

# INCONTRARE SE STESSO PER INCONTRARE LA MALATTIA - INCONTRARE LA MALATTIA PER INCONTRARE SE STESSO

*Percorsi di Educazione Fisica  
in un Reparto Pediatrico di Ematologia (2<sup>a</sup> parte)*

MARIO CISTULLI  
Professione/Qualifica

## SOMMARIO

Nell'ambito del servizio di scuola in ospedale, l'educazione fisica - opportunamente proposta - riveste un ruolo di particolare importanza; in questo articolo è illustrata l'applicazione di alcuni strumenti tipici dello yoga ad alunni con malattie ematologiche. Si descrivono i principi e le modalità attuati per aiutare a recuperare il contatto con le proprie risorse salutari (spesso soffocate dalla malattia e dalla reazione personale alla stessa) per favorire la conoscenza di se stessi, aumentare il senso di fiducia e di tranquillità, potenziare la capacità di concentrazione e di rilassamento, migliorare la relazione con il dolore e la sua gestione.

**PAROLE CHIAVE:** educazione fisica, yoga, respirazione, consapevolezza, meditazione, dolore, terapia, leucemia, linfoma, stress, sistema immunitario, chemioterapia, cortisone, effetti collaterali.

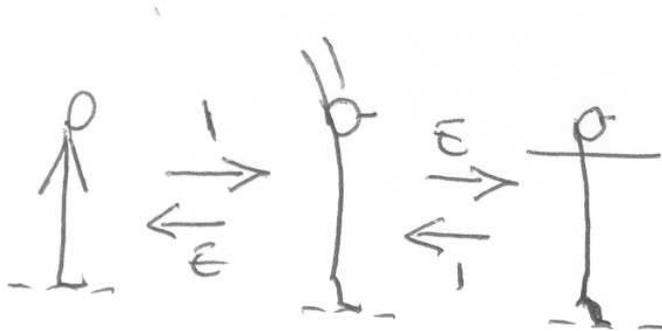
## L'ADATTAMENTO DELLA PRATICA ALLA REALTÀ DEL MOMENTO

In questo contesto, il recupero di un rapporto salutare con il proprio corpo, a dispetto della malattia che lo colpisce, si configura naturalmente come uno degli aspetti fondanti del processo educativo. Le reazioni più frequenti in chi è colpito da una malattia grave possono essere la tendenza a sentirsi vittime di un'ingiustizia, nonché lo sviluppo di una vera e propria avversione verso la malattia e verso i repentini cambiamenti del corpo, compresi quelli legati ai diversi stadi della terapia. È dunque centrale il valore di un pro-

cesso di riappacificazione con il proprio corpo malato e meno efficiente, che induca a toccare con mano la possibilità di un'interazione positiva col corpo stesso, che apra uno spiraglio di fiducia nelle proprie potenzialità e nella capacità del proprio sistema di recuperare lo stato di equilibrio, di omeostasi, di salute. Il giovane sperimenta così la possibilità di partecipare positivamente ed efficacemente al processo terapeutico e di utilizzare al meglio le proprie energie psicofisiche in qualsiasi momento. Di conseguenza, in qualunque aspetto del mio lavoro cerco di stimolare la fiducia, la sensazione che anche in una situazione di malattia e di dolore si possa sempre fare qualcosa in prima persona per

indurre un cambiamento positivo. I miei interventi mirano principalmente a sostenere la capacità dei ragazzi di essere in contatto con se stessi, di stringere un'amicizia sempre più profonda con il proprio corpo cambiato e sofferente, nonché di apprendere modi per vivere e gestire abilmente gli inevitabili momenti di difficoltà, stanchezza, sconforto, paura. Un'attenzione particolare la riservo a offrire un'intensità fisica di esercizi che non sia mai superiore a ciò che gli alunni possono sostenere; molto spesso, in questo contesto è infatti indispensabile proporre pratiche molto poco impegnative dal punto di vista corporeo (come per esempio

□



in casi e periodi in cui i valori di emoglobina sono bassi).

Nel lavoro con ragazzi affetti da malattie ematologiche mi trovo nella necessità di non irrigidirmi su principi e linee-guida: per quanto possano essere rassicuranti per me, in quel dato momento potrebbero rivelarsi del tutto inappropriati alla realtà della persona. Dunque, volta per volta, mi chiedo: "cosa posso proporre e cosa è meglio evitare?". Per trovare una risposta adeguata è indispensabile basarsi molto sull'osservazione del momento, essere il più possibile presente e aperto a quello che c'è, rispettare la condizione attuale dell'alunno e rivolgersi verso quello che è in grado di fare e soprattutto di sentire come piacevole e utile. In qualche modo possiamo pensare a noi stessi come fossimo cuochi a cui è richiesto di conoscere i gusti delle persone per cui cuciniamo, così da poter offrire un pasto che sia ben accolto, mangiato con piacere e digerito facilmente.

La priorità, qualunque sia lo strumento scelto, è fare in modo che lo studente si senta sempre più a suo agio ed entri in contatto con uno spazio interiore di piacevolezza e tranquillità, presente anche nella situazione di malattia e ospedalizzazione, e si renda conto della possibilità di influire sul proprio stato psicofisico. È ormai noto come lo stress ostacoli il processo di guarigione e quanto invece possa soste-

nerlo una sua diminuzione.

Penso non sia necessario insistere sull'importanza di agire contemporaneamente sulla mente e sul corpo, due aspetti della nostra realtà di esseri umani intimamente correlati e sinergici. Nell'esperienza di lavoro in ospedale questo significa che è indispensabile considerare la persona nella sua integrità psicosomatica e sostenerla nel mantenersi stabilmente in contatto con emozioni e pensieri salutari, che alimentino la fiducia nella possibilità di dare un proprio contributo al processo di guarigione. Per stimolare la partecipazione attiva e consapevole al processo di terapia e guarigione e favorire l'idea del prendersi cura di sé anche in modo autonomo, alla fine della maggior parte degli incontri propongo agli studenti una scheda di esercizi da praticare da soli nei giorni di intervallo tra le lezioni. La scheda individualizzata è compilata sulla base dell'esperienza fatta durante gli incontri ed è di volta in volta progettata e adattata alla realtà e ai bisogni dell'alunno in quel dato momento. Ho verificato - anche grazie ai feedback degli studenti - l'estrema utilità di questo strumento, che tra l'altro permette continuità e approfondimento della pratica.

La necessità di adattamento richiesta in ogni momento aumenta di fronte a momenti e aspetti particolari delle malattie e delle terapie. Nei paragrafi seguenti presenterò

sinteticamente alcune idee e spunti scaturiti da questa esperienza e utilizzati contestualmente per affrontare alcuni di quei momenti particolari di cui si è appena detto. Ci tengo a sottolineare che non si tratta in alcun modo di principi a cui uniformarsi. Vanno intesi, piuttosto, come elementi di esemplificazione che possano contribuire a costruire un quadro il più possibile chiaro e particolareggiato di questa esperienza. Prego perciò il lettore di non considerare tali idee ed esempi come rappresentativi di un qualche standard di intervento, ma semplicemente come spunti per elaborare la propria personale modalità d'intervento e di rapporto con gli alunni.

### **Primo approccio - primo periodo**

Il primo approccio con uno studente appena entrato in ospedale deve necessariamente tenere conto della situazione emotiva del giovane e dei suoi genitori, molto spesso traumatica. Nella maggior parte dei casi infatti lo studente è appena venuto a conoscenza della gravità della malattia, con il conseguente affiorare di paure profonde. Nella mia esperienza, la modalità di relazione che si instaura proprio in questo primo periodo, nelle prime lezioni, in un momento così particolare della vita dello studente, può influenzare in modo determinante il successivo rapporto nel medio - lungo periodo. Ho potuto constatare ad esempio quanto un'azione precipitosa in questa fase - uno slancio eccessivo dettato dal desiderio di aiutare - possa provocare un indietreggiamento, una chiusura da parte del ragazzo che poi potrebbe aver bisogno di molto tempo per essere sanata. Pazienza, cautela, rispetto, perseveranza, fiducia: tutte qualità essenziali per l'insegnante in questo primo periodo.

Per questo mi prendo un certo tempo per stabilire con loro una

relazione, per coglierne interessi e inclinazioni. In base all'impressione che ne ricavo, scelgo se proporre qualche semplice movimento in piedi che coinvolga il corpo nella sua globalità, oppure semplici movimenti da supino, per poi finire con un breve ascolto del respiro addominale o con una percezione del contatto del corpo sul letto.

Questa prima fase mi offre alcune informazioni importanti su come impostare la pratica per andare incontro alle caratteristiche, agli interessi e ai bisogni dello studente. Ad esempio, già nella prima lezione comincio a rendermi conto se e quanto sarà possibile fin da subito impostare un lavoro più profondo sulla percezione del respiro e sulle sensazioni corporee, oppure se sia meglio iniziare con un lavoro più "periferico" (sulla scioltezza, sul rafforzamento quando possibile, un lavoro prevalentemente sugli arti e sulla schiena, in cui non si insiste in alcun modo sul respiro e sulla percezione del corpo). È infatti frequente incontrare ragazzi che - per loro abitudine o come espressione di una paura profonda - non gradiscono il contatto con le sensazioni del corpo e tanto meno con la respirazione. Questo è comprensibile, in quanto il corpo e forse ancor di più il respiro costituiscono l'espressione concreta di quello che c'è nella nostra mente. E allora il contatto con dimensioni inesplorate di noi stessi ha bisogno di molto tempo e pazienza...

In ogni caso, già dalla prima lezione tendo a proporre all'alunno una scheda di esercizi da eseguire nell'intervallo tra un incontro e l'altro, per porre le basi di un'abitudine alla pratica costante, elemento importante nel processo di crescita e cambiamento. Proprio questa è una delle caratteristiche fondanti dell'esperienza: fare in modo che l'alunno tocchi con mano l'importanza della sua partecipazione attiva al processo di guarigione, in questo

caso con una pratica regolare di yoga e, più in generale, con un approccio aperto, sereno e fiducioso alla situazione del momento.

### **Chemioterapia**

La terapia fondamentale cui i pazienti sono sottoposti in questo reparto è la chemioterapia, i cui effetti collaterali, seppur mitigati rispetto al passato per la disponibilità di specifici farmaci (ad esempio contro il vomito), sono ancora molto pesanti. I principali effetti collaterali, per elencarne solo alcuni, sono nausea, vomito, perdita dei capelli, mal di testa, vertigini, mucositi; la chemioterapia e la patologia di base comportano inoltre una diminuzione dei valori ematologici con particolare suscettibilità alle infezioni, possibilità di sanguinamento, astenia. Altrettanto importanti sono gli effetti che si innescano a livello psicologico: paura, rabbia, depressione, stanchezza, sfiducia.

In questa fase il lavoro proposto tende essenzialmente a mettere a riposo il corpo, attraverso respirazione addominale, rilassamento, consapevolezza delle sensazioni del corpo, semplicissimi movimenti da supini, leggero allungamento dell'inspirazione, se possibile con inspirazione attraverso la bocca, altri esercizi di concentrazione.

Alcuni degli obiettivi sono il riposo (a livello fisico e mentale), il recupero delle energie psicofisiche, l'abbassamento della tensione psicologica, l'aumento della tranquillità e della fiducia. Attraverso questi passaggi si aiuta a creare un terreno interiore che possa favorire l'azione terapeutica.

### **Cortisone**

Il cortisone è un farmaco fondamentale nella terapia delle leucemie e dei linfomi, che viene somministrato in dosi anche elevate nell'ambito dei protocolli terapeutici. Al dosaggio previsto dai protocolli

terapeutici è causa di pesanti effetti collaterali, tra i quali: alterazioni dell'umore (aumento dell'eccitabilità nervosa, depressione), ipotrofia muscolare (soprattutto degli arti), osteoporosi, aumento di peso, ritenzione di liquidi (con alterazione dell'aspetto fisico).

A chi sta per iniziare una terapia di cortisone propongo un lavoro indirizzato soprattutto a rafforzare muscolatura della schiena e degli arti inferiori, con asana prevalentemente in piedi e da prona. Durante la terapia cortisonica si possono proporre rilassamento, lavoro da supini, allungamento dell'inspirazione, shikari anche durante l'esecuzione di asana (per aiutare a gestire e limitare l'impatto della reattività emotiva), ma anche movimenti in piedi per attivare gli arti inferiori e la schiena e limitare per quanto possibile la perdita di tono muscolare.

In questa fase è comunque indispensabile prendersi cura di mantenere una buona relazione con l'alunno, che tenderà a manifestare reazioni di irritazione, rabbia, intolleranza e insofferenza. Si rivela quindi essenziale l'atteggiamento dell'insegnante per accogliere, comprendere e contenere le reazioni dello studente e allo stesso tempo per sentire e gestire le proprie reazioni ed eventualmente le proprie frustrazioni in questa situazione. È inoltre utile proporre rilassamento, pranayama, ascolto del respiro addominale, meditazione, sempre che l'alunno sia motivato.

### **Dolore**

Nell'ambito del percorso terapeutico ci sono molte situazioni in cui i ragazzi sentono dolore, in forme e distretti corporei diversi. Si può trattare di dolore localizzato in alcune parti del corpo (addome, schiena, cavo orale, testa, gambe, braccia) o

□

anche generalizzato in tutto il corpo.

Le cause possono essere procedure diagnostiche o terapeutiche (puntura lombare, aspirato midollare, inserimento di aghi per prelievi o terapie), mucositi, complicanze infettive. Il dolore può derivare anche dalla espansione della malattia neoplastica. A volte infine può essere dovuto ad altro. Questo "altro" a volte fa riferimento a un aspetto che potrebbe passare in secondo piano, visto il contesto, ma che sicuramente è uno dei segni del nostro tempo, vale a dire mal di testa, bruciore agli occhi, grossa tensione psicofisica, causati dall'eccessivo utilizzo di playstation, computer, cellulare.

Naturalmente, la presenza di frequenti crisi dolorose sottopone i ragazzi a una grande sollecitazione emotiva. Le reazioni di rifiuto, di avversione nei confronti del dolore, aggiungono sofferenza psicologica alla sofferenza fisica. E purtroppo la catena non si esaurisce poiché la tensione emotiva inevitabilmente si esprime come tensione fisica, la contrazione muscolare aumenta e con essa conseguentemente la percezione del dolore, conducendo quasi inevitabilmente a una sofferenza psicologica profonda. Quello che cerco di proporre in questi casi è di attenuare (e, in un'ipotesi forse ideale, eliminare), la reazione emotiva legata al rifiuto. Per esperienza, l'attenuazione del rifiuto si traduce molto spesso in un'attenuazione della sensazione di dolore, creando inoltre maggiore tranquillità, fiducia, sicurezza, serenità nell'affrontare queste fasi della malattia.

In generale, per gestire la relazione con il dolore propongo due principali modalità.

La prima, quella che utilizzo quasi sempre, soprattutto con studenti che non hanno molta esperienza di yoga, consiste nel guidare l'alunno

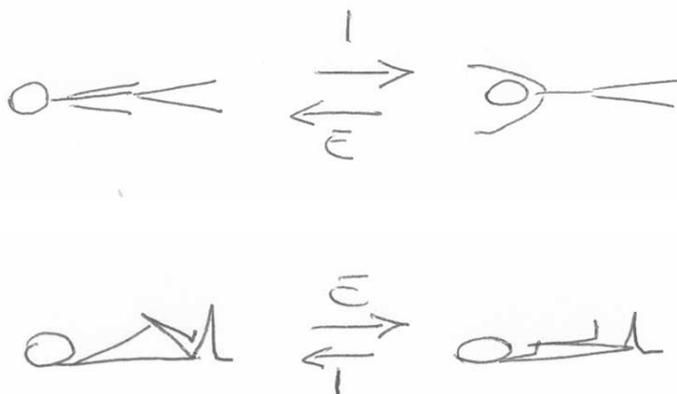
a portare l'attenzione su un luogo diverso da quello dove si manifesta il dolore. Può essere un punto diverso del corpo (ad esempio i piedi se il dolore è alle braccia o alla testa), oppure un elemento esterno (ad esempio il cielo); raramente propongo contestualmente l'ascolto di una musica o di canti tranquilli, soft.

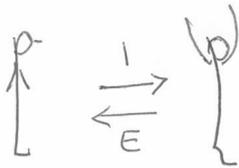
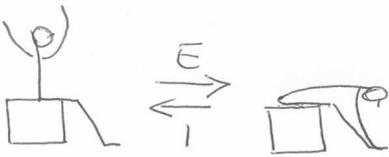
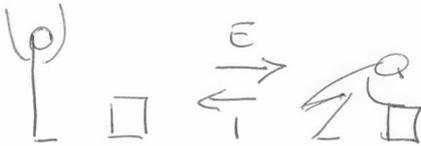
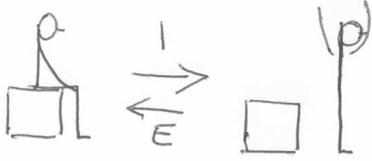
Il principio di base è quello di portare la mente in uno spazio in cui ci sia piacevolezza, tranquillità, rilassatezza, offrire allo studente una situazione strutturata in cui si senta a proprio agio. La scelta del luogo su cui portare l'attenzione dipende da tanti fattori, e prima di tutto dalla capacità dell'alunno di stare pacificamente in contatto con le sensazioni del proprio corpo. Capita spesso che ragazzi malati di tumore non riescano ad avere alcuna percezione positiva stando in contatto con il proprio corpo, ed è dunque preferibile proporre alla loro attenzione un oggetto esterno. Se invece l'alunno è a proprio agio anche nel portare l'attenzione in punti del proprio corpo lontani dal dolore, è possibile proporre, ad esempio: un rilassamento segmentario e globale, la percezione del contatto del corpo sul letto, la consapevolezza del respiro addominale, il portare il respiro nelle diverse parti del corpo, un leggerissimo allungamento dell'espiazione, o

anche in qualche caso semplicissimi e morbidi movimenti da supino, magari anche solo di mani e piedi (per le diverse tecniche vedi i relativi paragrafi specifici).

La seconda modalità di relazione con il dolore che propongo consiste nell'entrare in contatto direttamente con esso. Scelgo di solito questa modalità con alunni che abbiano un po' di esperienza nella pratica, ma soprattutto motivazione ed forza di consapevolezza sufficienti per affrontarlo. Per proporre questo metodo si rende necessario chiarire bene la tecnica e il suo significato, sostenere la fiducia dell'alunno, verificare con grande cura il percorso e l'effetto dell'esperienza. Infatti, per poter veramente portare la consapevolezza nel luogo del dolore, è necessario accettare, accogliere il dolore stesso, aprirsi ad esso, e praticare senza avere come obiettivo la scomparsa della sofferenza fisica; al contrario, le prime volte che si prova questa esperienza può accadere che la sensazione di dolore si acuisca nel momento in cui viene raggiunta dalla consapevolezza (in questi casi suggerisco di tornare alle esperienze descritte sopra).

Quando nel luogo del dolore si porta - con o senza l'ausilio del respiro - un po' di spazio permeato di tranquillità, il dolore non è più l'unico elemento, ma è contenuto in questo spazio e accompagnato da





altre sensazioni. Conducendo la mente con dolcezza nel luogo del dolore, si prende innanzitutto coscienza del fatto che quella che sembrava una sensazione fissa, bloccata, è in realtà una sensazione in continuo movimento, che pulsa, ritma, fluisce, vibra, cambia incessantemente. Progressivamente si può seguire sempre più da vicino il dolore e anche penetrarlo con la forza della consapevolezza. Mano a mano ci si accorge che la sensazione di dolore, una volta che se ne segue il movimento e lo sviluppo, perde di potenza e può sempre meno influenzare la mente.

Riuscendo ad avvicinarsi almeno in parte al proprio dolore, si può sperimentare direttamente la possibilità di rimanere liberi e sereni anche nella malattia e nella ospedalizzazione. Questo significa anche che tutte le nostre energie possono essere canalizzate per favorire il processo di guarigione, regalandoci uno sguardo diverso sulla vita.

Molto spesso, quando si ha un dolore, ci si identifica con esso fino a lasciare che domini tutto il campo, che travolga e trascini con sé tutto il resto dell'esperienza. La consapevolezza ci offre la possibilità di osservare la sensazione del dolore non confondendosi con esso, permettendoci di non caricarlo delle nostre reazioni ma di sentire vicinanza, serenità e sollievo, fiducia.

La gestione del dolore è in realtà un effetto collaterale di una migliore conoscenza del proprio corpo e del proprio respiro, di un più profondo rapporto con se stessi. Sarebbe controproducente pensare di attuare delle tecniche "contro il dolore", saltando di pari passo un cammino di consapevolezza; non sarebbe possibile incontrare veramente la malattia e se stessi, aspetti sinergici e inseparabili del cammino di crescita e conoscenza, in periodi difficili della nostra esistenza.

*"Mentre mettevano l'ago, sentivo il dolore, ma mi concentravo sul movimento della pancia e non pensavo a sentire il dolore. Quindi non ci ho proprio pensato all'ago ed è finito in un attimo. Tu senti più male quando già sai che una cosa ti fa male, ma se tu non ci pensi, sei concentrato su un'altra cosa il dolore lo senti ma è una cosa in più piccoletta secondaria e svanisce subito".*

*"La tecnica di meditazione mi è piaciuta molto, mi sentivo veramente bene, mi sentivo libera, poi il fatto di concentrarmi sulle varie parti del corpo, specialmente su quelle dove sento dolore mi ha dato un senso di piacere e di tranquillità, era come se il dolore per un attimo non si sentiva più".*

*"Mi sento meglio di prima, più calma. Il dolore è meno (n.d.r: aveva forte dolore al basso ventre, aveva inserito anche un catetere vescicale). Mi sento più sveglia".*

*"Sento tutto il corpo morbido morbido. Anche sento le gambe, sotto le gambe c'è un po' dolore adesso, ma non come prima. Anche la schiena sento meglio. Il respiro adesso è meglio di prima, sento il respiro alla pancia, prima no".*

*"Oggi è stata particolarmente utile la pratica di yoga poiché l'ho effettuata dopo aver fatto il puntato e quindi in una situazione di dolore. Questi esercizi mi hanno aiutato perché mi sono rilassata e tranquillizzata. Soprattutto gli ultimi due esercizi di meditazione sono stati molto utili. Mi hanno fatto concentrare infatti sulla sensazione di libertà e di benessere facendomi dimenticare il dolore".*

*"Oggi ho fatto yoga in una situazione un po' difficile perché infatti ho un po' di fastidi alla bocca. Comun-*

□

*que durante la pratica questo fastidio sembrava essere diminuito, infatti non ho pensato al dolore. Quando ho portato l'attenzione alla bocca, all'inizio ho provato fastidio, poi mi sono concentrata maggiormente lasciando andare le tensioni in quella parte del corpo, che alla fine risultava più rilassata".*

*"Inoltre in una situazione di dolore al polso ho spostato l'attenzione in un'altra parte del corpo e devo dire che questo mi è stato utile poiché la sensazione di dolore si è attenuata".*

### **Trapianto del midollo osseo**

Il trapianto del midollo osseo ha una indicazione ben precisa in alcuni casi. Si tratta di una procedura che comporta, oltre alle complicità legate alla chemioterapia, uno stato prolungato di immunodepressione, con possibilità di infezioni batteriche, fungine e virali. Durante il ricovero, in conseguenza della terapia di condizionamento, è molto frequente la comparsa di una grave mucosite con dolori alla bocca, alla gola e all'addome, vomito e nausea; sono inoltre frequenti problemi di percezione dello schema corporeo, problemi di equilibrio e di forza, tremori. La eventuale insorgenza della malattia del trapianto contro l'ospite, dovuta ad una reazione delle cellule trapiantate contro l'organismo ricevente, determina ulteriori problemi a carico degli organi interessati (cute, fegato, mucose ecc..) e la necessità di una terapia immunosoppressiva più intensa e prolungata.

Nella prima fase dopo il trapianto, lavoro soprattutto sulla respirazione addominale, la consapevolezza del corpo, il rilassamento, un leggero allungamento dell'espiazione (in shikari se la mucosa della bocca non è secca e se non ci sono mucositi), la meditazione. Se possibile, propongo movimenti semplici e leg-

geri, scegliendo quelli che lo studente può fare sentendosi a proprio agio. In questa fase, in cui il midollo trapiantato aggredisce il corpo, il dolore è generalmente presente in modo diffuso; le mie proposte ricalcano quindi quelle del paragrafo precedente.

Mano a mano che la situazione migliora, cerco di sostenere il recupero con movimenti più ampi, prima a letto, poi da seduti, e poi in momenti successivi in piedi). Inizio con un lavoro di braccia e poi di equilibrio, partendo da semplici coordinazioni che diventano progressivamente più complesse; propongo poi asana in piedi per rafforzare gli arti inferiori, prendere contatto con lo spazio, sostenere l'equilibrio, fare un'esperienza corporea più globale e preparare quindi un'attività quotidiana via via più intensa, facendo sempre molta attenzione che l'intensità fisica proposta sia moderata e utile per lo studente. Il pranayama e la meditazione rivestono un ruolo importante, per sostenere tranquillità, fiducia, determinazione, apertura.

### **Day hospital / favorire la ripresa**

Dopo i cicli di ospedalizzazione, intervallati da periodi a casa, i ragazzi tornano in day hospital per terapie e/o controlli.

In questa fase il mio ruolo è soprattutto quello di rinforzare sia il progressivo recupero della funzionalità fisica, sia la determinazione, la stabilità, l'equilibrio e la fiducia, necessari in un momento allo stesso tempo di ri-orientamento e reinserimento in una vita più simile a quella precedente, ma anche di preoccupazione per possibili recidive della malattia. Di conseguenza si rivelano adatti asana più intensi sia fisicamente sia a livello di coordinazione (e con un lavoro prevalente da in piedi), con pranayama

in cui si può tendere anche a rendere l'inspirazione e l'espiazione della stessa durata, consapevolezza del respiro e meditazioni, spesso condotte su oggetti della natura.

## **STUDIO DI DUE CASI**

### **Serena**

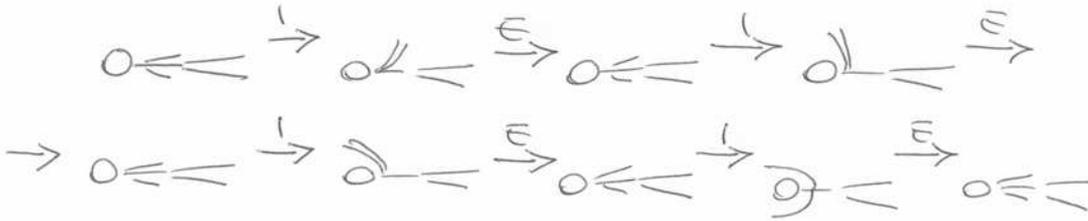
Serena è una ragazza di 15 anni, ricoverata per leucemia mieloide acuta, con ricovero pressoché costante nel periodo da settembre 2007 fino ai primi di febbraio 2008, seguito da controlli in regime di day hospital. Purtroppo qualche mese dopo le è stata riscontrata una recidiva e dopo aver effettuato altre terapie, nel settembre 2008, la ragazza è stata sottoposta a trapianto di midollo osseo.

In totale, comprendendo il lavoro effettuato tra settembre e ottobre 2008, ci sono stati 50 incontri, per un totale di 40 ore di lezione. L'alunna ha compilato 23 osservazioni sul suo vissuto delle lezioni (tutte positive), 8 schede del dolore (registrando in tutte un cambiamento positivo) e due questionari relativi all'attività svolta (positivi). Oltre a ciò, ha elaborato tre disegni sul suo vissuto relativo a una lezione. Io ho compilato per 24 volte osservazioni (prevalentemente di carattere tecnico), sul processo di apprendimento, 21 delle quali positive e 3 negative.

Quando l'ho incontrata - all'inizio dell'anno scolastico 2007/2008 - Serena era ricoverata in reparto per accertamenti e aspettava di conoscere l'esito. Ho avuto l'impressione di una ragazza con scarsissima abitudine all'attività corporea, grande difficoltà a coordinare i movimenti, a memorizzarli e a ripeterli; attendeva che le dicessi passo passo quello che avrebbe dovuto fare, aspettando anche la mia approvazione rispetto al risultato. Si distraeva con estrema facilità, il respiro era

veramente caotico, molto superficiale e toracico, con grande disabitudine - e di conseguenza difficoltà - a percepire le sensazioni del corpo;

no dal luogo del dolore (per esempio rilassando le parti del corpo non interessa-



sembrava ci fosse in lei una sorta di separazione dal corpo.

Dopo pochi giorni ha saputo di essere malata e che di conseguenza avrebbe dovuto sottoporsi a terapia. Quella mattina era molto impaurita e agitata. Era la terza lezione che facevamo. Le ho proposto semplicissimi movimenti in piedi, chiedendole di cercare di muoversi e respirare in maniera morbida, e di seguire il ritmo del respiro nel movimento; poi le ho chiesto di ascoltare il respiro alla pancia, contando il numero dei respiri fatti, e cambiando la mano sull'addome ogni cinque respiri. Dopo la lezione ha scritto: *"Rispetto all'inizio dell'ora mi sento più rilassata. Mi sentivo preoccupata e dopo l'esercizio mi sento più rilassata"*.

Durante l'anno ho posto molta attenzione a proporre esperienze che, senza fretta e nel rispetto delle sue caratteristiche e dei suoi interessi, andassero verso il miglioramento della coordinazione, della coscienza del corpo e del respiro, della fiducia in se stessa, della capacità di autogestirsi, della conoscenza di se stessa, della calma, della stabilità emotiva.

Già nella prima parte del ricovero ha dovuto affrontare l'esperienza del dolore fisico, verso cui aveva un forte atteggiamento di rifiuto: si sentiva invasa e vittima. Perciò in quei momenti le ho proposto pratiche in cui poteva portare l'attenzione lonta-

te dal dolore) oppure agli alberi o al cielo che vedeva dalla finestra della stanza, oppure alla giocosità, alla gioia, all'affetto della sorella minore; altre volte le ho proposto di disegnare cercando di mantenere il più possibile l'attenzione al gesto e al disegno.

A volte Serena era sfiduciata e in questi momenti ho provato a incitarla anche con grande energia, cercando di stimolare attività in una situazione in cui c'erano ristagno e ombrosità, sia a livello mentale che fisico.

A seconda della sua condizione, ho alternato movimenti in piedi, seduti, in ginocchio e sdraiati (con enfasi sulla coordinazione motoria e sulla coordinazione respiro - movimento), a pratiche in cui la respirazione, il rilassamento, la concentrazione erano prevalenti (e in molti momenti erano le uniche attività possibili e utili).

Piano piano, Serena ha cominciato ad apprezzare il contatto con il proprio corpo e col respiro, e ad avere più fiducia nelle proprie possibilità di gestire il dolore.

Settembre 2007: *"Sto bene mò. Il dolore è lo stesso ma mi sento meglio"*.

Ottobre 2007: *"Ieri, mentre mi batteva il cuore forte non riuscivo a respirare bene, ho pensato di fare il respiro. Ho portato l'attenzione su tutta la*



*pancia. Mi è passato e ho cominciato a respirare un po' meglio"*.

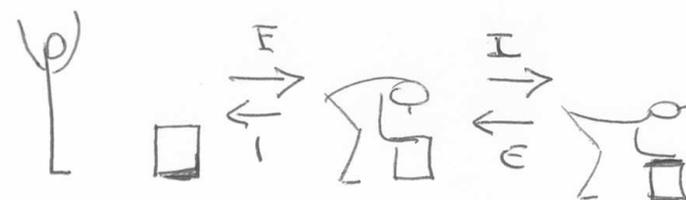
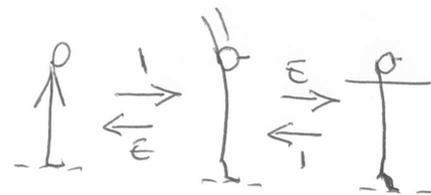
Novembre 2007: *"Rilassata, la pancia è un pochino più morbida, più tiepida"* (ndr: aveva la pancia calda e contratta, durante i due giorni precedenti aveva vomitato per la chemioterapia).

Novembre 2007: *"Da quando ho iniziato a fare questi esercizi, fino a adesso ho imparato a regolare il movimento del respiro rispetto a prima, è morbido"*.

Gennaio 2008: *"Ieri mentre ho fatto la lombare ho usato il respiro e non ho sentito niente, è andato tutto bene. Di solito le altre volte mi avevano fatto male e ho avuto mal di schiena. non pensavo alla schiena, e pensavo a rilassarmi (il corpo)"*.

Una mattina, nel dicembre del 2007, entrando nella sua stanza la trovo seduta di traverso sul letto appoggiata con il tronco alla madre e con i polpacci e i piedi fuori dal letto. Si lamenta molto del dolore alle gambe. Dice che ha molto male, che non può fare niente e che se si sdraia il dolore alle gambe aumenta; non ha dormito per tutta la notte a causa di esso. Non ha ancora fidu-

□



le chiedo: "Come stai con le gambe?" mi risponde: "Bene". Le chiedo poi di sentire il corpo rilassato, anche con l'aiuto dell'espiazione. A un certo punto si addormenta...

Nel mese di settembre 2008, in conseguenza del trapianto di midollo osseo a cui è stata sottoposta, ha attraversato un periodo di tre settimane di grossi fastidi, bruciori e dolori. In questo periodo ho lavorato essenzialmente sul rilassamento, sulla consapevolezza del corpo, sulla respirazione, sulla concentrazione. Serena ha risposto con grande disponibilità e ho notato con gioia che questo drammatico percorso della malattia le ha permesso di cresce-

cia nelle sue possibilità di gestire autonomamente il dolore. Devo insistere molto per farla sdraiare, con un cuscino sotto le ginocchia.

Inizio a proporle di ascoltare il respiro alla pancia, poi di porre l'attenzione particolarmente sull'espiazione, quindi di sentire le zone della parte alta del corpo rilassate, cioè le ho proposto di portare la consapevolezza solo su parti del corpo lontane dalle gambe (dove sentiva dolore). Siccome vedo che man mano si tranquillizza un po', le suggerisco di sentire le gambe rilassate. Quando

re enormemente nella coscienza di se stessa, nella fiducia in se stessa e nella propria autonomia. Mi è capitato di proporle esercizi che un anno prima non avrei neanche immaginato possibile: sentire il respiro anche dove percepiva il dolore ed essere consapevole della sensazione, accogliendola per quella che era.

Questo percorso le è stato di grandissimo aiuto, e vorrei che ciò fosse espresso con le sue stesse parole: "Prima di cominciare la lezione avevo dei crampi fastidiosi allo stomaco... Dopo aver fatto questo tipo

di rilassamento mi sono sentita meglio e quindi sarà una cosa molto utile in questi momenti. È servito molto perché prima avevo i muscoli tirati e il dolore era più forte, adesso dopo l'esercizio i muscoli si sono rilassati e quindi il dolore è diminuito rispetto a prima. Sono contenta perché alla fine è una cosa che posso fare ogni volta che serve".

"In questi giorni più difficili mi è servito molto mettere in pratica degli esercizi che mi aveva insegnato".

### Giuliana

Giuliana è una ragazza di 17 anni, ricoverata per leucemia linfoide acuta. È rimasta in ospedale dall'inizio della scuola fino a tutto il mese di novembre, per poi essere ricoverata in fasi diverse fino al mese di febbraio, e quindi sottoposta a controlli in regime di day hospital, fino ad essere accompagnata alla sua scuola di origine, dove è tornata nel mese di aprile.

Sono stati effettuati in totale 29 incontri, per un totale di 23 ore e trenta minuti di lezione. L'alunna ha compilato 17 osservazioni sul suo vissuto delle lezioni (tutte positive), una scheda del dolore (in cui ha registrato un cambiamento positivo) e due questionari relativi all'attività effettuata (positivi). Oltre a ciò, ha elaborato due disegni sul suo vissuto, relativi a due lezioni. Io ho compilato per 16 volte osservazioni sul processo di apprendimento (prevalentemente di carattere tecnico), di cui 14 positive, una negativa e una neutra.

L'esperienza proposta è stata continuamente adattata alle esigenze del momento dell'alunna, in relazione anche alle caratteristiche della terapia in atto. A volte ad esempio ho proposto esercizi miranti a indurre un rilassamento delle tensioni, con movimenti di bassa intensità fisica, prevalentemente da supina, con enfasi sulla consapevolezza della respirazione addominale e

con fasi finali di percezione del corpo da supina. Altre volte sono stati invece proposti movimenti di maggiore intensità fisica, anche da in piedi, in ginocchio, seduta e prona, utilizzando una respirazione più lunga, seppur nei limiti di una qualità sottile del respiro stesso. Si è lavorato in profondità sul pranayama (utilizzando anche la respirazione a narici alternate, la ritenzione a vuoto e l'inspirazione della stessa durata dell'espiazione) e sulla meditazione seduta, che Giuliana ha apprezzato molto nella sua efficacia e profondità.

Nel corso dell'esperienza, la ragazza ha migliorato la propria capacità di sentire il corpo, di sentire e gestire le emozioni legate a questo periodo, di entrare in contatto con le sue risorse positive e valorizzarle. Ha anche utilizzato la consapevolezza del respiro e del corpo e il controllo del respiro durante esami diagnostici, riuscendo a gestire il dolore e il fastidio che ne derivavano.

*“Oggi con il professore ho svolto sia esercizi di movimento sia di meditazione. Devo dire che rispetto a prima mi sento molto meglio, soprattutto dopo aver svolto l'esercizio in cui mando il sorriso in ogni parte del corpo. Quell'esercizio mi è molto utile perché per un po' mi allontana con la mente da questa stanza e raggiungo la libertà pur essendo dentro un ospedale ed è una sensazione bellissima”.*

*“Il fatto di concentrarmi sulle varie parti del corpo, specialmente su quelle zone dove sento dolore, mi ha dato un senso di piacere e di tranquillità, era come se il dolore per un attimo non si sentiva più”.*

*“Il movimento mi è utile ai muscoli ma mi rilassa anche molto, mentre l'esercizio di respirazione l'ho scelto perché dovevo affrontare la lombare (ndr puntura lombare) e*

*pensavo che questo esercizio mi avrebbe aiutato. Infatti è stato proprio così, mi ha aiutato molto e a differenza dell'ultima lombare che ho fatto non ho sentito per niente il dolore”.*

## **SCHEDE DI VERIFICA E RISULTATI**

Durante il progetto, oltre alle mie dirette osservazioni messe per iscritto nelle lezioni, che rappresentano un aspetto fondante del processo di insegnamento, ho utilizzato i seguenti strumenti di monitoraggio, elaborati insieme alla professoressa Daniela Grazioli e alla dottoressa Maria Luisa Moleti:

- griglia di osservazione compilata dall'insegnante;
- questionario sul dolore;
- scritti o rappresentazioni grafiche degli alunni: sul dolore, sull'esperienza vissuta, sullo stato emotivo;
- questionari di valutazione, compilati dagli alunni al termine del periodo di cura o dell'anno scolastico;
- riscontro dell'efficacia del lavoro svolto da parte del personale medico e paramedico.

È stata rilevata un'evoluzione positiva in diversi ambiti, alcuni tra i quali sono:

- percezione del corpo e del respiro;
- ottimizzazione delle energie psicofisiche;
- capacità di lavorare autonomamente e di adattare la pratica alle proprie necessità;
- conoscenza di se stessi;
- nascita di un contatto sereno e aperto con il proprio corpo e più in generale con se stessi anche nell'esperienza della malattia e della relativa ospedalizzazione;
- tranquillità e fiducia;
- gestione del dolore, della tensione legata a esso e delle diverse situazioni di disagio derivanti dalla malattia e dalle relative terapie.

## **CONCLUSIONI**

A volte l'educazione fisica viene considerata la “cenerentola” delle discipline scolastiche, come antico retaggio di una cultura che considera la mente separata dal corpo e quest'ultimo come mero strumento accessorio dell'aspetto psicologico e intellettuale. Fortunatamente si tratta di un concetto ormai largamente superato dalle ricerche scientifiche e dall'evidenza dell'esperienza di vita, in cui il nostro sistema si rivela come un'unità corpo-mente che pulsa, fluisce, funziona all'unisono.

In questa e in altre sperimentazioni si è potuto verificare come l'educazione fisica, se proposta in maniera mirata, adattata, profonda, può offrire un contributo sostanziale e insostituibile alla conoscenza di sé, a una maggiore consapevolezza e armonia con se stessi e con gli altri, a una sensazione di equilibrio nell'avventura della vita, alla capacità di vivere serenamente e profondamente i periodi di difficoltà che inevitabilmente l'esistenza ci propone. La competenza in campo pedagogico e nella relazione con i giovani fa parte del bagaglio professionale degli insegnanti di educazione fisica, che rappresentano quindi un elemento fondante e insostituibile nel sistema educativo.

Nell'esperienza con i ragazzi ricoverati e in cura presso la Clinica di Ematologia ho utilizzato con ottimi risultati l'insegnamento e la pratica dello yoga, nell'ambito delle lezioni di educazione fisica e nel pieno rispetto dello spirito, della forma e della sostanza dei programmi ministeriali. Eppure quella raccontata in questo articolo è solo una delle possibili modalità di intervento in questa e altre situazioni: attualmente l'educazione fisica offre un ampio panorama di discipline che posso-

□

no essere poste al servizio della persona per migliorare il suo essere con se stesso, nella società e nel mondo.

Auspico che a questo tipo di approcci vengano dati sempre più dignità e spazio dall'amministrazione scolastica, in modo da permetterci di offrire un servizio più completo ed efficace agli studenti e alla nostra società.

## BIBLIOGRAFIA

Albom M., *I miei martedì col professore*, BUR, 1998.

Almini L., *Yoga, Tecniche Nuove*, Milano, 2002.

Almini L., Cistulli M., *Lo yoga nella scuola*, in "Viniyoga in Italia" n° 25, gennaio-marzo 2000, pp. 43-46.

Bizzarri M., *La mente e il cancro*, Frontiera, Milano, 1999.

Bouanchaud B., *Le yoga individuel*, Éditions Agamat, St-Raphaël (Francia), 2005.

Cistulli M., *Lo yoga per ragazzi in situazione di handicap: un'esperienza in una scuola pubblica*, in "Viniyoga in Italia" n° 25, gennaio-marzo 2000, pp. 33-39.

Cistulli M., *L'esperienza corporea dello yoga. Ricerca dell'armonia di sforzo e rilassamento*, in "Nuova Atletica. Ricerca in Scienze dello Sport", n° 201, gennaio 2007, pp. 9-34.

Cistulli M., *Yoga e diverse abilità. Un'opportunità educativa per valorizzare le potenzialità personali*, in "EDUCAZIONE FISICA E SPORT NELLA SCUOLA", n° 205/206, gennaio-aprile 2007, pp. 45-54.

Cistulli M., *Eco: ascoltare la voce non ascoltata. Percorsi yoga in un centro diurno per giovani in doppia diagnosi*, in "EDUCAZIONE FISICA E SPORT NELLA SCUOLA", n° 211, gennaio-febbraio 2008, pp. 27-37.

Desikachar T.K.V., *Il cuore dello yoga*, Ubaldini, Roma, 1997.

Desikachar T.K.V., *I fondamenti dello yoga*, Campanotto Editore, Pasian di Prato, 1993.

Desikachar T.K.V., Desikachar K., Moors F., *The Viniyoga of Yoga*, Kri-

shnamacharya Yoga Mandiram, Chennai, 2001.

Desikachar T.K.V., *The Yoga of Krishnamacharya*, Krishnamacharya Yoga Mandiram, Chennai, 1996

Goleman D., *Intelligenza emotiva*, Rizzoli, Milano, 1999.

Kabat-Zinn Jon, *Guida alla meditazione come terapia*, Red, Milano, 1993.

Kabat-Zinn Jon, *Vivere momento per momento*, Corbaccio, Milano, 2005.

Kraftsow G., *Yoga for Wellness*, Penguin (Arkana), New York, 1999.

Levine S., *Chi muore?*, Sensibili alle foglie, Roma, 2002.

Levine S., *Il dolore inascoltato*, Sensibili alle foglie, Roma, 2006.

Mohan A.G., *Lo yoga per il corpo, per il respiro e per la mente*, Ubaldini, Roma, 1993.

Mohan A.G., *Terapia Yoga*, Edizioni Mediterranee, Roma, 2006.

Moors F., *Patañjali Yoga Satra*, Les Cahiers de Presence d'Esprit, Francia, 2007.

Ostaseski F., *Saper accompagnare*, Mondadori, Milano, 2006.

Paine L., Usatine R., *Yoga Rx*, Broadway Books, New York, 2002.

Segal Z., Williams J., Teasdale J., *Mindfulness*, Bollati Boringhieri, Torino, 2006.

Thich Nhat Hanh, *Trasformarsi e guarire*, Ubaldini, Roma, 1992.

Thich Nhat Hanh, *Il sentiero*, Ubaldini, Roma, 2004.

## Ringraziamenti

*Sento il bisogno di ringraziare le tante persone che in modi e tempi diversi mi hanno aiutato ed accompagnato in questo lavoro, rendendolo possibile.*

*Ringrazio T.K.V. Desikachar, Imogen Dalmann, Martin Soder, Claude Maréchal, Lucia Almini: gli insegnanti di yoga a cui devo la mia formazione e che mi hanno sostenuto nel corso degli anni e continuano a farlo.*

*Ringrazio il prof. Roberto Foà (primario della Clinica di Ematologia Università di Roma "La Sapienza" - Policlinico Umberto I), la dottoressa Anna Maria Testi (responsabile del Reparto Pediatria), la dottoressa Fiorina Giona (responsabile dei rapporti con la scuola) e la dottoressa Maria Luisa Moleti*

*(coordinatrice del progetto), oltre ai medici loro collaboratori e ai medici del Reparto Trapianti, per la fiducia che mi hanno dimostrato, la professionalità e la passione nel loro lavoro. In particolare, ringrazio la dottoressa Maria Luisa Moleti per la guida, i suggerimenti incisivi e costruttivi, l'incitamento che ho ricevuto attraverso idee, proposte e prospettive diverse e sempre ricche; la ringrazio inoltre per aver condiviso la sua presentazione "Patologia e diagnosi in Emato-oncologia Pediatrica" e per la preziosissima revisione della parte medica di questo articolo. Con loro, ringrazio tutto il personale paramedico dei reparti e del day hospital, per la professionalità, l'impegno e la qualità di relazione umana che vivono nel loro lavoro.*

*Ringrazio il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, l'Ufficio Scolastico Regionale e l'Ufficio Scolastico Provinciale per la loro sensibilità e lungimiranza, mediante i quali hanno permesso agli alunni malati di usufruire delle esperienze di educazione fisica nell'ambito del servizio di scuola in ospedale.*

*Ringrazio la prof.ssa Grazioli - a cui ho già fatto riferimento - per la sua competenza e determinazione, e per gli stimoli di riflessione comune.*

*Ringrazio il professor Alessandro Bellia - fiduciario della sezione di scuola in ospedale - per la grande fiducia, i suggerimenti e il sostegno; con lui ringrazio tutti i colleghi della sezione ospedaliera.*

*Ringrazio tutti gli amici che mi hanno dato il loro appoggio anche nella lettura e revisione di questo articolo, in particolare Alessandra Maggi per la revisione linguistica del testo e Mario Bellucci per il sostegno al progetto, la grande fiducia nei miei confronti e per la revisione del testo.*

*E infine - e prima di tutti - la mia profonda gratitudine va agli alunni incontrati in ospedale in questi anni, per il coraggio e la forza di vivere che mi hanno trasmesso.*

## Nota editoriale

*Per accordo con l'autore Mario Cistulli e con la società editrice della Rivista Mobile, reso possibile grazie all'impegno del prof. Mario Bellucci dell'IRRE Lazio, il presente articolo sarà prossimamente pubblicato in sintesi sulla versione cartacea della stessa e integralmente sulla sua versione digitale.*