui si è aggiunto il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino. Questi enti

non sono solo sigle, ma sono anzitutto persone, *in primis* i loro responsabili, che più di dieci anni fa hanno avuto fiducia nel progetto e vi hanno investito risorse umane ed economiche: il CReSM mettendo a disposizione la sua struttura clinica, la Fondazione Cosso finanziando il progetto e ospitando le attività nel Castello di Miradolo, il Dipartimento di Psicologia offrendo le proprie strutture di ricerca.

La collaborazione tra questi diversi enti, sia pubblici sia privati, è proseguita negli anni; è questo un fatto raro nel nostro Paese, accaduto grazie alla buona volontà di tutti nel voler superare i momenti critici, ed è elemento di grande forza che ha dato continuità al progetto.

La necessità dell'intervento psicologico rivolto a tutti

Gli interventi psicologici rivolti ai malati di sclerosi multipla, in particolare ai neo-diagnosticati, sono in genere molto carenti in Italia; più in generale, sono carenti e spesso inesistenti nei riguardi di tutti i malati cronici. Questa mancanza deriva in primo luogo dalla frattura culturale, non ancora colmata, tra corpo e psiche, che caratterizza la formazione del personale sanitario. Ne deriva che strutture avanzatissime sul piano della cura di una malattia ignorano completamente gli aspetti psicologici, come se questi non riguardassero anche il trattamento della malattia che colpisce il corpo della persona: basti pensare all'adesione alle terapie, strettamente connessa con le modalità di adattamento psicologico. La seconda ragione, intrecciata con la precedente, risiede nella cronicità. Manca la consapevolezza che la malattia cronica, che accompagna il paziente per tutta l'esistenza, coinvolge in modo serio l'intera vita e quindi la totalità della persona e delle sue relazioni sociali. Non c'è una fase acuta in cui il corpo deve venire trattato, mentre la persona torna in seguito a fare la vita di prima, chiudendo una parentesi temporanea che lascia pochi strascichi o anche nessuno. C'è, al contrario, una condizione permanente che, nel caso della sclerosi multipla, tende a un progressivo peggioramento, con pesanti conseguenze sull'intera esistenza.

Il progetto è quindi nato dalla constatazione che gli interventi psicologici sono necessari ma nello stesso tempo purtroppo assenti. Necessari perché la malattia dura tutta la vita e pone una sfida enorme lungo gli anni. Necessari perché, in particolare dopo la diagnosi, le persone devono trovare strumenti per affrontare al meglio questa situazione senza inutili sofferenze aggiuntive, senza perdere tempo, imparando le strategie migliori, imboccando un percorso di sviluppo personale. Non tutto è risolto per sempre, perché la malattia evolve nel tempo e accompagna lo svolgersi della vita, ma è un inizio che pone buone basi per un buon adattamento anche nel futuro.

Dall'impostazione teorica che considera la malattia una grande sfida non normativa¹ allo sviluppo personale deriva, a livello pratico, la necessità di proporre l'intervento psicologico a tutti coloro che hanno avuto da poco la diagnosi di sclerosi multipla. L'obiettivo è di far diventare questo tipo di intervento prassi normale nella proposta terapeutica che un centro dedicato alla sclerosi multipla offre ai suoi pazienti, insieme alle terapie farmacologiche. Siamo ben consapevoli che questo non è facile, per le molte resistenze culturali e istituzionali da parte della sanità, di cui spesso la tanto invocata mancanza di risorse economiche non è che un paravento. Vi sono poi anche le resistenze che provengono dai pazienti stessi, per i motivi culturali sopra descritti. Ma è un obiettivo irrinunciabile, in una situazione in cui non solo la malattia cronica in genere è in aumento, ma nello specifico le diagnosi di sclerosi multipla sono sempre più precoci e numerose, anche per una maggiore precisione diagnostica. La strada è certamente lunga e con questo libro abbiamo voluto dare il nostro contributo per raggiungere un obiettivo difficile ma non impossibile. Non ci si può continuare a illudere di curare veramente i malati ignorando la loro psiche.

Un'avventura umana, terapeutica e scientifica

L'attuazione del progetto ha comportato un'avventura allo stesso tempo umana, terapeutica e scientifica, in cui tutti questi aspetti si sono strettamente intrecciati.

Possiamo a ragione definirla un'avventura perché, nonostante il rigore della programmazione, incontrare le persone reali introduce sempre degli elementi inaspettati di novità, che devono essere presi in considerazione. Sapevamo da dove partivamo, che cosa volevamo raggiungere e con quali mezzi, ma le variabili incontrollate erano molte, come sempre quando ci si confronta con la complessità dell'esperienza e della vita delle persone. Tutto questo costituisce una prova anzi tutto per chi conduce i gruppi: ogni gruppo è infatti diverso, per le relazioni che si vengono a creare con la presenza casuale di personalità differenti, per quanto, come vedremo, abbastanza omogenee per età. Ma anche la valutazione stessa dell'intervento viene messa alla prova, perché occorre continuamente interrogarsi su che cosa sia eventualmente da modificare, come è avvenuto in corso d'opera in questi anni.

¹ I cambiamenti che avvengono nel corso del ciclo di vita di ciascun individuo vengono tradizionalmente distinti nelle due categorie di «cambiamenti normativi» e «non normativi» (Baltes, 1997; Hendry & Kloep, 2002); per approfondire si veda il capitolo 2.

È stata un'avventura umana, poiché lo scambio e il confronto hanno arricchito non solo i partecipanti ai gruppi ma tutti noi, membri del gruppo di lavoro e organizzatori. La determinazione e la forza dei partecipanti, pur nella loro grande fatica, ci hanno spronati a continuare e sono state per tutti una grande lezione di vita.

È stata un'avventura terapeutica perché si è realizzato un documentato beneficio per le persone malate che vi hanno partecipato. In particolare, un beneficio importante per chi, come la persona che ha ricevuto da poco la diagnosi, si trova in un momento di particolare difficoltà e ha urgente bisogno di non soffrire inutilmente, di non sprecare tempo ed energie, e di iniziare il suo percorso di vita con la malattia con le giuste modalità e le giuste strategie.

Questi benefici sono stati valutati con gli strumenti della scienza, nonostante le difficoltà di fare ricerca in una situazione di intervento psicologico in cui le persone continuano a condurre la loro vita normale. È questo un aspetto importante: fin dall'inizio e lungo tutti questi anni abbiamo sempre voluto valutare se il progetto di intervento in gruppo, così come l'avevamo pensato e strutturato, andava bene, se e come andava eventualmente cambiato. È stata quindi un'avventura scientifica, con diversi obiettivi: la valutazione dell'efficacia del progetto, sia nella fase iniziale sia a regime, con la comparazione tra un gruppo di confronto e quello di intervento; la continua valutazione in itinere delle modalità di realizzazione del progetto stesso, per le eventuali modifiche e aggiustamenti; l'approfondimento di alcune tematiche psicologiche di fondo, e la costruzione di nuovi strumenti di valutazione.

Nel box 1.1 è possibile trovare delle informazioni introduttive sulla malattia di cui ci occupiamo.



ALCUNE INFORMAZIONI SULLA SCLEROSI MULTIPLA

La *sclerosi multipla* (SM), o *sclerosi a placche*, è una malattia cronica infiammatoria e neurodegenerativa del sistema nervoso centrale. Non se ne conoscono le cause patogenetiche, ma è stata accertata la sua natura autoimmune, che si manifesta su base genetica in interazione con fattori ambientali. Le cellule immunitarie scatenano un aberrante processo infiammatorio che causa la *demielinizzazione degli assoni* e il rallentamento della conduzione degli impulsi nervosi,

causando nel tempo degenerazione del sistema nervoso centrale e danni neuronali permanenti. La demielinizzazione è multifocale e la sintomatologia è di conseguenza polimorfa (come fatica, disturbi dell'equilibrio, difficoltà motorie, spasticità, disturbi urinari, ecc.).

La malattia insorge prevalentemente *tra i 20 e i 30 anni*, mentre diventa rara dopo i 50 anni. Le donne ne sono colpite in misura maggiore degli uomini, in un rapporto di 3:1.

In Italia la stima è di 1 paziente ogni 1000 abitanti, con l'eccezione della Sardegna che presenta una prevalenza più alta (circa il doppio). Nel mondo la distribuzione geografica è eterogenea. La prevalenza aumenta mano a mano che ci si allontana, nei due emisferi, dall'equatore.

La malattia si presenta con *diverse modalità di evoluzione* e il decorso clinico è variabile e imprevedibile. La prima e più frequente forma di sclerosi multipla (Sclerosi Multipla Recidivante Remittente – SMRR: 85% dei casi) è caratterizzata da fasi acute cui seguono remissioni più o meno complete dei sintomi, per periodi di durata differente; dopo un numero variabile di anni questa forma diventa perlopiù progressiva (SM Secondariamente Progressiva – SMSP), con crescente peggioramento senza evidenti momenti di riacutizzazione. La seconda forma (SM Primariamente Progressiva – SMPP: 10% dei casi) è caratterizzata fin dall'inizio da progressione, senza attacchi di malattia, mentre una terza forma, minoritaria (5%), presenta sia progressione sia riacutizzazioni (SM Recidivante Progressiva – SMRP). La diagnosi si basa sull'evidenza clinica e sui dati provenienti dalla risonanza magnetica nucleare (RMN).

Non esistono al momento cure risolutive. La terapia delle riacutizzazioni si avvale principalmente dei corticosteroidi. Sono state sviluppate negli ultimi decenni terapie immunomodulanti ritenute capaci di modificare il decorso della malattia (Disease-Modifying Therapy – DMT) e di ridurre le ricadute e la progressione della disabilità per le forme SMRR; altre sono in corso di sperimentazione.

Lo strumento maggiormente usato dai neurologi per la valutazione della progressione della disabilità è la scala EDSS (Expanded Disability Status Scale; Kurtzke, 1983), con una gradazione da 0 a 10.

Per le sue caratteristiche la SM ha un forte impatto psicologico e costi umani, sanitari e sociali altissimi.

Per approfondire, si veda Bertolotto A., & Caricati E. (2013).

I fondamenti teorici

Emanuela Calandri, Martina Borghi e Federica Graziano

La sclerosi multipla come sfida allo sviluppo nel ciclo di vita *(Emanuela Calandri)*

Come detto nel capitolo precedente, il progetto di ricerca e intervento si caratterizza per avere delle solide basi teoriche, che provengono dalla psicologia dello sviluppo e dalla psicologia della salute. In questo capitolo verranno illustrati i concetti teorici che stanno alla base del progetto per comprendere come essi siano stati declinati nella pratica dell'intervento.

Partendo da una prospettiva ormai ampiamente diffusa negli studi di psicologia dello sviluppo, definiamo anzi tutto cosa si intende per «sviluppo nel ciclo di vita». Lo sviluppo è definito come un cambiamento incrementale, ossia un cambiamento che porta a una maggiore complessità, coerenza e stabilità nella persona e nelle sue relazioni con l'ambiente (Ford & Lerner, 1992). Secondo la prospettiva del ciclo di vita, lo sviluppo è un processo di cambiamento che dura tutta la vita. I cambiamenti nel corso del ciclo di vita vengono tradizionalmente distinti in cambiamenti normativi e non normativi (Baltes, 1997; Hendry & Kloep, 2002). Alcuni cambiamenti normativi sono comuni a tutte le persone: ad esempio i cambiamenti legati a fattori biologici, come la pubertà. Altri cambiamenti normativi sono di tipo sociale, sono comuni a molte persone e sono legati all'età, oltre a essere regolati da leggi (ad esempio, l'ingresso nella scuola dell'obbligo, il raggiungimento della maggiore età). Altri cambiamenti normativi sono attesi rispetto a un determinato momento evolutivo individuale, anche se

non sono regolati da norme scritte e cambiano in relazione ai diversi contesti sociali e culturali (ad esempio l'ingresso nel mondo del lavoro). I cambiamenti non normativi vengono sperimentati da un numero ristretto di persone; si tratta di eventi che si verificano in modo sfasato rispetto ai «compiti evolutivi» di una certa età (ad esempio, una gravidanza in adolescenza), oppure eventi legati a circostanze storiche particolari, o ancora eventi specifici che colpiscono l'individuo, come un incidente o una malattia. In un'ottica di psicologia dello sviluppo, ogni situazione di cambiamento nel corso del ciclo di vita individuale rappresenta un momento di crisi che richiede all'individuo un processo di adattamento. Tuttavia, mentre i mutamenti normativi sono attesi e prevedibili e in genere rappresentano situazioni meno sfidanti per l'individuo, i mutamenti non normativi si configurano come sfide più impegnative. La capacità di affrontare in modo adattivo tali sfide si può tradurre a sua volta in un'opportunità di crescita e di sviluppo (Hendry & Kloep, 2002; si veda il box 2.1, *I compiti di sviluppo*).



I COMPITI DI SVILUPPO

Con l'espressione «compiti di sviluppo» si intendono quei problemi concreti, caratteristici di un certo periodo della propria esistenza, che gli individui si trovano ad affrontare lungo il proprio ciclo di vita (Havighurst, 1952). La buona soluzione di un compito di sviluppo conduce l'individuo a una *condizione di benessere e a un rapporto equilibrato con il suo contesto sociale*; il fallimento, invece, porta a sentimenti di *malessere, insoddisfazione di sé e disapprovazione da parte della società* (Palmonari, 1997). I compiti di sviluppo non sono necessariamente delle difficoltà valide per tutte le persone, sempre uguali e ineluttabili, ma si definiscono nel rapporto con la realtà e con il contesto socio-culturale all'interno del quale l'individuo vive.

Sia le variabili intraculturali, sia le variabili interculturali e la loro interazione reciproca entrano in gioco nel definire non solo la specificità dei singoli compiti di sviluppo che la persona deve affrontare, ma anche i momenti considerati adatti per la loro risoluzione.

Alcuni compiti di sviluppo sono *biologicamente determinati* (ad esempio imparare a camminare e parlare sono compiti che si presentano nella prima infanzia e che risultano essere universali), altri si definiscono

all'interno dell'*interazione tra i fattori maturativi e le richieste poste dal contesto in cui la persona è inserita* (ad esempio l'apprendimento della lettura e della scrittura è strettamente legato allo sviluppo dei processi maturativi che sono alla base di tali abilità; nello stesso tempo tali acquisizioni non potrebbero avvenire se il *contesto socio-culturale* in cui l'individuo è inserito non sollecitasse tali apprendimenti). Esistono, infine, compiti di sviluppo che dipendono unicamente dal contesto socio-culturale in cui l'individuo vive. Nella nostra società, ad esempio, alcuni compiti di sviluppo nascono dalle pressioni culturali che spingono l'individuo ad acquisire competenze specifiche (ad esempio l'uso del computer), oltre che competenze sociali (come diventare un cittadino responsabile). Tali compiti di sviluppo non risultano essere significativi in società rurali semplici, come alcuni Paesi dell'Africa dove sono socialmente rilevanti e più urgenti altri compiti di sviluppo (ad esempio il prendersi cura dei fratelli più piccoli attraverso l'assunzione di comportamenti responsabili anche in tenera età).

I compiti di sviluppo infine possono essere distinti in compiti *ricorrenti*, che si presentano nel corso di tutta la vita (ad esempio, la costruzione di relazioni sociali, nonostante si presenti in infanzia, ricompare anche in altre fasi della vita, seppure con caratteristiche diverse), e compiti *non ricorrenti* (imparare a camminare può essere considerato un compito che, una volta superato, non si presenta più).

In conclusione, si può dire che non esiste una serie invariata di compiti di sviluppo, indipendenti dal tempo e dallo spazio, sebbene alcuni compiti siano dotati di una maggiore «universalità». Le modalità con cui i compiti di sviluppo vengono affrontati possono avere importanti ripercussioni sullo sviluppo della persona e sul suo benessere: il fatto di essere riconosciuti all'altezza del compito e capaci di strategie adeguate alla risoluzione delle difficoltà incontrate ha notevoli ripercussioni sulla creazione di un'immagine di sé positiva. Se l'aver affrontato con insuccesso compiti di sviluppo precedenti può portare a una perdita di fiducia nelle proprie capacità e a un abbassamento della propria autostima, è necessario sottolineare come il presente possa offrire opportunità e vincoli che possono, nell'interazione con l'individuo, portare ad affrontare meglio compiti di sviluppo successivi.

Tratto da: Bonino & Cattellino (2008, p. 18).

La necessità di adattarsi alla malattia, intesa come cambiamento non normativo nel ciclo di vita, si pone sia nei casi di patologie acute, solitamente delimitate nel tempo e seguite da una guarigione, se pure con tempi lunghi, sia, soprattutto, nel caso di malattie croniche, come la sclerosi multipla, che sono per definizione non guaribili e tendono a peggiorare nel tempo. La sfida per l'individuo consiste, in particolare, nel ricondurre l'esperienza di malattia all'interno della traiettoria di sviluppo individuale, attraverso un processo di adattamento che non sia passiva accettazione della condizione di sofferenza, ma ricerca attiva e continua di un nuovo equilibrio.

La sclerosi multipla viene diagnosticata prevalentemente nella giovane età adulta, tra i venti e i trent'anni, un periodo della vita in cui gli individui devono fronteggiare diversi compiti di sviluppo, tra cui compiere delle scelte rispetto allo studio e alla futura carriera lavorativa, raggiungere un'indipendenza economica dalla famiglia di origine, stabilire una relazione paritaria con i propri genitori, impegnarsi in una relazione affettiva intima e compiere scelte riguardo al diventare genitori (Arnett, 2000; Sharon, 2015; si veda il box 2.2, *La giovane età adulta*).



LA GIOVANE ETÀ ADULTA

Negli ultimi vent'anni si è profondamente modificato il modo di vivere la terza decade della vita. Jeffrey Arnett, uno studioso americano che si è occupato di questo tema, ha pubblicato nel 2000 sulla prestigiosa rivista *American Psychologist* un importante articolo in cui ha descritto le caratteristiche dello sviluppo psicologico dei ventenni, definendo per la prima volta questa fase della vita come *età adulta emergente* o *giovane età adulta*.

Nelle società industrializzate il periodo che va dai diciannove ai ventinove anni è ricco di cambiamenti importanti e sperimentazioni necessarie alla definizione di una propria stabile e coerente identità adulta. Secondo Arnett, la giovane età adulta si distingue nettamente dalla precedente adolescenza e dalla successiva età adulta rispetto ai *ruoli* e alle *aspettative sociali*. Se chiediamo a un ventenne se si sente adulto o adolescente, molto probabilmente ci risponderà di non sentirsi più adolescente ma neppure ancora del tutto adulto. Infatti, i giovani adulti

sono più indipendenti rispetto agli adolescenti ma non si sono ancora assunti le responsabilità tipiche dell'età adulta; essi possono così esplorare diverse possibili scelte di vita nella sfera degli affetti, dell'impegno lavorativo, e in altri ambiti utili a definire i propri progetti futuri. Certamente, non tutti i giovani adulti compiono ampie esplorazioni e definiscono i loro impegni di vita. Così come l'adolescenza, si tratta di una fase che non può essere considerata universale ma che è fortemente influenzata dalla cultura di appartenenza. Inoltre, diversi autori hanno sottolineato come il passaggio all'età adulta piena sia legato non tanto all'età quanto all'assunzione delle responsabilità tipiche degli adulti negli affetti e sul lavoro e alla possibilità di avere una propria indipendenza economica.

La diagnosi di malattia nella giovane età adulta si configura come un momento di profonda discontinuità nel ciclo di vita individuale e come una vera e propria frattura biografica. Il giovane si trova a dover fronteggiare la doppia sfida del diventare adulto e del riconoscersi come malato. In questa sede non verrà affrontato il tema della sclerosi multipla pediatrica, in quanto non obiettivo del lavoro, anche se le diagnosi sempre più precoci pongono con forza la necessità di considerare le sfide poste dalla malattia cronica a un adolescente.

La sclerosi multipla d'altra parte può essere diagnosticata anche nella piena età adulta (tra i trenta e cinquant'anni) o in età più avanzata, spesso a individui che avevano già avuto una lunga storia di patologia, non riconosciuta nel passato come sclerosi multipla a causa di strumenti diagnostici meno accurati di quelli attuali. A qualunque età venga diagnosticata, la malattia rappresenta sempre una sfida che impone la necessità di una profonda ridefinizione di sé in relazione ai compiti di sviluppo. Ad esempio, in età adulta essa impone la necessità di ridefinire ruoli già consolidati nel lavoro, o di anticipare il pensionamento, o ancora di conciliare le difficoltà di gestione dei sintomi e delle terapie con il carico dei compiti genitoriali.

A qualsiasi età la sclerosi multipla rappresenta pertanto un cambiamento profondo e drammatico che l'individuo deve affrontare facendo appello alle risorse individuali e contestuali, per costruire un nuovo e continuo adattamento. A tale proposito, la prospettiva della psicologia dello sviluppo ci ricorda che l'individuo svolge un ruolo fondamentale attraverso l'azione che esercita sulla realtà (Magnusson & Stattin, 2006). L'individuo è pertanto attore del proprio sviluppo, in un processo, bidirezionale e continuo, di influenza tra l'individuo

stesso, con i suoi limiti e potenzialità, e il contesto, con i suoi vincoli e le sue risorse. Essere attori del proprio sviluppo nella malattia cronica implica, pertanto, ricercare attivamente un adattamento alla malattia, nella consapevolezza che esso non è raggiunto una volta per tutte, ma è un processo lento, duraturo nel tempo, con momenti di crisi e successivi riadattamenti, in relazione al decorso della malattia e ai cambiamenti individuali (Bonino, 2019).

Nei paragrafi successivi verranno affrontati da un punto di vista teorico gli aspetti psicologici sui quali si basa il nostro modello di intervento. In primo luogo, esamineremo i costrutti dell'identità personale, del senso di coerenza e dell'autoefficacia percepita. Come detto nel capitolo precedente, si tratta di tre aspetti cruciali per lo sviluppo della persona. Essi vengono duramente messi alla prova dalla diagnosi di malattia, ma allo stesso tempo rappresentano delle risorse individuali su cui si può lavorare per favorire lo sviluppo e l'adattamento. Poiché la malattia incide fortemente, attraverso i suoi numerosi sintomi, sul funzionamento del corpo e di conseguenza anche sugli aspetti psicologici appena indicati, prenderemo in considerazione, in seguito, i sintomi della malattia e le loro conseguenze sui vissuti emotivi e sulla rappresentazione di sé. Verranno infine trattati alcuni aspetti che possono favorire lo sviluppo individuale, quali la gestione delle emozioni negative, i rapporti tra emozioni e pensiero e la comunicazione efficace.

L'identità, il senso di coerenza e l'autoefficacia percepita (*Emanuela Calandri*)

«Chi sono io?» Ridefinire la propria identità con la malattia

L'identità è definita come il senso di continuità e unità che ognuno vive durante la propria vita, nonostante i continui cambiamenti fisici, psicologici e sociali (Bosma & Kunnen, 2001). I periodi di transizione nel ciclo di vita generalmente rappresentano momenti in cui è richiesta una ridefinizione della propria identità: si tratta di situazioni di rottura che richiedono una ristrutturazione che generalmente le persone affrontano con successo. La diagnosi di una malattia cronica, come la sclerosi multipla, al contrario rappresenta una minaccia e una frattura profonda nel senso di identità dell'individuo (Breakwell, 1983; Charmaz, 1983). Essa infatti cambia in modo improvviso e duraturo il funzionamento del corpo e l'immagine di sé, così come i progetti, le possibilità di realizzazione e i conseguenti ruoli sociali in cui l'individuo è impegnato (Weinreich & Saunderson, 2003).

L'intervento incontro per incontro

Martina Borghi

Linee guida generali

Prima di iniziare: l'arruolamento

Al fine di poter dare l'opportunità a tutte le persone che hanno avuto la diagnosi di sclerosi multipla da non più di tre anni di accedere al percorso dedicato ai neo-diagnosticati, l'arruolamento dei partecipanti potenziali è avvenuto attraverso tre modalità complementari.

La prima consiste nella segnalazione diretta dei neo-diagnosticati, da parte di medici e infermieri, alla persona incaricata di raccogliere i nominativi.

La seconda modalità prevede un controllo minuzioso, sempre da parte della persona incaricata, delle cartelle di tutti i pazienti dimessi dal reparto di neurologia e dell'agenda con gli appuntamenti per i nuovi inizi di terapia, in modo da avere la certezza che tutti i nominativi siano stati raccolti.

La terza modalità consiste nell'autosegnalazione da parte delle persone attraverso il pieghevole informativo (appendice 1) in cui si pubblicizza l'iniziativa e che si trova in bacheca presso gli ambulatori del CReSM.

Successivamente ogni persona neo-diagnosticata viene contattata personalmente (perlopiù via telefono), per spiegare brevemente in cosa consiste il percorso di gruppo e per richiedere l'indirizzo di posta elettronica a cui mandare l'invito del percorso di gruppo. In seguito, ogni potenziale partecipante riceve via posta elettronica la lettera di invito personale, a firma del direttore

del CReSM e della responsabile scientifica del progetto, e la mappa stradale per arrivare alla Fondazione Cosso di San Secondo di Pinerolo, sede in cui si svolgono gli incontri.

Nel nostro caso specifico questi molteplici canali di possibilità di invio servono ad assicurare che davvero tutte le persone che ricevono la diagnosi di sclerosi multipla siano intercettate. Infatti, dato l'elevato numero di pazienti che il CReSM raccoglie in quanto centro di riferimento regionale per il Piemonte, è necessario diversificare le possibilità di accesso al percorso dedicato. Ogni realtà lavorativa può avere necessità diverse; può quindi essere sufficiente l'invio da parte del personale del centro, o che lo psicologo e conduttore del gruppo individui un'altra strategia efficace per l'arruolamento, differente da quelle sopra elencate.

La preparazione agli incontri

Le persone che partecipano agli incontri sono divise in gruppi in base alla fascia di età. La suddivisione ottimale risulta essere: 20-35 anni; 36-45 anni; 46-65 anni. In questo modo i gruppi sono costituiti da persone che condividono compiti di sviluppo simili. Questa suddivisione favorisce inoltre il senso di appartenenza al gruppo, la comprensione dei vissuti dell'altro, la condivisione delle esperienze legate al vissuto di malattia. Riguardo al numero dei partecipanti, l'esperienza insegna che il numero ottimale è di otto persone.

All'arrivo i partecipanti sono accolti nella stanza dedicata agli incontri, all'interno della quale le sedie sono disposte a cerchio per facilitare l'interazione ed è presente la lavagna a fogli mobili usata dalla psicologa per scrivere le domande-guida e annotare le risposte di ciascuno. La cura dedicata allo spazio in cui avviene il percorso psicologico persegue l'obiettivo di costruire un clima che faciliti la comunicazione e la messa in comune dei problemi, stimolando la coesione tra i membri in un ambiente non connotato dal punto di vista sanitario. Un luogo quindi che non rimanda direttamente alla malattia ma che accoglie e dà spazio alla cura della persona attraverso i contenuti degli incontri, le relazioni che si creano tra i partecipanti e l'ambiente gradevole e ospitale. Anche la pausa a metà incontro, in cui si condividono delle bevande, risponde non solo all'esigenza di un momento di riposo, ma aiuta a mantenere un clima disteso e confortevole.

Il primo incontro dura due ore e mezza; tutti i seguenti due ore.

Tutti gli incontri di gruppo sono condotti dalla psicologa dell'équipe cui è stato affidato questo compito. La responsabile scientifica del progetto di intervento partecipa solo al primo incontro, limitatamente al tempo neces-

sario per la presentazione dell'iniziativa. A tutti gli incontri partecipa anche un osservatore, presenza silenziosa che non interviene. Alla seconda parte del settimo incontro partecipa anche il neurologo responsabile del CReSM.

Una panoramica sugli incontri di gruppo

Al gruppo viene proposto un intervento psicologico volto innanzitutto a migliorare la riorganizzazione dell'identità, a dare una nuova attribuzione di senso all'esperienza di vita con la malattia, ad aumentare il sentimento di autoefficacia e, in seguito, a migliorare la capacità di gestire sia i sintomi, gli stati emotivi e lo stress, sia la comunicazione con gli altri.

Ogni incontro ha un tema centrale da approfondire e da analizzare in queste aree specifiche: le relazioni affettive, la famiglia e le amicizie, il lavoro, il tempo libero.

Ogni incontro inizia con un breve esercizio di respirazione, come tecnica corporea di rilassamento utile per stabilizzarsi nel qui e ora, da poter utilizzare anche a casa in modo autonomo, grazie alle istruzioni scritte che vengono fornite.

Nel *primo incontro* si lavora sulle modificazioni che l'identità ha subito a causa dei cambiamenti introdotti dalla sclerosi multipla nella vita della persona. Nello specifico, la riflessione guidata porta i partecipanti a pensare come vivevano le relazioni affettive, la vita sociale, il lavoro e il tempo libero prima della diagnosi e quali sono stati i cambiamenti in queste aree dopo la diagnosi.

Nel *secondo incontro* si approfondisce la ristrutturazione dell'identità focalizzando l'attenzione su cosa dava senso alla vita prima della diagnosi — vale a dire ciò che era importante, ciò che faceva sentire realizzati, ciò per cui si lottava — e su cosa nel presente può darle senso e farla sentire degna di essere vissuta, considerando i cambiamenti che la sclerosi multipla ha introdotto nelle sue diverse aree.

Nel *terzo incontro* si lavora sul sentimento di autoefficacia, definito come il senso di sicurezza che la persona sperimenta quando sa come affrontare una situazione e come raggiungere ciò che si è proposta: grazie a esso, l'individuo conosce le risorse proprie e del contesto, sa dove trovarle e come sfruttarle, sa quali strategie utilizzare. Si esaminano di conseguenza i passaggi da fare per realizzare i propri specifici obiettivi, con particolare attenzione alla valutazione a posteriori dei risultati e agli eventuali aggiustamenti da fare.

Dopo aver esaminato come darsi degli obiettivi raggiungibili e come riuscire a realizzarli, nel *quarto incontro* si analizzano le relazioni tra emozioni, pensieri, sensazioni fisiche e azioni. Lo scopo è di aumentare la capacità di

gestire le emozioni e gli stati d'animo negativi, promuovere quelli positivi, evitare l'instaurarsi di circoli viziosi tra pensieri negativi da un lato ed emozioni e sensazioni fisiche distruttive dall'altro.

Il *quinto incontro* è dedicato al tema della comunicazione con gli altri, sia nelle relazioni personali significative dal punto di vista emotivo o lavorativo (familiari, amici, colleghi, datore di lavoro), sia in quelle con il personale sanitario, in particolare con il neurologo, che si occupa della malattia. Si pone l'accento sulla comunicazione come strumento di verbalizzazione dei propri bisogni e vissuti e sull'importanza quindi di attuare una comunicazione efficace e chiara in cui manipolazioni e distorsioni siano limitate il più possibile.

L'incontro di follow up (sesto incontro) è realizzato a distanza di sei mesi dal quinto; ha l'obiettivo di ripercorrere insieme il percorso fatto per valutare gli eventuali cambiamenti apportati e verificare quali sono stati gli aspetti che si sono sedimentati con più facilità e quelli che i partecipanti richiedono di rinforzare.

Infine, a distanza di un anno dal quinto incontro, si tiene un incontro di approfondimento (focus group, settimo incontro) con lo scopo di ricevere un riscontro sull'esperienza fatta e individuare i punti di forza e di debolezza del progetto. Esso permette di valutare se mantenere identica la struttura o modificarla per migliorare l'organizzazione degli incontri e le tematiche trattate, con aggiustamenti volti a migliorare la qualità del percorso di intervento proposto. Una parte del tempo è dedicata al dialogo con il neurologo responsabile del CReSM.

Vediamo ora in modo approfondito il percorso di intervento psicologico, incontro per incontro.

Primo incontro

La fondazione del gruppo, il momento della diagnosi e l'avvio della riflessione sull'identità

Come in ogni percorso di gruppo che inizia, il primo incontro è sempre carico di aspettative e di domande implicite da parte dei partecipanti. Se da un lato l'incontro di più persone suscita curiosità e rassicurazione, per il senso di comunanza con chi condivide la stessa esperienza, dall'altro qualcuno è timoroso di non potersi sentire a proprio agio all'interno del gruppo. In specifico, è frequente la paura di incontrare persone con una disabilità maggiore

alla propria, e di doversi quindi confrontare con l'evoluzione della malattia o con qualche problema o sintomo di cui non si è a conoscenza. Questo aspetto è inevitabile, ed è anzi parte fondante del processo di conoscenza e riconoscimento delle eterogenee manifestazioni e dei differenti sintomi della malattia. È importante che le persone possano confrontarsi rispetto alle proprie esperienze in questo periodo iniziale in cui tutto è nuovo e motivo di paura e confusione. Sapere che anche qualcun altro ha sperimentato gli stessi sintomi, o ha avuto un esordio simile al proprio, rappresenta una rassicurazione e significa sentirsi meno soli. Ma anche quando l'altro presenta sintomi fisici differenti, la persona percepisce un senso di comunanza e vicinanza con chi ha appena conosciuto, poiché già condivide esperienze significative, come la prima ricaduta e le emozioni a essa associate.

INCONTRO 1 - LA FONDAZIONE DEL GRUPPO, IL MOMENTO DELLA DIAGNOSI E L'AVVIO DELLA RIFLESSIONE SULL'IDENTITÀ

1. Introduzione

- Accoglienza e presentazione della psicologa conduttrice
- Presentazione del progetto da parte della responsabile scientifica
- Compilazione del questionario *Io e la mia vita*
- Consegna della dispensa (traccia degli incontri, schede, «compiti»)
- Presentazione dell'osservatrice e spiegazione del suo ruolo
- Condivisione di alcune regole (riservatezza, puntualità, come avvertire se in ritardo o assenti, pausa a metà dell'incontro, disponibilità a darsi del tu, ecc.)
- Presentazione dei partecipanti (senza richiedere narrazioni legate alla SM): come ti chiami, dove e con chi abiti, cosa fai nella vita e cosa ti piace fare

2. Contenuti e argomenti

- Respirazione frazionata
- «Quali emozioni ho provato alla diagnosi» (utilizzo di immagini per descrivere le emozioni)
- «Quali emozioni provo ora» (utilizzo di immagini per descrivere le emozioni)
- Scrivere nell'apposita dispensa, per sé, la risposta alla domanda «Chi sono io»

3. Conclusione

- Riassunto dei contenuti emersi da parte della psicologa
- Invito a svolgere i «compiti a casa», segnalati in appendice 2
- Respirazione frazionata

Il primo incontro si apre con la presentazione del progetto di intervento e del percorso psicologico da parte di Silvia Bonino, che dopo aver terminato lascia il gruppo. Lo scopo è spiegare come è nata l'iniziativa, su quali presupposti teorico-clinici si basa e quali obiettivi si vogliono raggiungere. Inoltre si evidenziano i vantaggi che gli incontri di gruppo rappresentano rispetto alle sedute individuali, e si anticipano anche le difficoltà che le sedute di gruppo possono comportare, sempre con l'intenzione di normalizzare eventuali sensazioni negative che le persone possono vivere. Viene anche spiegato che l'intervento è soggetto a una continua attività di ricerca, al fine di comprenderne meglio l'efficacia, e che questa si concretizzerà nel proporre ai partecipanti dei questionari, per la cui compilazione si chiede la collaborazione di ciascuno. L'introduzione di Silvia Bonino è un valore aggiunto estremamente prezioso in quanto i partecipanti ascoltano una professionista dell'area psicologica che avvia il lavoro di gruppo unendo conoscenza teorica ed esperienza personale (si veda il punto 1 del box *Incontro 1. Punti e spunti per il conduttore*, in cui gli approfondimenti utili sono segnalati secondo ordine numerico).

Dopo questa introduzione la conduttrice consegna il questionario *Io e la mia vita*, appositamente costruito per indagare le variabili che saranno il fulcro del percorso e per valutare gli esiti di quest'ultimo.

Successivamente la conduttrice dà alcune indicazioni per orientarsi meglio negli spazi e definire alcune importanti regole di partecipazione al gruppo. Le informazioni fornite sono relative agli orari di inizio e fine incontri, alla pausa che si svolge a metà incontro, all'ubicazione dei bagni.

Si continua con una breve spiegazione di come si svolgeranno le sessioni: ci sarà sempre un esercizio di rilassamento e di ascolto del respiro, che segnerà l'«entrata» nel gruppo; verrà consegnata una cartellina e la piccola dispensa che contiene la traccia degli incontri, i materiali utilizzati e i «compiti a casa» (si veda appendice 2). Si spiega che per raggiungere gli obiettivi sarà richiesta la partecipazione attiva dei partecipanti e che la conduttrice utilizzerà ciò che viene detto dal singolo per sottolineare, approfondire alcuni concetti e restituire ciò che viene detto in termini psicologici.

Infine la conduttrice sottolinea l'importanza della riservatezza rispetto ai contenuti esplicitati dai partecipanti e la necessità che niente venga riportato ad altre persone, quali familiari, amici o conoscenti. La riservatezza è indispensabile per facilitare un'atmosfera di condivisione e confronto libera dal giudizio, in cui ognuno si può esprimere pienamente sapendo che lo spazio del gruppo è protetto e rispettato.

Successivamente la conduttrice avvia la presentazione dei partecipanti e la costituzione del gruppo in termini relazionali. Si presenta per prima la conduttri-

ce stessa, dando informazioni di base e «neutre» come il nome, da dove viene, da quanto tempo lavora nel campo della sclerosi multipla. La presentazione si chiude con una informazione positiva, che ha il valore di risorsa personale: cosa «piace» o cosa «piace fare». Ciò «che piace» può essere il proprio animale domestico, un cibo preferito, ecc.; ciò che «piace fare» può essere un'attività come ascoltare un determinato tipo di musica, cucinare, un hobby, uno sport, ecc. La modalità di presentazione è modificabile in base alla sensibilità di ogni conduttore. Ciò che è importante è avere chiari alcuni elementi di base che facilitano il lavoro (si veda il punto 2 del box *Incontro 1. Punti e spunti per il conduttore*). La conduttrice lascia poi la parola e la presentazione ai partecipanti.

Successivamente la conduttrice presenta l'osservatore e spiega il ruolo che avrà all'interno del gruppo: una presenza discreta e silenziosa il cui obiettivo è quello di trascrivere i contenuti emersi durante l'incontro e tenere traccia scritta delle dinamiche che si muovono all'interno di ogni gruppo (per la traccia dell'osservatore si veda l'appendice 4, *Griglia di osservazione degli incontri di gruppo*).

Finito il giro di presentazione, la conduttrice introduce la pratica del rilassamento e del respiro, denominata «respirazione frazionata» (per le tracce, *Come fare gli esercizi di rilassamento a casa* e *Come imparare a rilassarsi*, si veda l'appendice 2), che sarà l'esercizio con cui inizieranno tutti gli incontri di gruppo. Inserire questa attività all'inizio dell'incontro consente ai partecipanti di imparare una modalità semplice per rilassarsi che potranno autosomministrarsi a casa; inoltre essa è un'importante ritualità di entrata nel gruppo, attraverso cui si lascia fuori tutto ciò che non concerne il percorso di gruppo e attraverso cui si protegge lo spazio di riflessione su di sé, a partire da una maggiore consapevolezza corporea.

Si entra quindi nel vivo dei contenuti del primo incontro. Per introdurre alla condivisione delle emozioni provate sia al momento della diagnosi sia attualmente e al confronto su esse, ai partecipanti viene chiesto di scegliere un'immagine, tra quelle proposte, che possa essere rappresentativa dei loro sentimenti (si veda il punto 3 del box *Incontro 1. Punti e spunti per il conduttore*). Queste immagini sono uno strumento scelto per agevolare i partecipanti a parlare dei propri sentimenti facendo riferimento dapprima al momento della diagnosi e poi a quello attuale.

Le immagini proposte provengono soprattutto da ritagli di giornali con fotografie relative alla natura e in minima parte da immagini pubblicitarie, in modo da dare la più ampia possibilità di potersi identificare (si veda appendice 3, *Le parole dei partecipanti*). Nonostante le immagini siano tantissime, alcune vengono scelte più spesso rispetto ad altre. Una di queste è la foto di un uomo sull'orlo di un precipizio, per sottolineare l'emozione di paura e la sensazione che

si sia aperta una voragine sotto i propri piedi. Un'altra è la tela di un ragno, che si associa al senso di impotenza e alla percezione di essere in trappola, senza via di uscita. Poi ci sono immagini di temporali, che corrispondono al turbamento interno sentito al momento della diagnosi, alla percezione di confusione e di profondo sconvolgimento. Altre immagini sono quelle del mare in tempesta, oppure calmo, che descrivono il disorientamento e la solitudine che possono accompagnare il momento della diagnosi; un paesaggio nebbioso mette invece in risalto la preoccupazione e l'ansia per l'assenza di una visione nitida e positiva del futuro. Più raramente emergono immagini che esprimono la rabbia (come l'immagine di un animale mentre è in fase di attacco di una preda, o l'immagine di un cielo in tempesta). A volte la scelta dell'immagine sottolinea il senso di vicinanza a una persona cara e uno stato di affiliazione (ad esempio un animale con il proprio cucciolo), indicante una regressione a uno stadio precedente dello sviluppo. Infine alcune immagini di paesaggi ordinati e delicati raccontano la comunicazione della diagnosi come un momento di maggiore calma e chiarezza, perché finalmente si dà un nome ai sintomi percepiti da molto tempo, o perché avere la sclerosi multipla è vissuto come meno grave rispetto ad altre diagnosi precedentemente ipotizzate (ad esempio, un tumore cerebrale). Nell'appendice 3 sono stati riportati esempi relativi ai sentimenti provati nel momento della diagnosi ed espressi attraverso le immagini.

Dopo aver lasciato esprimere ognuno riguardo a questi due momenti (momento della diagnosi e momento attuale), la conduttrice riprende ciò che è emerso focalizzando l'attenzione su alcuni aspetti: le emozioni descritte che erano presenti nel ricevere la diagnosi e quelle presenti ora, sottolineando gli aspetti di cambiamento che spesso emergono a livello emotivo (di solito si passa da una intensità emotiva maggiore a una emotività minore e più facilmente gestibile). Questo passaggio è dovuto ad alcune variabili individuali e al tempo che è passato dalla comunicazione della diagnosi. È molto importante mettere in risalto quest'ultimo elemento, perché all'interno dello stesso gruppo possono esserci persone che hanno ricevuto la diagnosi da poche settimane o alcuni mesi, e altre che l'hanno ricevuta da un anno o più. La dimensione cronologica ha spesso un ruolo cruciale nella presa di consapevolezza ed elaborazione della diagnosi e nei cambiamenti emotivi che si susseguono da quel momento in poi.

Durante l'esposizione dei partecipanti, la conduttrice scrive sulla lavagna a fogli le parole chiave e i nodi cruciali, in modo da poter poi riassumere i contenuti emersi ponendo in risalto gli aspetti comuni, le peculiarità e differenze di ogni storia. Dopo aver raccolto le esposizioni di tutti e proposto la sintesi, la conduttrice chiede a ogni partecipante di rispondere alla domanda «Chi sono io?» scrivendo nell'apposito spazio del fascicolo individuale ciò che ritiene più

saliente rispetto a questa domanda. La domanda serve a evidenziare chi si era prima della diagnosi e chi si è ora. Il contenuto di ciò che viene scritto sul foglio non viene condiviso con il resto del gruppo, ma rimane una riflessione personale che può essere modificata e arricchita durante tutto il percorso dell'intervento.

Infine, viene suggerito ai partecipanti di eseguire autonomamente a casa l'esercizio della respirazione frazionata e di leggere la parte del libro *Mille fili mi legano qui* (Bonino, 2019) in cui vengono affrontate le tematiche discusse in gruppo, e ci si dà appuntamento all'incontro successivo (per i «compiti a casa», qui come per tutti i futuri incontri, si veda l'appendice 2).

La seduta si conclude con l'esercizio di rilassamento attraverso la respirazione frazionata.



PUNTI E SPUNTI PER IL CONDUTTORE

1. L'introduzione di Silvia Bonino è un elemento peculiare dei gruppi che si svolgono presso la Fondazione Cosso e non può essere effettuata in altri contesti. Tuttavia il conduttore del gruppo potrà utilizzare il libro *Mille fili mi legano qui*, in particolare la prefazione alla seconda edizione (Bonino, 2019) e la premessa *Perché questo libro*, per presentare il percorso di gruppo.
2. *L'inserimento di un aspetto positivo* permette di iniziare focalizzando l'attenzione su una risorsa non intaccata dalla malattia. Può succedere che alcuni partecipanti dicano cosa a loro piaceva fare prima della malattia, ma che ormai non è più possibile fare, ed è importante orientare l'attenzione di queste persone su cosa comunque piace fare nonostante la SM. Questo induce a superare la narrazione di perdita e rinuncia causata dalla malattia, in cui alcune persone tendono a identificarsi e a rimanere intrappolate. Può accadere che questo racconto faccia emergere in modo prematuro emozioni forti sia in chi parla sia in chi ascolta, con il conseguente disagio e imbarazzo da parte dei partecipanti. Il conduttore in questo caso deve accogliere e validare empaticamente ciò che emerge, monitorando il malessere e il contagio emotivo che può diffondersi all'interno del gruppo. Questa modalità di presentazione permette anche, da una parte, di contenere chi rischia di essere eccessivamente prolisso, e dall'altra

chi, per timidezza o altro, è titubante riguardo a cosa raccontare di sé. Inoltre, la risorsa espressa (cioè un aspetto positivo della propria vita) serve a conoscersi al di là della malattia, a incuriosire e creare interesse, iniziando a tessere il processo di unione e interazione gruppale.

Quando il conduttore percepisce rigidità e tensione nel gruppo, una delle possibili opzioni per sciogliere l'apprensione e facilitare la distensione è un esercizio di reciprocità. Il gioco «rompighiaccio» prescelto consiste nel presentare un altro membro del gruppo ripetendo il nome e le informazioni che si ricordano, in particolare la risorsa non intaccata dalla malattia. In questo modo si favorisce la memorizzazione non solo del nome ma anche delle caratteristiche che contraddistinguono quell'individuo, e se qualcuno non ricorda le informazioni, possono intervenire gli altri per colmare le lacune. Il risultato di questo ripasso collettivo è che le persone iniziano a interagire, sorridendo quando non si ricordano alcune informazioni e ringraziando quando qualcuno viene in loro soccorso; inoltre ogni partecipante impara i nomi e le caratteristiche degli altri evitando di passare tutto il tempo dell'incontro senza ricordarsi e vergognandosi per questo. Per ognuno, poi, si attiva il piacere nella consapevolezza del sentirsi riconosciuto nella propria individualità. Il conduttore può decidere di fare questo gioco in base al numero dei partecipanti, al tempo a disposizione e all'atmosfera del momento; esso risulta particolarmente utile per facilitare l'agio nel lavoro e la creazione di un ambiente sereno nei gruppi più numerosi e più rigidi.

3. *L'esercizio di scelta delle immagini*, inizialmente non previsto, è stato inserito dopo aver constatato che poteva essere una agevolazione per i partecipanti e una strategia per gestire al meglio i seguenti aspetti.
 - Mantenere il focus sulla richiesta a cui l'intervento vuole rispondere, ossia l'aspetto emotivo dell'esperienza di malattia, perché i partecipanti rischiano di raccontare la propria storia relativa al periodo della diagnosi senza individuare in modo preciso i sentimenti che l'hanno accompagnata.
 - Dare più facilmente un nome alle emozioni. Può capitare che le persone non abbiano chiara la distinzione tra pensieri, emozioni e sensazioni fisiche; riprendere le loro parole quando nominano le emozioni le aiuta a districarsi nella complessità di ciò che hanno provato, o che provano tuttora, e a fare chiarezza dentro di sé.

- Offrire una cornice molto specifica all'interno della quale stare. Questo aspetto è particolarmente utile per le persone che tendono a parlare di più, rischiando di togliere spazio e tempo agli altri partecipanti. Se chi parla tende comunque a dilungarsi, sarà più facile per chi conduce intervenire per riportare l'esposizione narrativa alla consegna.
- Facilitare le persone più silenziose o inibite, che sono aiutate dall'uso dell'immagine a orientare le parole su un oggetto concreto; inoltre, esse possono tenere lo sguardo sulla foto per superare l'imbarazzo iniziale.

Secondo incontro

INCONTRO 2 - LA RISTRUTTURAZIONE DELL'IDENTITÀ E LA RICERCA DI NUOVI OBIETTIVI CAPACI DI DARE SENSO ALLA VITA

1 Introduzione

- Respirazione frazionata
- Revisione della sessione precedente e dei «compiti a casa»
- Introduzione delle tematiche affrontate: ristrutturazione dell'identità, senso di coerenza, ricerca di nuovi obiettivi

2 Contenuti e argomenti

- Esplorare le seguenti domande nei diversi contesti di vita (relazioni, lavoro, tempo libero e comunità):
 - a. Che cosa dava senso alla mia vita prima della diagnosi e che cosa dà ora senso?
 - b. Che cosa potrebbe ora aumentare il senso di realizzazione?
 - c. In concreto, che cosa potrei cambiare per sentire che la vita vale la pena di essere vissuta, e quindi per vivere meglio?
 - d. Chi posso quindi essere io, nonostante la malattia?

3 Conclusione

- Invito a svolgere i «compiti a casa», segnalati in appendice 2
- Respirazione frazionata

illustreremo alcuni temi salienti relativi all'essere genitori con la sclerosi multipla e descriveremo l'esperienza di incontri specificatamente loro destinati.

Essere genitori di un figlio giovane adulto con la sclerosi multipla

(Federica Graziano)

Come si è detto in precedenza, il vissuto dei genitori con figli cui è stata diagnosticata la sclerosi multipla è stato in generale poco studiato dalla letteratura scientifica. I pochi studi a riguardo si sono occupati di genitori con figli minorenni con diagnosi di sclerosi multipla (Carroll et al., 2016; Hinton & Kirk, 2017; Messmer Uccelli et al., 2013). Tuttavia, questi studi sono solo parzialmente di aiuto per comprendere il vissuto dei genitori che hanno un figlio giovane adulto con la sclerosi multipla. Questo perché la relazione tra genitori e figli giovani adulti è diversa rispetto a quella delle età precedenti e necessita quindi di un'attenzione specifica. I giovani adulti vivono un'età in cui il raggiungimento dell'indipendenza dalla famiglia, non solo dal punto di vista economico, ma anche emotivo e relazionale, rappresenta uno dei principali compiti di sviluppo e la malattia si pone come una grande sfida rispetto a questo compito (Arnett, 2000; si veda il box 2.2). Solitamente, durante la giovane età adulta, i rapporti genitori-figli diventano sempre più paritari, ma la malattia del figlio può riportare il sistema familiare a intensificarne la dipendenza (Walsh, 1998, 2016), ancor più nella situazione italiana, caratterizzata da una prolungata permanenza in famiglia dei figli spesso fino a oltre i 30-35 anni (Crocetti & Meeus, 2014; EUROSTAT, 2019).

In letteratura si trovano studi che hanno analizzato il ruolo di caregiver dei genitori di figli giovani adulti, ma questi riguardano malattie croniche o disabilità diverse dalla sclerosi multipla e le indicazioni che ne derivano non possono essere applicate *tout court* a questa malattia a causa della sua elevata specificità. In particolare, il termine stesso di «caregiver» non è pienamente adatto a definire il ruolo dei genitori con un figlio giovane adulto con la sclerosi multipla. Questi giovani, infatti, non hanno solitamente una disabilità fisica tale da richiedere assistenza diretta, anche se riportano diverse difficoltà di tipo psicologico, con le quali i loro genitori si devono inevitabilmente confrontare. Solitamente i genitori di giovani adulti con la sclerosi multipla vivono forti preoccupazioni e incertezze per le cure di cui i figli potranno avere bisogno in un futuro più o meno prossimo. Per questo motivo, alcuni autori hanno parlato delle persone vicine ai giovani pazienti, tra le quali i genitori, come di *anticipatory caregiver* (Strickland, Worth, & Kennedy 2015). L'espressione sottolinea come queste persone vivano una condizione in cui mentalmente si

rappresentano il cambiamento che potrà avvenire nella relazione con il familiare malato e di conseguenza anticipano una rappresentazione futura di sé in qualità di coloro che se ne dovranno prendere cura. L'identità di questi familiari rimane pertanto indefinita proprio perché legata all'incertezza della malattia.

La relazione dei genitori con i figli giovani adulti affetti da sclerosi multipla presenta dunque delle caratteristiche specifiche che occorre approfondire, per aumentare le conoscenze sulla vita delle persone con questa malattia e per poter progettare interventi di sostegno diretti non solo ai giovani malati ma anche ai loro genitori. A partire da queste considerazioni, abbiamo condotto delle interviste semistrutturate con un campione di genitori di pazienti giovani adulti neo-diagnosticati per indagare in profondità diversi aspetti legati al loro vissuto. Nei prossimi tre sottoparagrafi esporremo tali vissuti, con particolare riferimento alle tre aree indagate dall'intervista: emozioni e vissuti al momento della diagnosi e nel momento attuale, qualità della relazione, rappresentazione del futuro (si veda il box 5.1). In questa sede non si entrerà nel dettaglio di tutti gli aspetti emersi dall'analisi del ricco materiale delle interviste (per i quali rimandiamo alle pubblicazioni specifiche, si veda Calandri, Graziano, Borghi, & Bonino, 2021), ma verranno evidenziati i risultati emersi nelle tre aree che ci sembrano più utili a fini applicativi, in particolare per le ricadute che essi hanno per la progettazione e realizzazione di interventi di sostegno ai genitori.



LE INTERVISTE CON I GENITORI DEI GIOVANI ADULTI NEO-DIAGNOSTICATI: PARTECIPANTI E TRACCIA DELL'INTERVISTA

Sono state condotte 13 interviste semi-strutturate con genitori di pazienti giovani adulti (8 madri, 5 padri, età media 55 anni, range 48-65 anni), di cui 4 coppie genitoriali (i due genitori sono stati intervistati separatamente). I rispettivi figli (9 in tutto) avevano un'età media di 24 anni (range 19-35 anni) ed erano tutti conviventi con i genitori. Dal punto di vista clinico, tutti i figli avevano una diagnosi di sclerosi multipla recidivante-remittente, con una durata media di malattia di 3,7 anni e una disabilità lieve o moderata.

L'intervista indagava le seguenti aree.

- Le emozioni e i pensieri sperimentati dal genitore quando il/la figlio/a ha ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla e le emozioni e i pensieri sperimentati dal genitore nel momento attuale.

- La qualità della relazione del genitore con il/la figlio/a, con particolare attenzione alle eventuali difficoltà e alle risorse/strategie per gestire queste difficoltà.
- La rappresentazione del futuro del/della figlio/a e del proprio futuro come genitore.

Le interviste sono durate in media un'ora, sono state audioregistrate, trascritte integralmente e sottoposte ad analisi tematica del contenuto (Braun & Clarke, 2006).

Il vissuto dei genitori alla diagnosi e nel momento attuale

Uno dei momenti più difficili e delicati del percorso di una famiglia che affronta la SM è quello della diagnosi. La reazione dei genitori alla diagnosi di sclerosi multipla dei figli sembra essere molto simile alla reazione riportata dai pazienti. Molti genitori riferiscono un senso di smarrimento e confusione o di vero e proprio trauma («È stato un colpo!»; «Mi è caduto il mondo addosso»; «Ho provato smarrimento perché non si conosce la malattia»). A tale vissuto spesso si accompagna un atteggiamento di rifiuto, evitamento e non accettazione della diagnosi («Abbiamo pensato che ci fosse un errore»; «Non pensavo fosse vero, non volevo accettare la situazione»). Le emozioni più frequentemente riportate dai genitori fanno capo alla paura — in tutte le sue sfumature: dalla preoccupazione, all'ansia, a sensazioni di vero e proprio panico («Molta preoccupazione per l'ignoto»; «Una paura terribile») — e alla tristezza — che talora prende la forma di angoscia e disperazione («Ho avuto qualche momento di disperazione»; «Ho passato diverse settimane a piangere»). Inoltre, compare spesso anche il senso di colpa, come emerge dalle parole di alcuni padri e madri: il genitore si attribuisce irrazionalmente la colpa per quanto è successo al figlio, per aver trascurato la situazione («L'ho vissuta con un senso di colpa perché lei ci aveva detto che aveva dei problemi di vista, ma all'inizio non abbiamo dato peso a questa cosa») o per esserne in qualche modo responsabile («Forse ho preso dei medicinali in gravidanza che hanno avuto questo effetto»). Molti riferiscono anche un senso di impotenza, spesso legato all'ansia per l'ignoto che hanno di fronte («Ti senti inutile»; «È come avere un muro davanti che non vedi di là»). Alcuni genitori, infine, riferiscono di aver provato alla diagnosi un senso di liberazione e di sollievo, soprattutto

quando il percorso per arrivare alla diagnosi è stato molto lungo e faticoso («La diagnosi per noi è stata una liberazione») o quando ha permesso di escludere i timori per una diagnosi ritenuta peggiore («È stato quasi un sollievo»). È interessante sottolineare come vissuti diversi talora siano compresenti nella stessa persona oppure si susseguano nel tempo, anche in relazione all'esperienza specifica vissuta dai figli e alle caratteristiche individuali dei singoli genitori.

Al momento dell'intervista, diversi genitori hanno riportato un vissuto oscillante tra emozioni opposte, spesso coesistenti nello stesso individuo, anche rispetto all'andamento altalenante della malattia del figlio. Fra i vissuti positivi emergono la tranquillità, l'accettazione e l'ottimismo, spesso associati a uno stato di stabilità della malattia, all'assenza di ricadute oppure all'efficacia delle cure («Mi sento più sollevata»; «Sono tranquilla e ho fiducia nella scienza»; «Il vissuto di questo momento è tutto sommato abbastanza sereno»; «Vediamo che nostro figlio sta meglio e anche noi stiamo meglio, forse siamo anche cresciuti insieme alla malattia»). Fra i vissuti negativi sono presenti preoccupazioni, stati di ansia, legati soprattutto all'incertezza della malattia («Ho sempre paura che abbia nuove lesioni»; «È come se ci fosse sempre un'ombra»; «Vivi sempre stressato»), al senso di impotenza e a una sensazione di pesantezza («Sono un po' triste»; «Non so cosa dire a mio figlio»; «C'è questo peso, questo fardello che vorrei non ci fosse»). Molti genitori infine riferiscono la preoccupazione di non lasciar trapelare le loro emozioni ai figli, il bisogno di mostrarsi sereni e tranquilli ai loro occhi, per non aggravare il loro vissuto emotivo già spesso negativo.

La relazione con un figlio giovane adulto con la sclerosi multipla: tra vicinanza e autonomia

Dalle interviste realizzate con i genitori è emersa la percezione della malattia come di una sfida aggiuntiva nella relazione con un figlio giovane adulto. Il genitore deve imparare a rapportarsi con un figlio che non è più un adolescente e che deve trovare la sua strada, compiendo in autonomia delle scelte sul piano dello studio, del lavoro, delle relazioni affettive. La malattia interviene a complicare questo percorso, già difficile per qualsiasi giovane, soprattutto riguardo ai problemi legati al lavoro e alle relazioni affettive. I genitori si trovano pertanto in difficoltà; spesso riferiscono un senso di impotenza e si interrogano sulle modalità migliori per essere di aiuto ai figli, sia nelle questioni più direttamente legate alla malattia sia rispetto ai problemi della vita quotidiana.

La principale difficoltà espressa dalla maggior parte dei genitori intervistati consiste nel mantenere un grado di vicinanza al figlio adeguato alla sua età e alla sua situazione di malattia, offrendogli sostegno emotivo ma al contempo

favorendone l'autonomia, senza dimostrarsi né troppo distaccati né troppo intrusivi. L'equilibrio fra riconoscimento della necessità di autonomia del figlio e cura è spesso molto difficile da trovare e poi da mantenere, operando progressivamente sempre nuovi aggiustamenti.

Dall'analisi delle interviste emerge come alcuni genitori abbiano un atteggiamento eccessivamente protettivo nei confronti del figlio, non adeguato rispetto alla sua fase di sviluppo. In particolare, alcuni genitori sembrano relazionarsi con il figlio come se fosse ancora un adolescente o addirittura un bambino. In questi casi sono essi stessi a gestire le terapie, a farsi carico della soluzione di eventuali problemi, prendendo delle decisioni al suo posto, spesso senza neppure consultarlo.

Io all'inizio telefonavo in reparto per essere sicura che non trascurassero dei sintomi che mio figlio riferiva...(madre, 50 anni).

Siccome non volevamo che facesse le scale, per agevolarlo abbiamo comprato un montascale, ma non gliel'abbiamo detto e lui, dopo averlo provato una volta, non l'ha mai più usato (padre, 59 anni).

L'atteggiamento iperprotettivo del genitore in alcuni casi si accompagna a un controllo nei suoi confronti, eccessivo rispetto alla sua fase di sviluppo, che non rispetta la sua autonomia e in alcuni casi diventa una vera e propria ingerenza nella gestione della sua vita quotidiana, non solo legata alla malattia.

Vado io a fargli la spesa, gli compro quello che gli piace e cerco di preparargli il pranzo bene, che cerchi di mangiare sano (madre, 54 anni).

In altri casi il genitore sembra mostrare un'ansia anticipatoria rispetto alle condizioni di salute del figlio, una preoccupazione eccessiva e più intensa di quella del figlio stesso.

Con la sua malattia io sono diventata molto più apprensiva e stressata (madre, 48 anni).

In altri casi ancora, il genitore si dimostra eccessivamente indulgente e permissivo nei confronti del figlio, giustificandone decisioni e comportamenti, riconducendone le ragioni alla malattia.

Con la malattia gliel'ho dato un po' tutte vinte, per lui è più facile ottenere le cose (padre, 59 anni).

Mia figlia l'ho sempre viziata, se posso fare io qualcosa al posto suo, se posso toglierle un'incombenza, lo faccio io (madre, 48 anni).

A volte mi accorgo che la giustifico per la malattia (madre, 53 anni).

In qualche caso l'atteggiamento iperprotettivo del genitore può arrivare a modalità relazionali in cui emerge una vera e propria simbiosi con il figlio: il genitore fa propri il suo vissuto e le sue difficoltà, si sostituisce a lui in molte attività quotidiane, arrivando a vivere la malattia come se fosse la propria. Ne è un esempio questa affermazione di una madre con una figlia malata:

Io non riesco a essere distaccata nella relazione con lei... è come se anche io mi sentissi malata (madre, 48 anni).

Altre volte, nelle interviste, alcuni genitori parlando dell'esperienza di malattia del figlio usano la prima persona plurale del verbo, come nell'esempio che riportiamo:

Adesso un passo importante che deve fare... è che dobbiamo trovare un lavoro (madre, 54 anni).

Dalle parole di altri genitori emerge, d'altra parte, la capacità di dare sostegno al figlio, favorendone al contempo l'autonomia e rispettando i confini della relazione che si basa sulla fiducia, sulla reciproca disponibilità al dialogo e su una adeguata vicinanza emotiva.

Al genitore sembra sempre di avere il bambino in casa, ma bisogna rendersi conto che hai un uomo di 25 anni... (padre, 56 anni).

Il genitore dovrebbe avere un ruolo di sostegno, di combattente al fianco del figlio (madre, 53 anni).

Io cerco di supportarla senza essere invadente... cerco di fare le cose sempre un po' in punta di piedi, senza essere impositiva (madre, 55 anni).

Secondo alcuni genitori intervistati, il rispetto per i pensieri e le opinioni del figlio, ad esempio riguardo alla malattia e alle terapie, è centrale nella gestione della relazione, anche se talvolta implica delle difficoltà.

Adesso se ha delle recidive, lascio che se le gestisca come vuole... cerco di rispettare il suo modo di pensare (madre, 50 anni).

In particolare, alcuni genitori percepiscono come sia difficile equilibrare la vicinanza e l'autonomia quando si tratta di avere informazioni dal personale sanitario circa la malattia del figlio, l'evoluzione dei sintomi, l'efficacia delle cure e i loro effetti collaterali. Essi avvertono il bisogno di avere informazioni, ma nello

stesso tempo sono consapevoli che il loro desiderio rischia di entrare in conflitto con la tutela della privacy dei loro figli, ormai maggiorenni, da parte dei sanitari.

Ci sono tante domande che mi sono posta... sui sintomi, sulle cure... ma ovviamente parliamo di una persona di 28 anni quindi... bisogna... correggere il tiro... per non essere invadente, perché ha la sua vita (madre, 55 anni).

Altri genitori giustificano il loro desiderio di avere informazioni approfondite da parte dei sanitari con il bisogno di essere di aiuto al figlio.

Se mio figlio mi fa delle domande sulle terapie, io devo essere pronto... vorrei parlarne in privato con il neurologo, perché io devo essere in grado di rispondere (padre, 56 anni).

Spesso i genitori attuano un lento processo di cambiamento nella relazione con i propri figli, nella direzione di un progressivo maggiore rispetto della loro autonomia decisionale di adulti.

Prima cercavo attivamente di prendermi cura di lui, mi sentivo in dovere di stimolarlo a fare determinate cose... adesso cerco di rispettare le sue scelte (madre, 50 anni).

Il dialogo con il figlio è lo strumento centrale per la gestione della relazione. La capacità di esprimere con le parole i propri pensieri e i propri stati d'animo e la disponibilità all'ascolto reciproco consentono una migliore gestione della conflittualità tra genitori e figli, conflittualità che la malattia sembra talora avere accentuato.

Adesso riusciamo a parlare di più, però sulle questioni personali lui si chiude nel suo guscio... con la malattia lui è diventato molto più duro, spigoloso... (madre, 57 anni).

Lui si è sempre opposto a qualsiasi regola e quando ha avuto la malattia questo atteggiamento è esploso (madre, 53 anni).

Al contrario, alcuni genitori sottolineano come, in seguito alla diagnosi, la relazione con il figlio sia addirittura migliorata e si sia in qualche modo consolidata.

All'inizio della malattia siamo state molto insieme e questo ci ha avvicinate di più... adesso ci raccontiamo tutto (madre, 53 anni).

La gestione della relazione con un figlio malato di sclerosi multipla può essere favorita quando si può contare sul sostegno che proviene da altri fami-

liari e amici. Al contrario, quando questo supporto sociale non è presente, le difficoltà sono maggiori.

Dopo la diagnosi il rapporto con mio marito è stato difficile... adesso è migliorato, riusciamo a parlare della malattia di nostro figlio e ci sorreggiamo uno con l'altro (madre, 57 anni).

In famiglia siamo molto uniti e abbiamo anche tanti amici per cui non c'è rischio che uno rimanga da solo con i suoi problemi, ma ne può parlare (madre, 55 anni).

Siamo solo io e mia figlia, io ho delle amiche, ma non è mai come avere una relazione familiare, l'isolamento purtroppo è un problema sia per me che per lei (madre, 48 anni).

Il futuro del figlio e del genitore

Fra gli argomenti affrontati con i genitori durante le interviste, ve ne è uno particolarmente delicato nelle situazioni di malattia cronica: il tema del futuro. Infatti, la rappresentazione che i genitori hanno circa il futuro dei loro figli è profondamente influenzata dall'incertezza e dall'imprevedibilità della malattia. L'aspetto dominante che caratterizza la rappresentazione del futuro dei propri figli è l'ambivalenza, che riguarda sia il decorso della malattia e le terapie sia la progettazione della vita lavorativa e affettiva. L'andamento altalenante della sclerosi multipla da un lato sembra lasciare spazio, durante i periodi di remissione, a una esperienza di vita simile a quella degli altri coetanei; dall'altro lato, l'incertezza accresce le preoccupazioni per il futuro e porta a vivere una situazione di costante timore per le eventuali ricadute.

Alcuni genitori ad esempio dicono:

Tocchi ferro tutte le volte che devi andare a fare le analisi, devi fare la risonanza... e speri che non ci sia un'altra lesione... (madre, 55 anni).

Però tu sai che c'è questa spada di Damocle lì che prima o poi arriva e ti dà una mazzata in testa... quindi hai sempre questa preoccupazione... (madre, 48 anni).

I sintomi invisibili, in primo luogo la fatica, sono difficili da spiegare alle altre persone, che possono credere che la persona sia sana, accrescendone così il senso di isolamento e di alienazione.