

Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale
Master Universitario in Bioetica

Tesi

Processi di cambiamento nell'empatia alla sofferenza: esperienza di una rete di accompagnamento per pazienti oncologici e "caregivers".

Dott. Roberto Ferraris

Relatore Prof. Enrico Larghero

Anno Accademico 2011 - 2012

Sommario

1. INTRODUZIONE.....	3
2. EMPATIA AL DOLORE ED ALLA SOFFERENZA: COME CAMBIA IL CONCETTO DI EMPATIA ALLA LUCE DELLE ULTIME RICERCHE IN NEUROSCIENZE. L'ESEMPIO DEL BUON SAMARITANO.....	6
3. DESCRIZIONE DEL PROGETTO DI ACCOMPAGNAMENTO DEI PAZIENTI ONCOLOGICI IN "CERCA LA VITA".....	19
3.1 Materiali e Metodi	20
4. CASISTICA E RISULTATI DELLA VALUTAZIONE ANTROPOLOGICA.....	30
4.1 Analisi antropologica (settembre – novembre 2011)	30
4.1.1 Introduzione	30
4.1.2 Materiali e metodi	30
4.1.3 Risultati	32
4.1.4 Discussione dell'analisi antropologica del ciclo della fine 2011.....	53
4.1.5 Conclusioni dell'analisi antropologica.....	55
5. VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA (QOL) E DELLA QUALITÀ SPIRITUALE DELLA VITA (SP.QOL).....	56
6. CONCLUSIONE	59
7. BIBLIOGRAFIA	62

“Sia benedetto Dio, Padre del Signore nostro Gesù Cristo, Padre misericordioso e Dio di ogni consolazione! Egli ci consola in ogni nostra tribolazione, perché possiamo anche noi consolare quelli che si trovano in ogni genere di afflizione con la consolazione di cui noi stessi siamo consolati da Dio. Poiché, come abbondano le sofferenze di Cristo in noi, così per mezzo di Cristo, abbonda anche la nostra consolazione. Quando siamo tribolati, è per la vostra consolazione e salvezza; quando siamo confortati, è per la vostra consolazione, la quale vi dà forza nel sopportare le medesime sofferenze che anche noi sopportiamo. La nostra speranza nei vostri riguardi è salda: sappiamo che, come siete partecipi delle sofferenze, così lo siete anche della consolazione.

1. INTRODUZIONE

Per l'etica cristiana il tema della sofferenza dei singoli e del mondo, è posto al centro nella presa di coscienza del processo di conversione (Terrin, 2010). Nella lettera apostolica sul senso cristiano della sofferenza umana, Giovanni Paolo II scrive al cap. 12: “La sofferenza deve servire alla conversione, cioè alla ricostruzione del bene nel soggetto, che può riconoscere la misericordia divina in questa chiamata alla penitenza. La penitenza ha come scopo di superare il male, che sotto diverse forme è latente nell'uomo e di consolidare il bene sia in lui stesso, sia nei rapporti con gli altri e soprattutto con Dio”. Nel mondo moderno occidentale il tema della sofferenza sta subendo al contrario un tentativo di occultamento più o meno plateale e ciò per conseguenza delle antropologie edonistico utilitaristiche ed autonomistiche ampiamente diffuse sul pianeta dai mezzi d'informazione. Privilegiando il benessere fisico e psichico e rimuovendo ogni fonte di disagio attraverso i media, il mondo moderno consumistico da un lato ricerca in modo ossessivo e nevrotico il piacere nelle sue varie forme e dall'altro il processo di rimozione e repressione della sofferenza ingenera diffuse sindromi ansioso-depressive o maniacali-ossessive che caratterizzano la psiche dell'uomo moderno. Il dolore fatto uscire dalla porta, rientra per così dire dalla finestra sotto forma di nevrosi (Larghero, 2005). Il che richiederebbe anche un parallelo riguardo al tema della “responsabilità Europea” nel suo tronco culturale Platonico- Ellenistico ricomparso nella sua forma “bestiale” pochi anni dopo la dichiarazione ufficiale della morte di Dio da parte della scienza e della filosofia Europea e sfociata nei

due totalitarismi genocidi europei del secolo scorso. Oggi nel mondo occidentale, “la dominazione della tecnica favorisce l’irresponsabilità’ demonica la cui carica sessuale di estetismo ed individualismo “orgiastico” non ha bisogno di essere ricordata (Derrida, 2002). Inoltre, come sappiamo da Renè Girard ed è discusso nella mia tesi precedente, il processo di ominizzazione è stato un processo culturale fondato su capri espiatori cioè sulle vittime della violenza e delimitato da paletti sacrificali, fatti saltare i quali, come per il vaso di Pandora, aumenta il rischio della violenza devastante e contagiosa da un lato ed il ritorno del sacro sacrificale pre-cristiano dall’altro. Ma è fuori dal compito di questa tesi approfondire ulteriormente il discorso filosofico sociologico, su quello antropologico si ritornerà in seguito. Dal punto di vista teologico l’Antico Testamento attribuisce la compassione anzitutto a Dio e ne fa l’elemento in base al quale Dio vede la sofferenza del suo popolo e si appresta ad intervenire in suo favore. Ma il culmine dell’umana sofferenza viene raggiunto nei Vangeli della passione di Cristo. Nella “*salvifici doloris*” è sottolineato che in Cristo, che ha sofferto al posto dell’uomo e per l’uomo, ogni uomo ha una sua partecipazione alla redenzione, è chiamato a partecipare a quella sofferenza mediante la quale si è compiuta la redenzione. Operando la redenzione dell’uomo mediante la sofferenza, Cristo ha elevato insieme la sofferenza umana a livello di redenzione. Gesù’ appare allora nei Vangeli come personificazione della compassione di Dio verso la sua creatura, compassione ben espressa in Luca 10,33, nella parabola del buon Samaritano che ha assunto una dimensione universale della cultura morale e della civiltà umana (Giovanni Paolo II 1984; Larghero, 2005; Manicardi, 2006).

Come si è visto nella mia prima tesi sui neuroni specchio, la capacità mediata dai neuroni a specchio, di sentire dentro di sé le emozioni altrui avviene in modo automatico ed involontario attraverso una immagine sensorio-motoria che coglie anche un certo grado di intenzionalità, un fenomeno di risonanza o rispecchiamento che rappresenterebbe la base neurobiologica dell’intersoggettività’ ed il candidato neuroscientifico per il fenomeno dell’empatia. Come già discusso in quel contesto, l’empatia non ha di per sé connotazioni morali e può apparire buona o cattiva a seconda del contesto relazionale (Gallese, 2009). Peraltro il concetto di empatia è stato di recente ampiamente rivisto ed approfondito sulla base delle nuove scoperte in neuroscienze, per cui si preferisce oggi

parlare di tipi distinti di empatia piuttosto che di un fenomeno univoco (Aragona, 2010; Boella, 2008). Analogamente dal punto di vista semantico è sempre risultato enigmatico il rapporto tra la compassione vista come empatia alla sofferenza altrui, la simpatia come rapporto empatico intersoggettivo in qualche modo connotato da piacevolezza, il contagio emotivo collettivo positivo nella civiltà dell'empatia secondo Riftkin (Riftkin, 2009) ed il contagio mimetico violento come descritto dai lavori di Renè Girard nella mia tesi precedente (Ferraris, 2011; Girard, 1983) dove all'empatia si sovrappone il concetto di imitazione e desiderio mimetico. Dal punto di vista antropologico sono stati valutati nell'uomo, comparativamente alle altre specie, e quindi individuati nell'accudimento dei piccoli e nei comportamenti altruistici di cura, anche nei confronti dei defunti, i principali fattori evolutivi che hanno permesso l'emergere e lo sviluppo della socializzazione e dell'empatia nell'uomo. In conclusione, da qualsiasi prospettiva lo si guardi, il concetto di empatia è alla fine sostanzialmente ambivalente, in esso si intrecciano temi di cura e di violenza, di gioia e di tristezza, di piacere e di dolore.

L'idea di focalizzare l'attenzione sull'empatia alla sofferenza mi è stata suggerita, durante la stesura della prima tesi, in concomitanza con la mia personale esperienza all'interno del gruppo di volontariato cristiano "Cerca la vita" di Torino. Dagli incontri con il collega psico-oncologo Fratel Jean Tefnin, fondatore del gruppo, è venuto il suggerimento ad approfondire il tema del dolore e dell'empatia al dolore che è stato preliminarmente accennato dal punto di vista neuroscientifico nella mia prima tesi sull'empatia.

La presente tesi si divide così in 5 capitoli così distinti:

- 1) Empatia al dolore ed alla sofferenza: come cambia il concetto di empatia alla luce delle ultime ricerche in neuroscienze. L'esempio del buon Samaritano.
- 2) Descrizione del progetto di accompagnamento dei pazienti oncologici in "Cerca la vita".
- 3) Casistica e risultati della valutazione antropologica.
- 4) Valutazione della qualità della vita (QoL) e della qualità spirituale della vita (Sp. QoL).
- 5) Conclusioni.

2. EMPATIA AL DOLORE ED ALLA SOFFERENZA: COME CAMBIA IL CONCETTO DI EMPATIA ALLA LUCE DELLE ULTIME RICERCHE IN NEUROSCIENZE. L'ESEMPIO DEL BUON SAMARITANO

L'empatia al dolore e alla sofferenza è uno dei più discussi tipi di empatia su cui s'incentra l'attenzione delle moderne scienze della mente. La parola empatia, oggi abusata, è piuttosto recente e nasce dalla fenomenologia, infatti è stata utilizzata fra i primi da una grande allieva di Husserl, Suor Edith Stein, morta in campo di concentramento nazista, probabilmente ad Auschwitz e poi santificata. Nel suo primo scritto del 1917 "Il problema dell'empatia", la giovane allieva di Husserl discute la tesi che l'empatia "Einfuehlung" (letteralmente "sentire dentro") ha a che fare con l'esperienza interna di una coscienza estranea e rappresenta la chiave di comprensione del problema dell'intersoggettività (Gerl, 1998). Husserl definisce la percezione interna come la forma più originaria della percezione di sé; percezione di sé come corpo vivente (Leib) e come nessun altro corpo (Korper), dal quale non mi posso staccare ed a differenza degli altri corpi, lo percepisco dall'interno e dall'esterno. Dice Edith Stein: "Perciò è corpo vivente e non solo corpo, è il mio corpo vivente, è mio come nessun'altra cosa esterna è mia; perché abito in esso come nella mia dimora innata" (Stein, 1989: 389). È nota in lingua tedesca la distinzione tra Leib, il corpo vivente e per così dire soggettivo, sentito direttamente dall'interno del soggetto e Korper, il corpo in senso puro e semplice, sperimentato dall'esterno e quindi in certo senso corpo fisico morto. Il Prof. Vittorio Gallese, uno degli scopritori dei neuroni specchio, ha descritto le coincidenze tra la fenomenologia Husserliana e la teoria della simulazione incarnata o incorporata desunta dalle recenti scoperte in neuroscienze. I neuroni specchio, originariamente localizzati nella corteccia premotoria frontale, si attivano sia quando compiamo un'azione sia quando la vediamo eseguire da altri. I neuroni specchio attivano quindi in modo costitutivo una relazione tra un agente ed un oggetto: è quella relazione a suscitare l'attivazione, indipendentemente da chi sia l'autore. La scoperta poi che un funzionamento neuronale a specchio era presente non solo nelle aree corticali premotorie e motorie ma anche in regioni del lobo temporale quale l'insula e la corteccia cingolata anteriore ha evidenziato come il meccanismo di rispecchiamento non

è esclusivamente confinato al dominio delle azioni corporee ma riguarda anche gli aspetti affettivi e visceromotori della vita di relazione quali quelli attivati durante l'esperienza di emozioni o sensazioni come il dolore. Il "Leib" Husserliano, corpo vivo o corpo proprio rappresenta il fondamento costitutivo di ogni percezione, inclusa quella sociale. (Gallese, 2010). Poiché la capacità di sentire dentro di sé, di incorporare le emozioni altrui può essere rivolta sia alla condivisione di una gioia che di un dolore, nel linguaggio corrente la parola empatia viene usata spesso come sinonimo di simpatia, amore o compassione; assume cioè un significato ambiguo perché polivalente (Boella, 2008). Appare quindi utile specificare sempre di quale tipo di empatia si voglia parlare, in particolare quando ci si approccia agli studi neuroscientifici e alla valutazione dei correlati neurofisiologici sottostanti ai vari fenomeni studiati: empatia al dolore, al disgusto, all'ascolto musicale etc. (Aragona, 2010). Nei prossimi paragrafi verranno trattate in modo più approfondito le basi neurofisiologiche e neuroanatomiche dell'empatia e gli studi nell'ambito delle neuroscienze, successivamente si riprenderà il discorso fenomenologico iniziale, focalizzando l'attenzione sul concetto di incorporazione e sulla coincidenza semantica e di senso esemplificata in un singolo verbo della parabola evangelica del buon Samaritano. Non esistendo ancora studi neuroscientifici validi per l'empatia alla sofferenza in generale, le novità delle neuroscienze provengono dai più standardizzabili studi sull'empatia al dolore. Dalla prospettiva neuroscientifica l'empatia al dolore altrui è stata di recente collegata ad un modo di funzionamento neuronale a specchio (Ferraris, 2011) visualizzato nella cosiddetta "pain matrix" o matrice del dolore che include la corteccia dell'insula ed il giro cingolato anteriore (oltre che sistemi sottocorticali nel talamo e cervelletto). Hutchison nel 1999 pubblica uno studio in cui identifica nell'uomo un tipo di cellula della corteccia cingolata anteriore che risponde singolarmente e selettivamente al dolore da puntura di spillo sia direttamente applicata al paziente che indirettamente alla sola vista di punture applicate a un altro soggetto. La cellula neurale così isolata ha un comportamento simile ai neuroni specchio tradizionali dell'area premotoria frontale ma sembra essere specializzata nell'elaborazione del dolore. La neuroscienziata Tania Singer dell'University College di Londra, partendo dal presupposto che la capacità di avere esperienza del dolore di un altro è caratteristica dell'empatia, pubblica nel 2004

uno studio sull'empatia al dolore in cui i soggetti erano sottoposti a due diverse condizioni sperimentali: nella prima subivano uno shock elettrico doloroso con elettrodi posti sulla mano, nella seconda vedevano la mano di un loro caro sottoposto allo stesso procedimento. In entrambi i casi si attivavano dei settori dell'insula anteriore e della corteccia del cingolo. Le forti connessioni anatomiche tra le regioni che costituiscono la *pain matrix* suggeriscono che queste regioni non funzionano indipendentemente nel codificare differenti aspetti del dolore ma sono altamente interattive. Ciò nonostante i risultati di questo studio suggeriscono una segregazione degli attributi "sensorio – discriminativi" e "autonomici – affettivi " dell'esperienza dolorosa. In particolare l'insula anteriore ed il giro cingolato anteriore sembrano riflettere l'emozione evocata dalla nostra risposta al dolore e costituiscono la base neurale per la comprensione delle emozioni proprie ed altrui. Gli autori del lavoro concludono che questa risposta neurale rilevata corticalmente nell' insula anteriore e nel giro cingolato anteriore si attiva in comune per il sé e per l'altro nelle condizioni sperimentali descritte. Suggestiscono inoltre che il substrato neurale per l'esperienza empatica del dolore non coinvolge l'intera *pain matrix* ma solo la parte associata con le sue qualità affettive e non con le sue qualità sensoriali. Singer sottolinea nella conclusione del suo lavoro che la sua proposta è consistente con un recente modello neuro-anatomico (Craig, 2003) che concepisce il dolore come una delle emozioni omeostatiche che riflettono la condizione interna (*interoceptive*) del corpo, insieme tra l'altro alla temperatura, alla fame ed alla sete. Si assume che un'immagine penultima dello stato interno corporeo sia mappata per il cervello dalle vie nervose afferenti e ultimamente provenienti dai nuclei talamici e dall'insula posteriore e media. Nell'uomo questa specifica rappresentazione sensoriale delle condizioni fisiologiche (omeostatiche) del corpo nella parte posteriore della corteccia dell'insula viene ri-rappresentata dapprima nell'adiacente parte anteriore dell'insula dello stesso lato (emisfero cerebrale sinistro) e quindi, attraverso il corpo calloso, viene ri-mappata nella corteccia anteriore dell'insula dell' emisfero cerebrale controlaterale destro. Tale ri-rappresentazione di secondo ordine nella insula anteriore destra si ritiene correlata ai sentimenti soggettivi e alla coscienza di un sé fisico come entità senziente. Nello stesso momento, le vie afferenti proiettano anche attraverso il nucleo talamico mediale dorsale per produrre il controllo comportamentale nella

corteccia cingolata anteriore. Quindi la diretta attivazione sia dell'insula (corteccia sensoriale limbica) sia della corteccia del cingolo (corteccia motoria limbica) può corrispondere ad una simultanea generazione di un sentire e di una motivazione affettiva con i suoi sottesi effetti autonomici. Inoltre studi con neuro immagini hanno mostrato il ruolo cruciale della corteccia cingolata anteriore rostrale e dell'insula anteriore nella rappresentazione degli stati interni corporei di eccitazione così come nella consapevolezza emotiva (per es. il soddisfacimento musicale). Più in generale queste regioni corticali possono giuocare un ruolo critico nella rappresentazione di secondo ordine degli stati omeostatici corporei che sottostanno alla rappresentazione del sé. I dati del gruppo della Singer suggeriscono che empatizzando con il dolore degli altri non è coinvolta l'attivazione dell'intera "pain matrix" ma solo l'attivazione di quelle rappresentazioni di secondo ordine che contengono la dimensione affettiva soggettiva del dolore. Queste ri-rappresentazioni corticali avrebbero la duplice funzione di fungere da base per la nostra capacità di formare rappresentazioni soggettive delle sensazioni che ci permettono di predire gli effetti degli stimoli emotivi in rapporto al sé e d'altra parte servono come base neurale per la capacità di comprendere la rilevanza emotiva di una particolare stimolazione per un'altra persona e di predirne le conseguenze associate (i.e. intensità e sede del dolore, rimozione delle sorgenti nocive etc.). La comprensione delle reazioni emotive altrui non necessita quindi di una dettagliata rappresentazione sensorio-discriminativa dello stimolo nocivo ma piuttosto necessita di una rappresentazione della rilevanza soggettiva dello stimolo (come riflessa nella spiacevolezza soggettiva che sente l'altra persona). Tali rappresentazioni disaccoppiate (indipendenti dagli input sensoriali dal mondo esterno), sarebbero necessarie per la nostra capacità di mentalizzare, cioè di comprendere i pensieri, le credenze e le intenzioni degli altri. Da ultimo la Singer suggerisce che noi utilizziamo simili ri-rappresentazioni disaccoppiate per comprendere le sensazioni degli altri e che la nostra capacità di empatizzare è evoluta da un sistema neurale di rappresentazione dei nostri stati corporei interni e dei nostri stati soggettivi emotivi. In sintesi l'area corticale anteriore dell'insula è correlabile con l'aspetto affettivo ed intersoggettivo dell'empatia al dolore, mentre la parte posteriore dell'insula offre una immagine terminale della serie di tutte le sensazioni viscerali ed omeostatiche provenienti dalla parte più interna o

“viscerale” del nostro corpo “interoception” (Craig, 2007; Craig, 2011). La recente prospettiva neuro-anatomica del neurofisiologo americano A.D. Craig merita di essere discussa più in dettaglio. Secondo Craig quando ci sentiamo chiedere “come ti senti?”, la nostra risposta include sia le sensazioni corporee che quelle emozionali e l’incorporazione delle emozioni è fondamentale. Infatti molti autorevoli studiosi (Barrett et al. 2004; Damasio 1993; James 1890; Philippot et al. 2002; Wiens 2005) credono che la consapevolezza interolettiva sia cruciale per la consapevolezza emotiva. I dati mostrano che esiste nei primati e specialmente nei primati umanoidi una via neurale afferente sensoriale omeostatica filogeneticamente nuova. Tale via afferente omeostatica fornirebbe alla corteccia posteriore dell’insula, la base per il senso dell’ “io materiale” cioè il senso della condizione fisiologica del corpo. Una progressione dal posteriore all’ anteriore di ri-rappresentazioni di crescente complessità nell’insula umana fonda una integrazione sequenziale tra la condizione omeostatica del nostro organismo e l’ambiente sensoriale con le sue condizioni motivazionali e sociali. Craig propone che questa integrazione generi una meta-rappresentazione unificata penultima del momento emozionale globale alla congiunzione dell’insula anteriore e dell’opercolo frontale. I dati degli studi con tecniche d’immagine sono convergenti sul fatto che l’insula anteriore ed il giro cingolato anteriore si attivano congiuntamente in tutte le emozioni umane studiate. Ciò indica che la rappresentazione sensoriale limbica del “sentire soggettivo”(insula anteriore) e la rappresentazione motoria limbica degli agenti intenzionali volontari (corteccia cingolata anteriore), insieme formano la base neuro-anatomica per la fondazione di tutte le emozioni umane. Di fatto secondo Craig, l’assenza strutturale nella corteccia dei sub-primati della via omeostatica afferente da lui descritta e specificamente le rappresentazioni interolettive nella corteccia insulare limbica sensoriale e la diretta via motivazionale alla corteccia limbica motoria comportamentale, implica che gli animali non possono sperimentare le sensazioni dal corpo nello stesso modo che gli umani. Craig conia il termine di “interoception” (Craig A.D 2003) per denotare questa capacità sensoriale omeostatica generalizzata, ridefinendone ed allargandone il significato a partire dal primitivo ambito di sensazione viscerale. I neuroni afferenti di questa via, detti della lamina I, non forniscono semplicemente segnali di emergenza ma piuttosto sono impegnati nell’omeostasi su

base *“ongoing”* (in corso, in attuazione), così come l’attività’ cardio respiratoria è continuamente condizionata dall’attività’ muscolare *“on going”* (in atto) e dai cambiamenti di temperatura *“on going”*. Inoltre molte di queste fibre afferenti di piccolo diametro sono sensibili a citochine, oppioidi, steroidi, ormoni (somatostatina) e altri immuno modulatori in consistenza con il ruolo di efferenti autonomici parasimpatici e simpatici nella regolazione neuroendocrinologica e neuro immunologica. Secondo Craig, l’encefalizzazione nei primati ha prodotto una proiezione somato-topografica spino- talamica della lamina I a modalità selettiva su uno specifico *“relay”* talamo-corticale (VMpo) che a sua volta proietta su una discreta porzione della corteccia posteriore insulare o *“corteccia interocettiva”*. Una via parallela, anch’essa unica dei primati, convoglia gli input afferenti dal vago e glosso-farigeo attraverso il nucleo solitario all’adiacente *“relay”* talamo corticale (VMb) che a sua volta proietta su una regione adiacente alla corteccia insulare dorsale. Craig definisce l’insula come un’isola di corteccia sepolta all’interno del solco laterale che ha intime connessioni con amigdala, ipotalamo e corteccia cingolata e orbito-frontale. Tutte insieme queste vie forniscono una diretta immagine corticale di tutte le attività omeostatiche afferenti che rispecchiano le metà, simpatiche e parasimpatiche, del sistema nervoso autonomo. I risultati degli studi con tecniche d’immagine sulla temperatura corporea illuminano un modello anatomico in cui la coscienza delle sensazioni corporee è generata direttamente dalle ri-rappresentazioni corticali dell’immagine interocettiva delle condizioni omeostatiche del corpo. Questa immagine corticale interocettiva del corpo fornisce la base neurale per la coscienza dell’io materiale o dell’io senziente. I dati mostrano una progressione anatomica a partire dalla corteccia posteriore dell’insula sino all’insula media sul versante emisferico omolaterale dominante e poi, attraverso una lateralizzazione commessurale, viene a mapparsi nella corteccia anteriore dell’insula contro laterale all’emisfero dominante (insula anteriore destra). La progressione postero-anteriore del processo nella corteccia insulare si accorda con l’enorme espansione filogenetica dell’insula anteriore attraverso i primati umanoidi (Allman et al. 2005). È da notare che nelle scimmie, la corteccia interocettiva proietta direttamente alla corteccia orbito-frontale e non genera successive ri-rappresentazioni nella corteccia insulare anteriore che appare quindi unica nei primati umanoidi. Nell’insula mediana

convergono anche gli stimoli emozionali di tutte le modalità tramite interconnessioni con l'amigdala. Craig propone una flow chart in cui le ri-rappresentazioni progressive dello stato fisiologico del corpo sono la base per l'integrazione dell'attività omeostatica afferente, dapprima nella insula media insieme con gli input emotivi salienti da tutte le modalità sensoriali e dalle regioni sottocorticali di controllo dell'omeostasi (ipotalamo e amigdala) e poi nella corteccia anteriore dell'insula con le attività emozionali salienti nelle altre regioni corticali limbiche (corteccia cingolata anteriore e corteccia orbito-frontale) e corteccia prefrontale dorso-laterale. Tutte le progressive ri-rappresentazioni interocettive descritte provvedono all'integrazione delle condizioni omeostatiche del corpo con l'ambiente sensoriale, con gli stati autonomici interni, con le condizioni motivazionali e da ultimo con le condizioni sociali e convergono nella regione più recentemente evoluta della corteccia cerebrale che è l'insula anteriore, in particolare alla giunzione con l'opercolo frontale e la corteccia orbito-frontale. Questa progressione postero – anteriore può anche spiegare il fenomeno dell'anticipazione del dolore e la sensazione di dolore cronico poiché l'attività si localizza nella porzione più anteriore dell'insula rispetto all'attivazione ottenuta da dolore acuto (Schweinaradt et al. 2006). L'attivazione dell'insula anteriore è anche correlata con la valutazione soggettiva del disgusto e di altre emozioni generate dall'interno quali la collera, la tristezza, la felicità, la brama e lussuria, la paura, l'imitazione (Ferraris, 2011) e il senso di esclusione sociale. Craig afferma quindi che le rappresentazioni corticali delle condizioni fisiologiche del corpo nell'insula anteriore destra (contro laterale all'emisfero dominante), danno la coscienza soggettiva di tutte le possibili sensazioni emozionali culminante in una unificata meta-rappresentazione penultima che può essere definita come "momento emozionale globale". La meta rappresentazione dello stato del corpo nell'insula anteriore destra fa distinguere l'esterno dall'interno (l'io dal non io) e fornisce una immagine mentale soggettiva del "sé materiale" come entità senziente che viene utilizzata durante tutti gli stati emotivi. Ciò è in accordo con la teoria delle emozioni di James-Lange (1890), con l'ipotesi del "marker somatico" di Damasio (1994) e chiarifica il fenomeno dell'anestesia placebo (Petrovic et al. 2002) e di altre interazioni tra funzioni omeostatiche e stati emotivi nelle somatizzazioni e nelle malattie psicosomatiche. È stato di recente scoperto (Allman et al. 2005) che un tipo particolare di grossi neuroni

allungati detti Neuroni Von Economo (da una precedente rilevazione di un neuro anatomista) sembrano essere presenti soltanto nell'insula anteriore e nella corteccia cingolata anteriore dell'uomo e dei soli primati umanoidi. In particolare viene sostenuta una forte correlazione filogenetica in quanto questi neuroni sono più rappresentati negli uomini anziani e progressivamente meno numerosi nei bambini, nei gorilla, nei bonobo, negli scimpanzé e assenti nei macachi. Tale progressione decrescente correla parallelamente con i risultati del test dello specchio per l'auto-riconoscimento (Macphail, 1998), per cui viene ipotizzato che i neuroni Von Economo forniscano la base neurale per l'integrazione e la rapida comunicazione fra i due emisferi cerebrali, in particolare tra l'insula anteriore ed la corteccia cingolata anteriore di entrambi gli emisferi. Tali neuroni si attivano nei tests riguardanti l'ansietà e possono servire per le capacità intuitive. Craig ipotizza che essi possano essere la base anatomica per la generazione delle meta-rappresentazioni unificate dei momenti globali emotivi ed ancora per la serie temporale di tali meta-rappresentazioni. Per questo la corteccia insulare anteriore è associata con la percezione della musica e lesioni cerebrali ristrette a tale area producono amusia cioè incapacità ad apprezzare il contenuto emozionale della musica. La musica è una facoltà unica dell'uomo ed ha la capacità di legarci insieme emotivamente e di alterare la percezione del tempo soggettiva. La musica può essere descritta come una progressione temporale ritmica di momenti emozionali e può essere rappresentata da una sequenza di unità anatomiche quantali. I primati umanoidi bonobo che passano uniformemente il test di riconoscimento allo specchio usano il ritmo per comunicare (ritmi sincroni per l'accordo e ritmi in contrappunto per il disaccordo) mentre i comuni scimpanzé non raggiungono tale capacità. Mentre le lesioni dell'insula posteriore possono produrre una discreta perdita della sensazione del dolore come della temperatura corporea, la distruzione congenita dell'insula bilateralmente si trova nella Sindrome di Smith-Magenis caratterizzata da ritardo mentale e perdita della coordinazione emotiva. Se i neuroni Von Economo interconnettono l'insula anteriore ed il giro cingolato dei due lati emisferici, ciò è consistente con una attivazione congiunta di entrambi i lati emisferici durante gli esperimenti sulle emozioni e le lesioni del giro cingolato anteriore possono produrre disfunzioni della motivazione quali l'alessitimia (Kano et al. 2003). Craig ipotizza quindi che una serie quantale di meta-rappresentazioni

delle sensazioni corporee disposte nel tempo dal passato verso il futuro, permetterebbe direttamente la percezione della continuità ed il riconoscimento retroattivo dei pattern comportamentali salienti e inoltre l'anticipazione in avanti delle conseguenze emotive, cioè il modo "come se" ipotizzato da Damasio e confermato dai dati sui neuroni specchio (Gallese et al. 2009) come descritti nella tesi precedente (Ferraris, 2011). Il modello omeostatico della coscienza emozionale presentato da Craig viene lateralizzato all'insula e giro cingolato anteriore dell'emisfero destro (contro laterale al dominante). Ciò è in accordo con i modelli psico-fisiologici in cui l'emozione è più fortemente associata con l'attivazione dell'emisfero destro. L'asimmetria emozionale degli emisferi cerebrali peculiare degli umani, è anatomicamente basata su una rappresentazione asimmetrica dell'attività omeostatica che origina dal sistema nervoso autonomico periferico, con una prevalenza sinistra per l'attività parasimpatica (affettività negativa) e destra per quella simpatica (affettività positiva). Il controllo del consumo energetico cerebrale (25% di tutto il corpo) pare associato con un prevalente arricchimento energetico nell'emisfero sinistro e con una prevalente spesa energetica per l'emisfero destro. È interessante notare la cruciale associazione dell'insula anteriore sinistra, che nell'uomo include anche l'area del Broca, nella comunicazione verbale emozionale. Inoltre l'attivazione dell'insula anteriore destra per elicitazione di emozioni sotto stimolazione simpatica, viene disturbata da una forte attivazione dell'insula anteriore sinistra in studi sull'amore materno e romantico, nella compassione e nei sentimenti empatici (Craig, 2007). Questo modello di controllo energetico ed omeostatico del cervello funzionerebbe quindi esattamente come il controllo coordinato autonomico delle funzioni cardiache: il tono simpatico che guida è modulato da rapide variazioni del tono parasimpatico. È interessante notare come ciò si accordi anche con il funzionamento del "ciclo nasale" correlato al ritmo di alternanza emisferica. Il controllo del ritmo di alternanza emisferica attraverso la respirazione nasale a narici alterne, fa parte delle antiche tecniche orientali di rilassamento e di meditazione ed è a tutt'oggi ampiamente praticata. Il nervo olfattivo, il più corto tra i nervi cranici ed il più a contatto col cervello, viene stimolato dal passaggio della corrente d'aria sulla mucosa nasale alternativamente della narice destra o sinistra secondo cicli di alternanza con ritmo ultradiano. Tale alternanza mantiene l'attivazione dell'emisfero cerebrale contro laterale

alla narice attivata ed è regolata dal sistema nervoso autonomo così come avviene per l'alternanza cerebrale emisferica descritta prima. Attraverso la respirazione nasale si può quindi intervenire (interrompere o mantenere) l'alternanza emisferica cerebrale nei disturbi mentali lateralizzati o indurre stati di rilassamento aumentando e mantenendo l'attività vagale nell'emisfero cerebrale destro (controlaterale al dominante sinistro) o ancora inducendo una vagotomia funzionale attraverso la respirazione dalla sola narice destra (attivazione dell'emisfero cerebrale sinistro) per un aumento del tono simpatico di base (Wernz, 1983). Alternanza emisferica e suo controllo con la respirazione nasale possono dunque offrire un promettente approccio di intervento psicoterapeutico nelle tecniche di rilassamento corporeo e di meditazione. Il senso della presenza di questa singolare alternanza emisferica cerebrale nell'uomo non è chiaro ed il problema è stato accantonato sino a pochi anni fa quando l'avvento delle tecniche d'immagine ne ha permesso la diretta visualizzazione. Bisogna ricordare da ultimo che il modello encefalico della eccentricità emisferica risulta essere unico nell'uomo e rappresenta una rara violazione della regola della simmetria in natura, una singolarità dal punto di vista fisico. L'analogia proposta in diversi studi dal Prof. Vittorio Gallese tra il concetto Husserliano di Leib (corpo vivente) e la simulazione incarnata quale fenomeno basato su un funzionamento neuronale a specchio, si completa sul versante sensoriale neuro-anatomico con la descrizione del fenomeno dell' "interocezione" (*"Interoception"*) di Craig, che suggerisce una origine propriamente viscerale della empatia ed una sua rappresentazione congiunta sensoriale-affettiva lateralizzata nell'area filogeneticamente emergente della corteccia dell'insula. Queste osservazioni sono quindi significative sia per il linguaggio della fenomenologia con valenza filosofica, sia nel linguaggio delle neuroscienze con valenza scientifico-sperimentale .

Presenterò ora una riflessione personale, suggeritami dalla lettura di un recente testo di Luciano Manicardi (Manicardi, 2006), su come viene rappresentata l'empatia alla sofferenza nella parabola del Samaritano nel vangelo di Luca e sulla concordanza semantica tra neuroscienze e vangelo. Dalla neuroscienza al Vangelo, la distanza non ci deve spaventare, la parabola del buon Samaritano esprime in maniera esemplare questa connessione empatica a livello viscerale, che Cristo stesso invita ad imitare in

Lui, con il verbo greco “*splanknizomai*” (aver compassione). La radice greca di questo verbo che compare 11 volte nei vangeli, si riferisce ai visceri (intestini, cuore, fegato ecc) per gli ebrei nei visceri sono originate la compassione e la misericordia. Il termine *esplanchnisthe* (Lc 10,33) implica dunque un carattere “viscerale” della compassione, con significato simile alla parola inglese “*Interoception*” che è stata utilizzata in neuroscienza nel lavoro di Craig sopra descritto, per indicare questo “*embodiement*” viscerale che completa la teoria della simulazione incarnata basata sulla funzione dei neuroni specchio (Ferraris, 2011). Al riguardo del verbo greco *splanknizomai*, scrive Papa Benedetto XVI :

Il Vangelo usa la parola che in ebraico indicava in origine il grembo materno e la dedizione materna. Vedere l’uomo in quelle condizioni lo prende nelle viscere, nel profondo dell’anima. Ne ebbe compassione traduciamo oggi indebolendo l’originaria vivacità del testo. In virtù del lampo di misericordia che colpisce la sua anima diviene lui stesso il prossimo, andando oltre ogni interrogativo e ogni pericolo. Pertanto qui la domanda è mutata: non si tratta più di stabilire che tra gli altri sia il mio prossimo o chi non lo sia. Si tratta di me stesso. Io devo diventare il prossimo, così l’altro conta per me come me stesso (Ratzinger, 2007: 234).

La parabola del buon Samaritano contiene l’insegnamento che la sofferenza dell’altro è appello alla compassione e che la con-sofferenza è essenziale alla solidarietà. La parabola è la narrazione con cui Gesù’ insegna la vera solidarietà al dottore della legge che gli pone la domanda simbolo della non responsabilità e della non solidarietà:” chi è il mio prossimo?”; Il dottore della legge sembra non cogliere il nesso tra conoscenza delle scritture e sofferenza dell’uomo ferito, non arriva ad amare realmente e dunque a compiere la scrittura. Capiamo così l’ammonimento di Gesù’ “Va’ e anche tu fai lo stesso”(Lc 10,37); Gesù’ insegna che la solidarietà è un reale farsi prossimo all’altro nella sua sofferenza. Come sottolinea L. Manicardi (2006), per leggere onestamente questa parabola dovremmo tentare di identificarci tanto nel Samaritano che nel sacerdote e nel levita che rappresentano tre momenti dell’unico movimento faticoso verso un atteggiamento di vera compassione e solidarietà. Per incontrare il sofferente, dobbiamo incontrare la nostra sofferenza , la sofferenza che è in noi, il sofferente che noi siamo e

averne compassione, non basta vedere il sofferente: occorre fargli spazio in noi. Davanti al Sacerdote ed al levita, l'uomo ferito sperimenta di essere un nulla, uno da evitare mentre davanti al Samaritano sperimenta la compassione dell'altro, l'amore gratuito". Mettendoci nei panni dell'uomo ferito avviene in noi , tramite un rispecchiamento neurale automatico mediato dai neuroni "mirror", la simulazione incarnata "embodied" o incorporazione della sofferenza dell'altro. Tale movimento include già un aspetto intenzionale: il sacerdote e il levita intenzionalmente non si avvicinano e passano dall'altra parte come per non vedere meglio, per non contaminarsi o più semplicemente per non ritardare il proprio viaggio. Invece il Samaritano ebbe pietà (*esplanchnisthe*) perché sentì dentro di sé qualcosa di simile a ciò che stava patendo il ferito, aveva pienamente incorporato le sofferenze dell'altro. Perciò se ne prese cura (il verbo greco corrispondente "epimelomai" ricorre due volte nel testo). Il moto di cura viene quindi immediatamente dopo l'incorporazione della sofferenza dell'altro e compie il detto scritturale " ama il prossimo tuo come te stesso" "vai e fai anche tu lo stesso". Anche dalla prospettiva neuro scientifica quindi il termine evangelico *Splanchnizein* significa incarnare in sé la sofferenza dell'altro come se fosse la propria. In questa parabola Gesù' insegna anche che la comunione con Dio passa attraverso la misericordia e la compromissione con il sofferente. Emmanuel Levinas, nella sua etica della sofferenza (Levinas, E. 1994, pag. 133-135) afferma:

Non è la molteplicità umana che crea la socialità ma è una strana relazione che inizia nel dolore, nel mio dolore in cui faccio appello all'altro e nel suo dolore che mi turba, nel dolore dell'altro che non mi è indifferente. È la compassione. Soffrire non ha senso ma la sofferenza per ridurre la sofferenza dell'altro è la sola giustificazione della sofferenza, è la mia più grande dignità. La compassione, cioè etimologicamente, soffrire con l'altro, ha un senso etico. È la cosa che ha più senso nell'ordine normale dell'essere. Solo un io vulnerabile può amare il prossimo. La compassione nasce in chi accetta di farsi ferire e colpire dalla sofferenza dell'altro, sicché solo chi riconosce la propria vulnerabilità sa aprirsi alla sofferenza altrui".

La compassione è proprio l'attitudine del samaritano che passando accanto all'uomo ferito "lo vide e ne ebbe compassione (*esplanchniste*)" (Lc 10,33) e fece divenire

responsabilità e solidarietà la compassione. Il samaritano a differenza del sacerdote e del levita, fa divenire ascolto la visione del ferito. Non solo lo vede ma lo ascolta, lo accoglie, lo fa avvenire in sé, patisce in sé qualcosa di ciò che sta patendo lui.

In conclusione, le neuroscienze comparate e l'antropologia suggeriscono che la nascita dell'autocoscienza nell'uomo sia strettamente collegata alla capacità empatica sorta nella corteccia dell'insula. Tra le qualità empatiche candidate a fondamento dell'empatia, l'empatia al dolore situata nella pain matrix che comprende l'insula anteriore ed il giro cingolato anteriore con la conseguente associata motivazionalità a prendersi cura del prossimo sembra essere la più originaria. Ma questa capacità originaria di empatizzare con la sofferenza dell'altro sembra essere adombrata nella storia dell'uomo, dall'ipertrofizzazione dell'autocoscienza nella direzione di un io autonomo e autosufficiente. Come già visto nella precedente tesi il rischio dell'ominizzazione ha antropologicamente a che fare con la violenza dell'uomo (Girard, 1983), che si è opposta sin dall'inizio e si oppone tuttora ad sviluppo armonico della società e della cultura umane in direzione di una civiltà dell'empatia globale che invece, sull'onda dell'ottimismo legato al mito del progresso tecnologico, utopizza possibile l'americano Jeremy Rifkin (Rifkin, 2009).

Scrive Agostino d'Ippona (Lettere 99,2): «lo non so come accada che, quando un membro soffre, il suo dolore divenga più leggero se le altre membra soffrono con lui. E l'alleviamento del dolore non deriva da una distribuzione comune dei medesimi mali, ma dalla consolazione che si trova nella carità degli altri». La proposta cristiana non è quella del dolorismo ma quella espressa nella parabola del buon Samaritano e cioè un percorso che dall'empatia al dolore ed alla sofferenza conduce infine alla *"care"*, al prendersi cura: un percorso dall'interno verso l'esterno esemplificato nell'esperienza di *"cerca la vita"*.

3. DESCRIZIONE DEL PROGETTO DI ACCOMPAGNAMENTO DEI PAZIENTI ONCOLOGICI IN “CERCA LA VITA”

Le nuove povertà descritte nella ricerca *In precario equilibrio*, richiedono l’elaborazione di nuove forme di accompagnamento. Già in precedenti ricerche della Caritas era emersa l’urgente necessità di nuovi strumenti, metodi e soprattutto di nuove ipotesi per affrontare queste povertà, aiutando le persone a rielaborare la loro situazione e le comunità locali a prendere consapevolezza di un contesto fortemente mutato. La ricerca in San Salvario ha, inoltre, confermato non solo che la vulnerabilità sociale è fonte ed effetto di crescente disagio ma anche quanto la malattia sia un evento generatore di vulnerabilità sociale, relazionale ed economica sia per chi ne è affetto sia per i caregivers. Durante l’evento della malattia, visti anche i ridotti tempi di ospedalizzazione, molti oneri ricadono sul malato, sulla famiglia, sul territorio, causando conflitti e difficoltà. Alla luce di queste osservazioni la malattia in generale e quella oncologica in particolare, si connotano come:

portatrici nei malati e in chi li accompagna, di solitudine, di disagio sia a livello psico-socio-relazionale sia a livello spirituale e di ricerca di senso e fonte di potenziale patologizzazione delle dinamiche dell’intero nucleo familiare. Ne consegue un bisogno di nuove forme di accompagnamento per i malati e i caregivers, che si rivelano sempre più urgenti per riuscire a gestire le crescenti criticità e vulnerabilità, scatenate dalla malattia stessa. Se negli ospedali e in molti centri privati si stanno sempre più divulgando varie iniziative o brevi corsi di sostegno per alleviare le fatiche di malati e caregivers, non ci risulta che esistano dei “luoghi” in grado di offrire un accompagnamento stabile nel tempo e olistico.

Lo scopo del nostro progetto è proprio quello di costituire: 1) un luogo, situato in “Casamorgari” e quindi radicato nel territorio di San Salvario, che sia ponte, punto di riferimento continuativo e solidale tra gli ospedali, in cui si effettuano i protocolli medici, e la casa dei malati, delle loro famiglie e caregivers. 2) un luogo di ascolto, di accompagnamento, di riferimento nelle varie fasi della malattia e della fine della vita. 3) un luogo di reti di rapporti solidali promossi dai malati e dalle loro famiglie, al fine di rielaborare il senso del “tempo” che attraversano e di migliorare la qualità della loro vita. 3) un luogo di costruzione del ben-essere possibile a livello individuale e

comunitario sotto l'aspetto socio-sanitario, con particolare attenzione all'ambito oncologico.

3.1 Materiali e Metodi

Pazienti. Dal 2007 l'aggancio dei malati, delle loro famiglie e caregivers avviene attraverso la proposta di una serie di sei incontri con due obiettivi di fondo: 1) avviare un confronto sul come vivere, in quanto cristiani, il senso della malattia e della sofferenza. 2) sperimentare e apprendere tecniche di mediazione corporea, finalizzate alla riarmonizzazione delle risorse personali e ad una maggiore gestione delle problematiche connesse alla malattia. Questi cicli d'incontri sono gratuiti, vengono proposti tre volte nel corso di un anno e sono co-gestiti da due medici, due infermieri, uno psicologo, un monaco della Fraternità Monastica Apostolica e dai volontari. Ogni ciclo prevede un numero massimo di partecipanti, un colloquio di ammissione con lo psicologo e si sviluppa attraverso un confronto di gruppo sui vissuti di tipo psicologico, spirituale e sanitario. La pubblicizzazione degli incontri avviene attraverso i luoghi d'incontro presenti sul territorio, il Bollettino Parrocchiale, il sito sansalvario.org, il giornale diocesano "La Voce del Popolo", il quotidiano "La Stampa", alcuni medici di base ed operatori negli ospedali delle Asl. Visto che i partecipanti ai vari cicli d'incontro richiedevano di poter continuare il cammino comune, è stato istituito con loro nel 2008 il "Centro di Accompagnamento" per un follow-up in ambito psicologico, spirituale e relazionale. Le iniziative del Centro nascono da un'analisi dei bisogni emersi sia nei vari cicli d'incontro sia dal confronto tra i partecipanti al Centro stesso. Sono stati così proposti:

a) Laboratori di scrittura autobiografica; b) Gruppi di confronto sui vissuti spirituali (*intendiamo come spiritualità l'aspirazione delle persone a trovare un senso alla loro esistenza, l'insieme delle convinzioni e dei valori che le guidano e in base ai quali organizzano la loro vita, il bisogno di superarsi e di tendere alla trascendenza. La dimensione spirituale è, così intesa, anteriore all'adesione ad un credo religioso o all'appartenenza ad una Chiesa*) e psicologici tra malati e tra caregivers; c)

Approfondimenti di tecniche di mediazione corporea; d) Consigli alimentari personalizzati; e) Colloqui individuali con il monaco, il medico, lo psicologo

Approccio psiconcologico. Qualunque sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza. Il cancro rappresenta sempre, per il paziente e la sua famiglia, ma anche per i terapeuti, una prova esistenziale sconvolgente. Questa prova riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali e professionali. Il trattamento della persona colpita dal cancro deve avere, dunque, come obiettivo principale quello di migliorare la qualità della vita e di limitare il rischio che le possibili conseguenze di sofferenza psicosociale o di sviluppo di quadri psicopatologici condizionino la sua esistenza futura. L'adattamento alla malattia e ai trattamenti dipende, quindi, in larga misura, dalla qualità dell'approccio relazionale dell'équipe curante, che ne è artefice soprattutto tramite il controllo degli effetti collaterali della terapie, il controllo del dolore, della sintomatologia ansiosa e depressiva e di tutto quanto interferisce con la qualità dell'esistenza. Risulta perciò fondamentale per il paziente e per la sua famiglia l'attivazione, nelle diverse neoplasie e fasi di malattia, di percorsi psico-oncologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale – siano essi di supporto o più specificatamente psicoterapeutici (individuali, di gruppo, di coppia, familiari). La psiconcologia si situa come interfaccia dell'oncologia, da un lato, e della psicologia clinica e della psichiatria, dall'altro. Più specificatamente è una disciplina professionale che si concentra sulle dimensioni psicosociali e comportamentali delle malattie neoplastiche, come parte di un approccio comprensivo e globale al paziente e alla sua famiglia. La specificità della psiconcologia consiste nel suo rivolgersi a pazienti il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psicopatologico nel senso specifico del termine, ma è generato dalla situazione traumatizzante della malattia.

I principali campi di intervento della psiconcologia riguardano le molteplici aree dell'oncologia, includendo la prevenzione, la diagnosi e i trattamenti, la riabilitazione, le cure palliative (definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "le cure globali attive, rivolte ai pazienti di cui la patologia non risponde, o non risponde più, ai

trattamenti di tipo curativo” e, ancora, “sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati alle malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo dell’identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali”). Il dolore in oncologia rappresenta uno dei problemi più rilevanti sia per l’elevata prevalenza che per le gravi ricadute sul paziente (peggioramento della qualità della vita, maggior rischio di sviluppare rischi psicopatologici). Esso riconosce una patogenesi multifattoriale a cui partecipano fattori organici, emozionali e cognitivi ed è in tal senso che il massimo risultato antalgico deriva dalla possibilità di agire sinergicamente sull’insieme di tali fattori (analgesici, psicofarmaci, psicoterapie, interventi psicoeducazionali). L’impiego di strumenti terapeutici psicologici e psicofarmacologici si pone come intervento adiuvante significativo in terapia antalgica. La malattia neoplastica non è solo un’esperienza di sofferenza individuale, ma uno status psicosociale che modula le relazioni interpersonali del paziente in modo significativo. I due contesti elettivi di osservazione di tali processi sono la famiglia del paziente e l’ambiente socio-sanitario entro il quale si svolgono le vicende di malattia. Si osservano due ordini di fenomeni: uno concerne le trasformazioni degli affetti e dei rapporti nella famiglia e nel contesto di cura, l’altro i riflessi psicologici e/o psicopatologici nel caregiver e nella famiglia. Chi lavora nell’ambito della cura in oncologia deve tenere presente lo spirito con cui il paziente fa ricorso, abitualmente, a diverse persone nella ricerca di sostegno, e deve comprendere che egli, spesso, rivela ai ciascuno lati differenti di sé traducendo la complessità delle sue emozioni, dei suoi pensieri, dei suoi giudizi sulla situazione. Le richieste indirizzate all’oncologo oltrepassano l’ambito della mera competenza “tecnica”. La globalità dell’intervento terapeutico è, infatti, largamente influenzata anche dal loro modo di relazionarsi ai pazienti e ai famigliari e dal loro concetto di cura. Gli oncologi possono talvolta temere che l’intervento degli psiconcologi conduca ad una parcellizzazione del loro ruolo di centralità nella cura, con effetti negativi per il benessere del paziente. La formazione psicologica degli operatori sanitari ha, quindi, l’obiettivo di proporre nuovi e più efficaci modelli di relazione, basati su abilità e competenze comunicative, capacità di esplorare le conseguenze psicosociali della malattia e dei trattamenti, di cogliere precocemente

segni di sofferenza – in qualunque fase della malattia – di collegarsi in maniera più specifica con i servizi di psiconcologia – in un’ottica di lavoro più integrata e multidisciplinare – di prevenire e saper gestire le proprie possibili difficoltà – in un’ottica di prevenzione del *burn-out*. Il bisogno fondamentale di trascendenza dell’uomo si manifesta particolarmente nei pazienti oncologici come necessità di dare un significato alla propria esperienza, di trovare risorse per affrontare l’angoscia e la disperazione che talvolta accompagnano la malattia. In questo senso la spiritualità è più della somma delle preferenze, delle credenze e delle pratiche religiose dei pazienti, riferendosi alla “totalità delle risorse interiori, agli elementi basilari attorno ai quali gli altri valori sono costruiti”. L’attività di sostegno spirituale offerta dai religiosi di diverse fedi che operano all’interno delle strutture sanitarie può perciò diventare complementare a quella dei curanti e degli psiconcologi (Balboni et al 2010). In ambito clinico, una delle attività principali della psiconcologia è rappresentata dalla valutazione della risposta emozionale del paziente, verificandone nel tempo l’adeguatezza dello stile di *coping* o la comparsa di sintomi di sofferenza psicologica, le loro caratteristiche, la durata, l’intensità e l’interferenza con il funzionamento individuale.

Il cancro, più di ogni altra malattia, esige dal paziente uno sforzo continuo e ripetuto di adattamento. I principali elementi evidenziati dalla letteratura (Standard S.I.P.O. 2011) a questo riguardo possono essere così riassunti: l’adattamento è favorito dalla ricerca attiva del sostegno sociale (posizione di “combattimento”), ma talvolta anche dall’atteggiamento di diniego; l’adattamento non è favorito da un atteggiamento dubbioso, caratterizzato da ruminazioni sulla salute o da posizioni di inermità, difficoltà relazionali; la risposta individuale è modulata da caratteristiche di personalità e capacità di esprimere le emozioni in modo funzionale.

L’adattamento psicologico è sotteso da un processo di elaborazione progressivo, specifico della storia propria di ogni soggetto e della struttura psichica. Quando ciò non avviene compaiono condizioni di disagio o manifestazioni psicopatologiche fenomenologicamente diverse.

Spesso la tendenza a considerare la sofferenza psicologica del paziente “comprensibile e normale date le circostanze” comporta una sottovalutazione dei sintomi e un loro mancato trattamento. I disturbi più frequentemente riscontrabili in oncologia

comprendono: *Disturbi dell'adattamento*: più frequentemente diagnosticati, sono disturbi in cui un evento stressante (quale la diagnosi di cancro e i trattamenti ad essa legati) rappresenta il fattore causale ed esclusivo di insorgenza di sintomi che, si presume, non sarebbero altrimenti occorsi. In genere vengono superati senza residui emozionali se il paziente riceve un adeguato sostegno psicologico. *Disturbi d'ansia*: si manifesta con sintomi di tipo psicologico e di tipo somatico (sudorazione, tachicardia, fame d'aria). Vengono anche definiti col termine di Sindrome Post-traumatica da stress (PTSD). Una particolare forma di disturbo d'ansia è rappresentata dalla Sindrome di Nausea e Vomito Anticipatorio (SNVA), caratterizzata da meccanismi di condizionamento per cui i sintomi di nausea e vomito, secondari alla chemioterapia, vengono sperimentati dal paziente prima della chemioterapia stessa. *Disturbi depressivi*: la diagnosi non sempre è facile, ma vi è sufficiente accordo nel ritenere significativi criteri affettivi quali sentimenti di anedonia, demoralizzazione, impotenza, disperazione, inutilità, colpa e idee di morte larvate o suicidarie franche. *Disturbi della sessualità*. *Disturbi psichiatrici su base organica*: causati sia da fattori che interessano direttamente le strutture cerebrali (ad es. neoplasie primarie cerebrali o più frequentemente metastasi cerebrali), sia fattori che indirettamente comportano disturbi del Sistema Nervoso Centrale. Tra i quadri psico-organici più frequentemente osservabili vanno annoverati gli stati confusionali acuti, meglio noti con il termine di *delirium*. I sintomi del *delirium* sono rappresentati da disturbi della memoria e dell'attenzione, disorientamento temporo-spaziale, agitazione psicomotoria (talvolta rallentamento psicomotorio), disturbi del comportamento e, non infrequentemente, disturbi del pensiero (delirio) e della percezione (allucinazioni). *Disturbi psicotici*: Non frequenti in oncologia, salvo le situazioni in cui il paziente presenti una storia di grave sofferenza psicopatologica a livello anamnestic, comprendono quadri da agitazione intensa, disturbi del comportamento, deliri e allucinazioni. L'intervento psiconcologico sul piano clinico ha come principali destinatari il malato e la sua rete sociale prossima, costituito in primo luogo dai familiari. Per questi ultimi, la possibilità di un supporto psicologico specifico riguarda non soltanto il periodo di malattia del paziente ma anche il momento successivo all'eventuale decesso, nelle fasi che caratterizzano l'elaborazione del lutto della famiglia. In seguito alla malattia i pazienti possono avvertire una profonda ferita

alla propria autostima e reagire attraverso un'accettazione o un diniego della situazione. Accettazione e diniego costituiscono, in realtà, gli estremi di un continuum che descrive il tipo di adattamento del soggetto alla patologia. A una reazione di tipo funzionale o disfunzionale concorre una molteplicità di fattori, tra i quali rivestono un'importanza particolare l'informazione ricevuta e le capacità di comprensione del paziente, lo stile di vita, le caratteristiche di personalità.

All'interno del processo relazionale con la persona ammalata e con la sua famiglia, l'offerta di *counselling* rappresenta un modo efficace per rispondere ai loro bisogni e aiutarle a maturare con consapevolezza le scelte necessarie a mantenere la loro qualità di vita.

Le tecniche a mediazione corporea. Le tecniche a mediazione corporea utilizzano un linguaggio terapeutico riabilitativo di tipo somatico e, attraverso questo, determinano un effetto terapeutico globale che riguardano sia la sfera somatiche che la sfera psichica. Le principali tecniche "a mediazione corporea" sono le Tecniche Autogene, le Tecniche Ipnotiche, le Visualizzazioni Guidate, il *Biofeedback* ed il Rilassamento Progressivo. Queste tecniche determinano in varia misura una serie di effetti in generale sull'organismo, i più importanti dei quali sono:

- induzione di uno stato di rilassamento;
- distacco emotivo da situazioni particolarmente stressanti (soprattutto le Tecniche Autogene);
- sviluppo di maggiori capacità di recupero sul piano psicofisico.

La letteratura ha dimostrato l'efficacia di tali tecniche in molte condizioni cliniche cui la persona malata di cancro deve far fronte, quali lo stato generale di stress e d'ansia, il dolore, gli effetti collaterali delle terapie antitumorali (soprattutto nausea, vomito e modificazioni dell'immagine corporea). Le tecniche a mediazione corporea possono inoltre essere inserite in programmi terapeutici più articolati al fine di favorire l'adattamento alla malattia e stimolare un atteggiamento combattivo nei confronti di essa, soprattutto nella fase della riabilitazione e del reinserimento sociale. In generale, se ne raccomanda l'uso nelle indicazioni suddette in associazione ai presidi farmacologici o, laddove questi ultimi siano controindicati, come valida alternativa terapeutica.

Possono essere praticate sia individualmente sia in gruppo e quest'ultima modalità viene particolarmente raccomandata perché utilizza l'effetto sommatorio dei risultati individuali suddetti a livello psicofisico, con tutti gli effetti socializzanti e di supporto emozionale dovuti all'apprendimento in gruppo.

L'ascolto dei ritmi del proprio corpo permette di riconoscerne il linguaggio, di rispettarne i bisogni e di diminuire le difese che lo inibiscono.

Le tecniche di mediazione corporea (noi utilizziamo principalmente il *rilassamento muscolare progressivo* secondo Jacobson, il *training autogeno* di Schultz J.H. (Schultz, 1964), le *visualizzazioni guidate*, la *touch therapy*) inducono stati di profonda distensione che possono riattivare le funzioni fisiologiche di riparazione che il corpo stesso possiede. L'applicazione di queste tecniche induce diverse modificazioni: migliora la capacità respiratoria, riattiva la circolazione, rilassa la muscolatura, riequilibra i livelli ormonali, migliora l'ossigenazione e la nutrizione dei tessuti.

Da un punto di vista psicologico queste tecniche permettono di sperimentare distensione, accoglienza, empatia, pace ed aiutano a sciogliere blocchi e spasticità permettendo il fluire armonico delle energie vitali.

Attraverso queste tecniche è possibile attivare sensibilità, tenerezza, ascolto, delicatezza personale e relazionale.

Nelle situazioni in cui il corpo è stressato dalla chirurgia e dai farmaci, a volte con intensi e spiacevoli effetti collaterali, le tecniche di mediazione corporea migliorano la qualità di vita dei malati e per gli operatori della salute risultano essere un efficace intervento terapeutico.

L'accompagnamento spirituale. Di fronte all'evento della malattia grave spesso emerge nel soggetto che ne è direttamente o indirettamente colpito il bisogno di una ristrutturazione di sé, che giunge a porsi il problema del senso globale, o almeno dei significati profondi, attribuibili alla propria traiettoria esistenziale. Nostra convinzione è che i diversi percorsi di ricerca di senso intrapresi dai singoli di fronte alla malattia, possano reciprocamente illuminarsi e fecondarsi. Inoltre siamo persuasi che la tendenza all'isolamento, emotivo e relazionale, tipica di chi è colpito dall'evento della malattia, vada sempre contrastata, in quanto fattore che incide negativamente sulla "Quality of

Life". A confronto di ciò, recenti studi a Boston USA (Balboni et al. 2010) hanno evidenziato come l'accompagnamento spirituale del paziente e dei "caregivers" migliora significativamente la QoL dei pazienti oncologici, influenza positivamente la "compliance" al trattamento medico e diminuisce il ricorso a manovre mediche aggressive nel termine vita (i.e. la richiesta di manovre rianimatorie).

Sulla scorta di queste considerazioni abbiamo optato per la dimensione del piccolo gruppo (max. 8 persone) quale contesto privilegiato, anche se non esclusivo, entro il quale sviluppare un tentativo di accompagnamento spirituale a malati e caregivers.

Tale accompagnamento spirituale si svolge attraverso alcune modalità e dinamiche concrete: a) l'offerta di un "luogo" riservato ed accogliente, ma nello stesso tempo guidato, nel quale poter esprimere emozioni e sentimenti solitamente etichettati come "negativi" (collera, rabbia, delusione, sconforto, ecc.); b) il riferimento ad alcuni brani tratti dalla Bibbia (testo più o meno conosciuto dai partecipanti, ma presupposto in linea di massima come "codice culturale" comune a tutti). Tali brani vengono trattati non come dati dogmatici (definizione della vita "come dovrebbe essere"), bensì come testimonianze di vita, descrizione delle dinamiche profonde dell'essere e dell'esistere umani (descrizione di vita "com'è"). I brani biblici (perlopiù testi di Salmi) ad ogni incontro sono proposti alla meditazione e alla riflessione personale dei singoli e affidati loro in vista di un momento di condivisione da svolgersi durante l'incontro successivo. L'esperienza dice che il malato e il caregiver che, attraverso le testimonianze bibliche, si aprono all'ascolto di vissuti analoghi ai loro, possono in qualche modo decentrarsi rispetto alle proprie personali situazioni di sofferenza, "oggettivarle" meglio e così arrivare a rileggerle con maggiore pacatezza e oggettività; c) la condivisione dei vissuti, delle emozioni, delle riflessioni personali è un momento molto importante del cammino di accompagnamento; non viene in alcun modo forzato dai conduttori del gruppo, ma si svolge in maniera libera e aperta. Rappresenta per il malato e per il caregiver un'esperienza forte di solidarietà e di fiducia reciproca. Inoltre può investire la dimensione più specificatamente religiosa della spiritualità dei singoli, nel senso che li spinge a testimoniare oppure a problematizzare oppure ad approfondire le forme pratiche nelle quali si incarna la ricerca spirituale di ciascuno. Lo sviluppo della condivisione è, in modo discreto, guidato dai conduttori del gruppo che garantiscono il

rispetto dei tempi e delle modalità di confronto, definiti all'inizio del percorso. d) parallelamente ai percorsi di gruppo viene offerta la possibilità di colloqui individuali finalizzati a mettere in atto una forma più personalizzata, dialogica e continuativa di accompagnamento.

La scrittura autobiografica. L'autobiografia è il racconto retrospettivo che una persona reale fa della propria esistenza. È un metodo cognitivo che pone una storia di fronte a sé stessa e la riconsegna al suo legittimo autore per ricostruire la sua memoria personale. È una storia raccontata a se stessi da se stessi, ma che non esclude l'altro, ed anzi può costituire motivo di interesse per altri: l'autore si mette in scena per conoscersi e, al contempo, per farsi meglio (ri) conoscere dagli altri. Ricordando e narrando agli altri in un certo senso ci si modifica, perché si attribuisce un nuovo significato a ciò che si è vissuto, si comprende di più di sé, si progredisce e si cresce in consapevolezza. Questo è ciò che si dice scrivere per "auto educarsi", qualcosa che gli adulti fanno (o dovrebbero fare) lungo tutto il corso della loro vita. Ma la narrazione autobiografica può aiutarci anche a convivere con noi stessi, ad accettarci, a riconciliarci con le nostre parti "buie". La scrittura autobiografica è utile soprattutto nei momenti di passaggio, a ridosso di quegli "eventi marcatore" che segnano le svolte della vita, che ci espongono ad una fragilità esistenziale, ci obbligano a "rifare il punto", a ricomprenderci, a ricomporre in una nuova immagine i frammenti e i tasselli di vita. Scrivere, dunque, può essere una modalità per "prendersi cura di sé". È proprio quest'ultima affermazione che ci ha spinti a proporre a coloro che erano colpiti, direttamente o indirettamente, dall'evento della malattia, la partecipazione a laboratori di scrittura autobiografica. Ogni laboratorio, guidato da un'esperta, si dà i suoi tempi, i suoi scopi, le sue regole. Sempre, comunque, è fatto di un tempo per sé (scrivere individualmente: il tempo del ricordo e dell'autoriflessione), un tempo in cui avere un testimone (leggere/ascoltare, essere accolti/accogliere: il tempo del riconoscimento) e un tempo, se lo si decide, per riflettere insieme (il tempo del pensiero condiviso). In ogni caso e sempre, la signoria sugli scritti è dell'autore, che può decidere se e come dividerli.

Il laboratorio autobiografico si propone come un "tempo dedicato", un luogo discreto e riservato, un piccolo gruppo di testimoni partecipi e reciprocamente coinvolti. Tutto

questo nella convinzione che anche lo scrivere di sé può essere un modo di continuare a “cercare la vita” nel tempo duro della malattia, della fragilità, del dolore.

Ascolto attivo. Fin dalle origini la musica è stato mezzo di comunicazione privilegiato per l'uomo sia con gli altri sia con se stesso. La musica facilita la produzione di energia legata agli stimoli di cui il cervello ha bisogno per pensare. La musica agisce con i suoi effetti di armonizzazione interiore, suscita e risveglia, fino a rendere tangibili, le modulazioni del sistema simpatico.

Attraverso la musica ogni persona può trovare l'habitat naturale e necessario al proprio stato. L'ascolto dei singoli suoni, dei ritmi e dell'armonia, porta a raggiungere la coscienza e la conoscenza di sé, a ritrovare la serenità e la razionalità adeguata.

Abbinando l'ascolto di brani musicali alla respirazione e alla gestualità, si può aumentare la forza liberatoria attraverso l'evocazione di immagini del passato e lasciare scorrere i pensieri stimolati dalla musica. In questo modo si torna ad essere padroni di se stessi in grado di agire e reagire.

L'ascolto attivo è dunque partecipare a ciò che sta avvenendo e non solo sentire i suoni come sottofondo ad altre attività, questo porta a scoprire che lo stato di ognuno non è soltanto di Esistere ma di Essere. Verbalizzare emozioni, sensazioni, immagini e ricordi contribuisce a migliorare e a rafforzare la percezione di se stessi.

4. CASISTICA E RISULTATI DELLA VALUTAZIONE ANTROPOLOGICA.

Viene qui di seguito riportata per esteso una accurata valutazione antropologica qualitativa effettuata dalla Dott.sa Ilaria Lesmo antropologa (Università degli Studi Milano Bicocca) che ha messo la sua competenza al servizio di “cerca la vita” e che ringrazio personalmente per il suo permesso ad inserire la valutazione antropologica nella presente tesi. Si riporta qui a titolo esemplificativo la parte antropologica inerente all’ultimo corso di incontri del 2011.

4.1 Analisi antropologica (settembre – novembre 2011)

4.1.1 Introduzione

Questo lavoro esplora i significati e le pratiche che hanno acquisito salienza per i partecipanti di “Cerca la vita”, al fine di procedere ad una analisi qualitativa dell’efficacia di tale progetto sulla vita di tali progetto coinvolti. In particolare si è indagato in che modo l’iniziativa abbia agito, ed eventualmente riconfigurato, le esperienze di vita, salute e malattia di coloro che vi hanno preso parte. Tali elementi verranno poi messi in relazione ai fini che “Cerca la vita” si propone: la costituzione di un luogo-ponte, “punto di riferimento continuativo e solidale tra gli ospedali [...] e la casa dei malati, delle loro famiglie e dei caregivers”; la costituzione di “un luogo di ascolto, di accompagnamento, di riferimento nelle varie fasi della malattia e della fine della vita”; la costituzione “di reti di rapporti solidali promossi dai malati e dalle loro famiglie al fine di rielaborare il senso del ‘tempo’ che attraversano e di migliorare la qualità della loro vita”; la costituzione di “ben-essere possibile a livello individuale e comunitario sotto l’aspetto socio-sanitario”.

4.1.2 Materiali e metodi

Dal punto di vista qualitativo, l’efficacia di “Cerca la vita” è stata esaminata analizzando il materiale narrativo mediante un approccio antropologico di tipo fenomenologico-interpretativo.

Il materiale narrativo è qui considerato un prodotto socio-culturale elaborato dai soggetti in un contesto relazionale, nell’intento di rappresentare e dar forma alla realtà.

Esso pertanto viene esaminato sia nei suoi contenuti testuali (relazioni tra gli elementi rappresentati), sia nei suoi aspetti contestuali (relazioni tra gli elementi rappresentati e il contesto in cui ha luogo la rappresentazione).

Il materiale esaminato si compone dei tre dispositivi narrativi: a) osservazioni di rappresentazioni e pratiche attuate durante gli incontri, redatte da un volontario sottoforma di verbale;

b) interviste semi-strutturate, proposte dai volontari ai partecipanti; c) elaborati scritti, appositamente composti dai partecipanti. (Bruner, 2002; Charon, 2010; Good, 1999; 2006; Jacob, 1983; Morin, 2007).

a) L'analisi delle rappresentazioni e delle pratiche osservate durante gli incontri prende in esame i verbali, riferendosi sia ai contenuti elaborati dai partecipanti e discussi verbalmente, sia alle attività svolte.

b) L'analisi delle interviste prende in esame sia le modalità relazionali instaurate tra intervistato e intervistatore, sia le rappresentazioni proposte.

c) L'analisi degli elaborati scritti prende in esame sia gli aspetti formali dei testi, sia gli aspetti contenutistici.

Per quanto concerne i primi, vengono esplorate le forme narrative prescelte e le modalità con le quali il narrante si pone in relazione ai riceventi. Dal punto di vista contenutistico si esaminano la struttura narrativa, i personaggi rappresentati, il costruito spazio-temporale ricreato, le dimensioni di significato più rilevanti. I tre dispositivi narrativi sono analizzati singolarmente, per poi ricomporre un'interpretazione complessiva; infine si procederà ad una valutazione comparata del materiale.

Dal punto di vista teorico, l'analisi si è avvalsa di un approccio antropologico di tipo fenomenologico-interpretativo, volto ad esplorare l'efficacia esperita dai partecipanti. Presupponendo l'ottica fenomenologica, secondo cui i soggetti costruiscono attivamente i propri oggetti, rendendo "esplicito ed articolato ciò che fino ad allora non era presentato che come un orizzonte indeterminato" (Merleau-Ponty, cit. in Csordas, 1993), il lavoro non ha mirato ad individuare dati "oggettivi", ma piuttosto ad indagare quali oggetti siano stati creati e quali significati siano stati elaborati dai partecipanti.

Adottando poi la prospettiva interpretativa secondo cui la rappresentazione è in grado di dare un senso alla realtà, agendo su di essa (Bruner, 2002; Charon, 2010; Jacob, 1983; Morin, 2007), si è presupposto che gli oggetti narrativi (in particolare quelli inerenti all'efficacia) abbiano una ricaduta su quest'ultima e sui percorsi successivamente performati dai soggetti. In questo senso, la percezione di efficacia o inefficacia agisce sul soggetto e sul suo essere-nel-mondo. Così, le narrazioni stesse sono dotate di potere trasformativo, poiché agiscono e retroagiscono su chi le elabora e su chi le riceve. Rappresentando "Cerca la vita" in un modo o in un altro, esse attribuiscono un senso specifico all'iniziativa e la pongono in essere in modi peculiari; la rappresentazione, tuttavia, non si limita ai discorsi, ma coinvolge anche le pratiche agite. L'obiettivo di questa disamina è dunque esplorare rappresentazioni e pratiche incorporate, non per valutare se corrispondano a fatti oggettivi e quantificabili, quanto per individuare quali realtà pongano in essere: quali pratiche del corso valorizzino; quali ambiti di miglioramento sottolineino; quali criticità evidenzino; quali dimensioni di significato ritengano rilevanti e quali scenari futuri ipotizzino.

4.1.3 Risultati

La disamina portata a: 1) composizione di analisi specifiche per ogni partecipante di cui si avevano almeno due dispositivi narrativi (osservazioni + elaborato scritto / osservazioni + intervista). Ogni analisi specifica si compone di una disamina dei singoli dispositivi, di una conclusione generale e di una rappresentazione schematica degli elementi individuati: (a. Pratiche efficaci, b. Benefici raggiunti, c. Criticità riscontrate, d. Ambiti di significato rilevanti, e. Rappresentazioni future, f. Valutazione complessiva); 2) elaborazione di uno schema comparato (foglio excel); 3) analisi di rappresentazioni e pratiche dei partecipanti per i quali si disponeva solo del primo dispositivo narrativo (osservazioni).

4.1.3.1 Analisi specifiche

I Soggetto (osservazioni + elaborato scritto)

Osservazioni da verbali (20/09-4/10-11/10-18/10-25/10-8/11-22/11)

20/9. Nel verbale, il I soggetto rappresenta il proprio disagio riferendosi al lutto subito. A livello di simbolica corporea egli esprime le tensioni in relazione alla “difficoltà di gestire il respiro” negli esercizi di contrazione degli arti”.

4/10: Emerge qui un elemento che a livello narrativo acquisirà poi un ruolo cruciale, ossia la musica (“ascoltare il cd”) come generatrice di tranquillità. La dimensione positiva è espressa in forma somatica anche dalla “sensazione di aver dormito”; a livello di pratica discorsiva, invece, non vi sono riferimenti alle difficoltà respiratorie riscontrate in precedenza.

11/10. Anche nel corso di questo incontro non è più presente alcun riferimento al respiro problematico, che sembra essere superato. Le pratiche discorsive registrate rimandano ad un recupero di spazi per sé in ambito sociale e relazionale (“mi sono ritagliato uno spazio dopo la scuola”; “mi prendo una mezz’ora solo per me”); un miglioramento è esperito anche a livello somatico (la “psoriasi, che nell’ultimo mese è talmente migliorata”) ed è accompagnato dal recupero narrativo di momenti ove viene illustrata l’agentività personale (“ho deciso di combattere e non di subire”). A livello simbolico si attribuisce un significato positivo alle pratiche corporee: in questo caso il “tremore al braccio sinistro” durante l’esercizio di rilassamento è concepito nei termini di uno “scarico di tensione” (e quindi in senso liberatorio).

18/10. Nel corso di questo incontro il soggetto propone una rappresentazione di sé in cui si paragona ad un “foglio di carta bagnato in un corso d’acqua, foglio che perde la sua forma originale: vi risulta rilevante la dimensione trasformativa. Questa è associata ad uno stato di abbandono: scompare il riferimento alla propria agentività, ma ciò viene compensato dallo stato di rilassamento così evocato.

25/10. Il ruolo trasformativo è qui esplicitamente proposto in relazione al cibo, mediante il quale il soggetto ridefinisce un ulteriore spazio per sé, anche nelle relazioni con l’esterno (cibarsi è uno dei primi elementi mediante i quali i soggetti entrano in relazione con l’alterità). La trasformazione è espressa poi in forma somatica durante la sessione di contrazione degli arti (il soggetto si addormenta) illustrando nuovamente una dimensione di abbandono e rilassamento completo. Anche durante la lettura dei Testi il soggetto sembra ribadire un processo di cambiamento sia relazione all’auto-ascolto, sia in relazione al recupero e all’accettazione dei vissuti negativi.

8/11. L’efficace ricomposizione narrativa emerge in questo incontro quando il soggetto immagina un “paese da fiaba” corrispondente a tre elementi corporei, ossia “la testa”, “il tronco”, “i piedi”. Si ricostruisce così un ordine somatico e discorsivo, in seguito al quale egli sembrerà ritrovarsi: nell’ascolto successivo egli “disegna le sfumature di un ritratto”.

22/11. Compaiono in questo incontro temi cruciali per il primo soggetto: l’assistenza al ragazzo malato, la musica, l’urlo; ciò verrà poi riorganizzato in modo ordinato nel corso dell’elaborazione scritta. Il soggetto esprime poi un forte desiderio di condivisione sia nell’atto di distribuzione del diario, sia raccontando agli altri la propria rabbia, ma anche il senso di liberazione dalla propria sofferenza. In realtà permane la sensazione di un percorso non conclusosi che dovrà avere ulteriori aperture.

Elaborato scritto del I soggetto (15 dicembre 2011): Dal punto di vista formale, l’elaborato scritto del primo soggetto si presenta sotto forma di lettera destinata ad un interlocutore collettivo (“carissimi tutti”;

“grazie [...] a tutti”), suggerendo una dimensione fortemente socializzata. Dal punto di vista contenutistico, il narratore introduce lo scritto sottolineando la portata positiva dell’esperienza, accentuata dall’uso della punteggiatura esclamativa (“più che positivo!”; “se non è un buon risultato questo...!”). Per quanto riguarda i personaggi, lui stesso è il protagonista della narrazione e si definisce anche ricorrendo ad alcuni segnali incorporati (il respiro, i polmoni, l’epidermide, la psoriasi, l’urlo): in particolare il “respiro” ed i “polmoni” sono termini ricorrenti. Altro personaggio è “il ragazzino di ventun anni gravemente malato (morto il 9 agosto)”, presente nel primo capoverso, ove assume un ruolo centrale; la sua presenza andrà mano a mano dissolvendosi nel corso del testo. Altra figura, per quanto marginale, è quella che testimonia il miglioramento del soggetto. Lo svolgimento dello scritto segue il plot narrativo classico, costituito da una situazione familiare (“assistenza ospedaliera a un ragazzino”) – lo sconvolgimento delle attese (“fatica a respirare”) – lo scioglimento (“ripreso a respirare”). La temporalità assume un ordine anche attraverso alcune locuzioni (“piano piano”, “al momento”, “al termine”) che evidenziano una soddisfacente ricomposizione di senso, qui imputata al corso stesso. Ora le cause del disagio esperito vengono correlate alla tensione accumulata durante l’“assistenza” e l’“ospedalizzazione”, più che al lutto in sé.

Intervista del I soggetto: Nel testo la relazione tra intervistatore ed intervistato risulta positiva, come mostrano le frequenti risate, la disponibilità del soggetto a narrare temi ed episodi di vita personale e la schietta rappresentazione di alcune criticità del corso; ad ogni modo i toni risultano sempre pacati e la struttura quella di un’intervista dai ruoli ben strutturati.

Per quanto concerne la rappresentazione del corso qui proposta l’efficacia di “Cerca la vita” sul I soggetto viene ben evidenziata e palesemente esplicitata, sia in relazione alla dimensione somatica (“maggiore consapevolezza di me, del mio corpo, delle mie facoltà”). In entrambi i casi le trasformazioni attivate sembrano permanere anche al di fuori del contesto di “Cerca la vita”, per quanto l’intervistato sottolinei di aver ridotto la frequenza delle pratiche di training. Sempre al livello narrativo, rappresentazioni che rendono conto dell’efficacia positiva ricorrono in diversi momenti dell’intervista: innanzi tutto in riferimento allo stravolgimento, in senso favorevole, delle aspettative iniziali sul corso stesso; in secondo luogo in riferimento alla definizione del proprio disagio; infine più specificatamente per quanto attiene agli esiti del percorso.

Per quanto riguarda le aspettative iniziali, il soggetto afferma di aver immaginato in origine incontri maggiormente formali, incentrati sulla dimensione intellettuale (“una serie di conferenze”); le pratiche attivate, invece, avrebbero prodotto un forte coinvolgimento (“poi invece l’ho vissuta in maniera molto positiva”). Così anche il problema esperito, inizialmente riferito ad un lutto, si è parzialmente modificato per incentrarsi sulla risignificazione della soggettività dell’intervistato. Ancora, nella narrazione, “Cerca la vita” diventa per il soggetto una “parabola”, una serie di “tappe”. Più nello specifico l’intervistato propone alcune metafore riferite al viaggio: da una partenza caratterizzata dal “respirare a metà” ad un arrivo costituito dal “gridare, cioè buttare fuori”. Anche in questo caso è possibile constatare una maggiore attenzione del soggetto verso se stesso ed una costruzione della dimensione intersoggettiva in termini

differenti rispetto ai precedenti. Ciò è evidente anche in altri elementi della narrazione: se in origine l'intervistato utilizza forme verbali al plurale per raccontare di sé e del suo assistito ("siamo stati nove mesi in ospedale"); "abbiamo vissuto l'isolamento"), egli si sposterà poi su se stesso. Con ciò la dimensione della condivisione non viene meno, così come la vicinanza esperienziale tra gli esseri umani ("siamo tutti un po' malati, tutti un po' handicappati", "una è sana, l'altra è malata, io non ho ancora capito quale sia la sana e quale la malata"); tali assunti presuppongono però che nessuno sia "uguale all'altro", valorizzando un'individualizzazione nell'intersoggettività. Quest'ultima, peraltro, viene ripensata anche nelle sue modalità pratiche: l'intervistato insiste molto sul ruolo della fisicità utilizzata per "entrare in contatto", fisicità su cui "Cerca la vita" l'ha condotto a riflettere; successivamente egli si sofferma sulle modalità d'incontro che consentirebbero anche particolari forme di relazione: in questo caso ad unificare il gruppo sarebbero stati anche gli aspetti "goliardici" e scherzosi ("potevamo scherzare e prenderci in giro"). A partire da tali considerazioni si definiscono anche le critiche ed i suggerimenti per i successivi sviluppi dell'iniziativa. "Cerca la vita" è concepito come l'inizio di un progetto, più che come un'esperienza conclusasi; inoltre secondo il I soggetto gli incontri futuri dovrebbero attendere ad un cambiamento qualitativo, dirigendosi verso una sempre maggiore informalità ("creando degli spazi, fare cena insieme o comunque strutturando dei momenti comuni al di fuori da quella cantina"). Egli inoltre sottolinea l'importanza di valorizzare ulteriormente i vissuti individuali dei singoli ("dare spazio alle persone di raccontarsi"). Nel testo, dunque, non viene prevista semplicemente una continuità per gli incontri già effettuati, ma una diversa tipologia nella modalità di socializzazione ("creerei degli spazi di incontro per il gruppo per farlo crescere ed unirsi"); ciò è tanto più interessante quanto più si considerano le aspettative iniziali del progetto ("una serie di conferenze"). Egli mostra ora di considerare il percorso attuale "un po' acerbo", proprio perché offrirebbe poco spazio alle "interpretazioni dello psicologo e ai vissuti dei partecipanti".

Conclusioni riguardanti il I soggetto:

Nonostante le aspettative iniziali del I soggetto su "Cerca la vita" siano state disattese, ciò è avvenuto in modo positivo ed il percorso risulta per lui assai efficace; egli rappresenta alcune trasformazioni che hanno riguardato diversi aspetti del suo essere-nel-mondo: il rapporto con gli altri, con la fisicità (sia intesa come esperienza personale, sia come pratica intersoggettiva) e persino con la definizione della propria sofferenza. Per quanto concerne quest'ultima, la percezione in merito ad essa va modificandosi durante il percorso: se dall'analisi del primo verbale il problema risulta specificamente associato al lutto, nell'elaborato scritto il soggetto lo imputa principalmente al percorso assistenziale affrontato (la "troppa tensione accumulata nei due anni di accoglienza e nove mesi di ospedalizzazione"). Se, dunque, ad inizio il focus era incentrato sulla "perdita", in conclusione esso pare essersi spostato sul percorso intersoggettivo. Nell'elaborazione scritta e nell'intervista i cambiamenti attivati da "Cerca la vita" assumono in definitiva una valenza positiva: le prime difficoltà si traducono semplicemente in alcune "resistenze iniziali". Tra le pratiche più valorizzate il I soggetto annovera sia il training autogeno, sia la socializzazione; di quest'ultima vengono sottolineate alcune modalità specifiche (le relazioni "scherzose" e "goliardiche"). Il soggetto

ritiene però che queste andrebbero maggiormente valorizzate: egli suggerisce di aumentare lo spazio dedicato ai vissuti soggettivi e contemporaneamente di creare più occasioni ludiche e informali di socializzazione; a suo avviso ciò consentirebbe di estendere l'efficacia delle relazioni così strutturate anche al di fuori dei limiti temporali e spaziali di "Cerca la vita", comunque inteso come un percorso aperto e inconcluso.

- a. Pratiche efficaci: momenti informali di condivisione, training autogeno, ascolto musicale
- b. Benefici raggiunti: somatici, emotivi, intersoggettivi
- c. Criticità riscontrate: maggior spazio da dedicare ai vissuti dei partecipanti, maggior spazio per le interpretazioni dello psiconcologo
- d. Ambiti di significato rilevanti: assistenza, ospedalizzazione, lutto, respirazione, canto e musica, fisicità, unione
- e. Rappresentazioni future: continuità nella socializzazione, nuove forme di socializzazione (più occasioni informali, più attività, più spazio per raccontarsi)
- f. Valutazione complessiva: positiva, legata alla ricomposizione del proprio essere-nel-mondo (apertura e auto definizione).

Il soggetto (osservazioni + elaborato scritto + intervista)

Osservazioni da verbali (20/9-27/9-4/10-18/10-25/10-22/11)

20/9. Nel verbale il II soggetto viene definito immediatamente in relazione al ruolo assistenziale svolto ("è una volontaria") e gli obiettivi da lei ricercati nel corso sono specificatamente correlati a tale attività ("desidera approfondire delle tematiche in cui spesso si ritrova"). A livello somatico emergono alcune difficoltà nel "gestire la contrazione degli arti con il respiro".

27/9. Nel verbale del secondo incontro si rileva innanzitutto una ricerca di riferimenti da parte del II soggetto (accento posto sulla necessità di una voce guida). A livello discorsivo la donna, commentando i Salmi, sottolineerà il valore attribuito a specifiche qualità quali la "misericordia", mentre criticherà la rappresentazione di un "Dio che punisce"; rispetto alla lettura dei Testi, ad ogni modo, ella si esprime poco. Per quanto concerne le pratiche somatiche, si rilevano ancora alcune difficoltà che ora riguardano una sola parte del corpo (la sinistra).

4/10. Anche in questo incontro la dimensione somatica delle pratiche viene vissuta con qualche resistenza dal soggetto, il quale sottolinea in diversi momenti la propria "incapacità" nello svolgimento ("dice di non avere il calore"; "no è riuscita ad avvertire il calore"), peraltro tale difficoltà è denunciata ancor prima di aver avuto indicazioni specifiche sulla pratica ("la sensazione di calore verrà inserita solo oggi negli esercizi"). A sottolineare le difficoltà sono anche sensazioni spiacevoli ("l'impressione di sentire spilli sulle braccia"). Maggior facilità la donna sembra invece individuare in pratiche più condivise (ad esempio l'auscultazione del battito cardiaco).

18/10. Dal verbale il II soggetto pare intervenire poco nella discussione. Viene qui riproposta una sua sola domanda, quasi lei assumesse un ruolo di discente più che di partecipante attivo.

Nel testo si sottolinea però un suo intervento in riferimento alla difficoltà e contemporaneamente al desiderio di “abbandonarsi totalmente” (aspetto peraltro confermato a livello somatico dalle difficoltà nelle pratiche di rilassamento). Parallelamente lei sembra ricercare una guida a cui affidarsi (“Vorrei avere una fede così totale e completa”).

25/10. Anche nel corso di questo incontro resta cruciale per il soggetto la necessità e la difficoltà di avere un riferimento a cui affidarsi (“la fede cieca... è più facile a dirsi che a farsi”)

. Nonostante le difficoltà espresse, nel corso delle pratiche somatiche ella non solo si addormenta, ma segue il comando ipnotico, soddisfacendo l’esigenza di abbandono; inoltre ciò mette in luce un certo cambiamento rispetto all’inizio del percorso.

Elaborato scritto del II soggetto:

Dal punto di vista formale, l’elaborato ha forma descrittiva e non è direttamente rivolto ad uno o più interlocutori; la relazione nei confronti dei volontari a cui è effettivamente indirizzato risulta comunque presente in termini di riconoscenza (due volte nel corso del testo ritornano ringraziamenti generalizzati). Dal punto di vista contenutistico, il testo appare organizzato per problematiche e non vi sono racconti di particolari eventi esperiti, né uno specifico impianto temporale. Tra i personaggi rappresentati, la prima è il soggetto stesso, che si autodefinisce in relazione alla propria attività assistenziale (“sono una volontaria del reparto oncologico lungodegenza dell’ospedale [...]”). Altre figure che compaiono sono attori collettivi e generalizzati (“le persone malate”, “gli altri”, “le persone che ho conosciuto”). Più che la dimensione spaziale, è evocato il “clima” instauratosi tra queste figure. Anche l’efficacia di “Cerca la vita! è valutata in relazione al ruolo assistenziale del soggetto. I significati maggiormente sottolineati riguardano il “supporto” e il “sostegno” e la “malattia”; essi sono correlati principalmente ad attività teoriche (“gli argomenti trattati”) e relazionali (“Si è instaurato un clima di grande condivisione”; “le persone [...] mi hanno fatto sentire a mio agio”; “momenti di grande armonia”), meno alle pratiche attivate.

Intervista al II soggetto (13 gennaio 2012): Per quanto concerne la relazione tra il II soggetto e l’intervistatore, questa risulta positiva: prima di cominciare l’intervista vera e propria, il soggetto manifesta il desiderio di interazione e la volontà di socializzare le proprie esperienze, in particolare in riferimento al ruolo assistenziale. Nel corso dell’incontro ella si mostra disponibile, ma non invasiva: risponde alle domande in modo rigoroso, ma senza aggiungere excursus narrativi. L’intervista mantiene caratteristiche piuttosto strutturate soffermandosi sugli ambiti di significato ritenuti più rilevanti, qui ben individuabili. Nelle rappresentazioni il tema dominante risulta ancora una volta il ruolo assistenziale svolto dal soggetto. Anche i riferimenti al vissuto personale, spontaneamente proposti, riguardano il suo ruolo di sostegno (“figlia 49enne invalida”, “amiche sole e malate”) e di dedizione nei confronti dei sofferenti (“sono interessata a tutto quello che ha attinenza con l’essere umano e la sua sofferenza”). Ciò che lei ricerca negli incontri sembra essere un riferimento per consolidare le proprie competenze assistenziali, un aspetto che in parte ritiene di aver perseguito. Il soggetto richiede tuttavia ulteriori approfondimenti specialistici (“organizzare un corso dedicato ai volontari che si occupano di malati terminali [...] poter essere un supporto fisico, psicologico, spirituale”); minor rilievo sembrano invece assumere le pratiche di

training alle quali è attribuito un ruolo solo complementare (“più che utili, direi piacevoli”). Il bilancio del corso risulta positivo nel momento in cui favorisce una maggior comprensione della malattia (“da sempre cerco di capire di più la malattia, di imparare come gestirla”), che è anche una sua risignificazione, come sottolinea l’uso ripetuto della parola “nuovo” (“nuove tecniche, nuovi orizzonti, nuovi modi di porsi”). Per quanto riguarda le relazioni di gruppo, il soggetto ne parla in termini positivi (“io mi sono trovata bene nel gruppo”), ma anche queste assumono un ruolo secondario rispetto alle informazioni ottenute. Non a caso gli attributi che qualificano positivamente le relazioni intersoggettive sono gli aggettivi “piacevole, omogeneo, tollerante, colto”; lo staff risulta “simpatico e disponibile” e i medici “interessanti”, quasi assumendo un ruolo strumentale ai fini di un apprendimento intellettuale; pochi sono invece i riferimenti alla dimensione emotiva. In particolare il rilievo posto sull’“omogeneità” sembra ribadire la richiesta di organizzare un corso specificamente dedicato a “volontari che si occupano di malati terminali”. Questo aspetto ritorna ancora successivamente, quando si richiede di “conoscere anche altre persone che hanno avuto lo stesso doloroso iter, le stesse ansie e preoccupazioni” (con un’insistenza appunto su “stesso”). Ciò rivela ancora una volta la ricerca di una precisa definizione di ruolo, cruciale nelle aspettative dell’intervistata. In questi termini, la condivisione di un gruppo omogeneo assumerebbe anche una portata terapeutica, poiché contribuirebbe ad alleviare la “solitudine”. Da sottolineare infine la critica del soggetto relativa all’eccessiva connotazione “di chiesa! del corso, che renderebbe meno esportabile l’esperienza (“i corsi fanno un po’ troppo di ‘chiesa’ e magari chi non è praticante non risponde all’invito”).

Conclusioni riguardanti il II soggetto: Il corso risulta efficace per il II soggetto nel momento in cui consente l’acquisizione di informazioni e l’individuazione di punti di riferimento che ne rinsaldano il ruolo assistenziale, in relazione al quale la donna si autodefinisce nel gruppo. I benefici riconosciuti sono sostanzialmente intellettuali, favoriti dalle discussioni condivise e dall’individuazione di punti di riferimento; meno risalto viene invece attribuito al senso del proprio essere-nel-mondo in termini emotivi, incorporati ed intersoggettivi. Tra le aspettative future il soggetto sottolinea la necessità di ulteriori incontri di gruppo, ma anche il desiderio di attivare nuovi gruppi costituiti da soggetti più omogenei; ciò è in linea peraltro con le criticità rilevate, correlate alla necessità di una maggiore specializzazione, ma contemporaneamente di una minore connotazione cattolica.

- a. Pratiche efficaci: discussioni, individuazione punti di riferimento
- b. Benefici raggiunti: intellettuali (acquisizione di competenze)
- c. Criticità riscontrate: necessità di una maggiore specificità e specializzazione del corso; minor connotazione cristiana cattolica
- d. Ambiti di significato rilevanti: assistenza, supporto, sostegno, sofferenza, malattie, conoscenza, comprensione
- e. Rappresentazioni future: ulteriori approfondimenti, nuove forme di socializzazione (condivisione in gruppi più omogenei)
- f. Valutazione complessiva: positiva, legata all’individuazione di competenze e riferimenti a conferma del ruolo assistenziale.

III soggetto (osservazioni + elaborato scritto + intervista)

Osservazioni da verbali (27/9-4/10-11/10-18/10-25/10-8/11-22/11)

27/9. L'impressione di un soggetto comunicativo e diretto è immediata e confermata anche del suo riferirsi a due aspetti cruciali di sé (la propria età e la malattia). Che sia estroversa lo mostrano anche i frequenti ed approfonditi interventi a livello discorsivo, sia dopo l'esercizio di rilassamento, sia nella discussione dei Salmi. Nel primo caso, il soggetto esplicita un problema cruciale che la seguirà nell'intero percorso, ossia il "terrore del dolore". Così il rilassamento è anche occasione per iniziare a socializzare talune difficoltà. Inoltre, una prima riconfigurazione del corpo viene qui proposta, quando il soggetto immagina di ripensarlo nei termini di un alleato anziché di un nemico. Anche nella discussione dei Salmi è ravvisabile il tentativo di una maggiore accettazione: il soggetto in un primo momento si dà dell'opportunistico poiché solo nella "sofferenza si avvicina a Lui"; successivamente però rappresenta questo atteggiamento in termini positivi ("ho capito che solo attraverso la sofferenza possiamo avvicinarci a Dio").

4/10. Nel verbale è ravvisabile un tentativo, vano, di estendere al di là del gruppo le pratiche apprese, ad esempio nei confronti della figlia. Emergono poi alcuni aspetti problematici nell'attuazione del rilassamento, che tuttavia costituiscono l'occasione per socializzare dubbi e timori ("difficoltà nel dominare i pensieri", sogno di cadere dentro un "tubo nero"). Questa estrinsecazione sembra trovare nuovamente espressione incorporata nelle lacrime che affiorano alla vista ("ha le lacrime agli occhi"; "anche al termine dell'esercizio ha le lacrime agli occhi").

11/10. Da questo verbale emerge un'ulteriore trasformazione del soggetto: la donna narra di dormire tutta la notte, di non avere più incubi ricorrenti e di non avvertire più alcun senso di soffocamento. Il miglioramento percepito si ritrova anche a livello somatico nell'effettuazione degli esercizi di rilassamento, durante i quali ella non rivela difficoltà neanche al braccio.

Nel corso delle riflessioni sui Salmi è individuabile un'ulteriore differenza rispetto ai primi incontri: ora a livello discorsivo la relazione con la sofferenza si muta in "scelta"; il rapporto con Dio non risulta più "irrazionale", né "opportunistico", ma maturato grazie alla sofferenza stessa, adesso rappresentata come una risorsa. Anche il "terrore" del soggetto si modifica nella "scoperta di forza e coraggio".

18/10. Il soggetto risulta estremamente comunicativo e rappresenta numerosi elementi positivi: il sonno, il desiderio di dormire, la cessazione dell'ansia, la grinta acquisita durante la giornata. La donna si domanda se gli effetti benefici possano essere ascrivibili ad altre esperienze (alla propria fantasia o all'assunzione di un farmaco); il dubbio circa la relazione causale tra training e benefici conseguiti è espressa anche successivamente in risposta al VI soggetto ("ma secondo te è il training?"). Tali dubbi non vengono qui risolti; l'incredulità sembra rimanere, ma permane anche la percezione di un sé trasformato ("prima non riuscivo a guardarmi nello specchio, un tempo amavo il mio corpo [...] dopo [...] non riuscivo più a guardarmi, a lavarmi. Ora non mi capita più").

25/10. Anche in questo caso il III soggetto risulta comunicativo, partecipe e coinvolto nella discussione: racconta di sé, dei miglioramenti, ma anche dei timori e delle ansie connesse ai controlli ospedalieri. È interessante considerare che a livello discorsivo la donna introduce la narrazione definendo in termini positivi gli esercizi effettuati in settimana (“mi sono trovata davvero bene. Ho ottenuto un buon rilassamento”); passa poi a descrivere la crisi (“sono molto tesa”) e la risolve ancora una volta in riferimento alle tecniche di rilassamento (“ma mi sono rilassata e dopo mezz’ora dormivo profondamente”). A livello incorporato, la tensione è espressa durante la sessione di contrazione di braccia e gambe, quando la donna si tocca “ripetutamente gli occhi”. In questo modo però ella sembra recuperare, ancora una volta, alcune emozioni negative: queste ultime sono anche espresse narrativamente attraverso il desiderio di buttare la maestra cattiva in un pozzo, attraverso il riconoscimento dell’“opportunità” insito nella propria fede e in riferimento alla propria rabbia, prima disconosciuta (“io non sono un tipo che prova rancore”), poi accolta (“un po’ di sana rabbia ci vuole”).

8/11. Il gesto espresso dal soggetto nella percezione del battito cardiaco è significativo, poiché la donna tocca il torace, anche luogo di malattia; l’accettazione del proprio essere-nel-mondo viene poi rappresentata nei riferimenti al passato e al padre, che evocano emozioni di tenerezza e dolcezza.

22/11. L’ultimo verbale si conclude con il riferimento al ruolo trasformativo che “Cerca la vita” ha avuto per il soggetto, espresso anche narrando il rifiuto iniziale di parteciparvi e la successiva riscoperta.

Elaborato scritto del III soggetto:

L’elaborato del III soggetto ha forma descrittiva e assume toni atti a rappresentare esperienze interiori, più che vissuti del quotidiano. La dimensione intersoggettiva è anche espressa a partire dall’ultimo capoverso quando l’autrice manifesta un senso di riconoscimento; in chiusura fa riferimento alla dimensione emotiva (“con affetto”) diretta ai propri interlocutori.

Dal punto di vista contenutistico, il testo ha un andamento organico e ripropone una ricostruzione temporale ordinata (“ho cominciato”; “all’inizio”; “alla fine di ogni lezione”; “finalmente”) che sembra alludere alla portata trasformativa del percorso, poi esplicitate. Tra i personaggi, la figura centrale è il soggetto narrante che racconta la propria metamorfosi; altri personaggi sono “il gruppo” inteso in senso collettivo e “le persone che hanno condotto il gruppo”, delle quali sono valorizzati soprattutto gli attributi emotivi (l’umanità, la sensibilità, la simpatia, la fratellanza). Queste ultime al termine della narrazione si rivelano essere i destinatari del testo.

Nella narrazione, il significato cruciale è la “rinascita”, espressa anche ricorrendo a una specifica terminologia temporale: l’idea di un nuovo inizio è ravvisabile sin dalla ripetizione “ho cominciato” ed assume toni espliciti in conclusione (“tornata a nuova vita”) dove si pone un lieto fine. Inoltre la trasformazione risulta totalizzante, poiché riguarda la sfera intellettuale (“capivo di non essere ‘la sola’”), quella somatiche nella sua valenza e simbolica e performativa (“essere in pace con il mio copro ed accettare le cicatrici”; “acquisire una certa scioltezza nei movimenti”), la sfera emotiva (“acquisire una certa serenità d’animo”; “tornavo a casa con una tale gioia”), quella spirituale (“grinta in più anche dal punto di vista spirituale”), nonché la dimensione sociale (“non essere ‘la sola’ ad aver avuto problemi di

salute"). Proprio la socializzazione nel gruppo risulta cruciale ("è stata un'esperienza molto importante perché mi sono integrata con il gruppo dove condividevo"). Particolarmente rilevanti appaiono poi le pratiche di training autogeno.

Intervista del III soggetto:

Per quanto concerne la relazione tra il soggetto e l'intervistatore, essa appare positiva; il clima sereno si dimostra anche dalla modalità con cui l'intervistata rivela in toni scherzosi le sue prime retrosie a partecipare a "Cerca la vita" ("Io non ci volevo assolutamente venire al gruppo (ride)"). I toni di condivisione emotiva emergono anche dalla punteggiatura utilizzata nel rendere conto del dialogo, che risulta aperto e a tratti estremamente diretto ("ho trovato persone che ci coordinavano, da te a padre Jean, alla sorella, gente che mi ha fatto sentire in famiglia"). Sempre la punteggiatura rende toni entusiastici ("tutti pimpanti!", "è utilissimo!", "Adesso invece riesco ad alzarmi!", "Riesco ad alzarmi, riesco anche a dormire!", "poi dopo ero vispa come un grillo!") e lo stesso entusiasmo viene ribadito con il "ride" al momento del commiato. Per quanto riguarda la rappresentazione elaborata nel corso dell'intervista, l'organizzazione del discorso è fortemente autobiografica, orientata alla narrazione di esperienze sociali e quotidiane ("nel mio lavoro mandavo avanti due scuole"). Come nell'elaborazione scritta, anche qui la dimensione temporale è significativa e ricomponi un ordine del vissuto, anche interiore. L'idea di "rinascita" viene riproposta: all'incipit iniziale ("ero attiva, piena di grinta"), segue la crisi ingenerata dal disagio ("ero molto provata"), per giungere al beneficio reso dal corso ("sono ritornata quella di una volta", "per la prima volta sono stata bene"; "[io e la mia amica] uscivamo da lì tutte pimpanti"). La trasformazione riguarda specificatamente il vissuto emotivo inerente alla solitudine e all'impossibilità di socializzare un'esperienza al di fuori dell'ambito familiare ("rifiutavo il contatto con gli altri"; "non avevo voglia di stare in mezzo agli altri"; "non avevo voglia di parlare e neanche di ridere"; "ho cercato di non far trapelare le mie angosce"; non riuscivo più ad uscire dal guscio"; "pensavo di essere solo io l'unica ad avere sofferto"). Elemento cruciale è quindi la possibilità di condivisione ("ho trovato persone che ci coordinavano [...] gente che mi ha fatto sentire in famiglia"; "ho cominciato a conoscere gli altri"; "ho scoperto persone che avevano il mio stesso percorso [...] è una condivisione, allora il mio peso si è notevolmente alleggerito") che trasforma l'atteggiamento del soggetto nei confronti del gruppo ("io non ci volevo assolutamente venire al gruppo"; "io le ho detto subito che avrei provato una volta soltanto"; "me ne sarei andata subito"). L'importanza della socializzazione e dello sviluppo di relazioni interpersonali viene sottolineata anche quando il soggetto racconta gli episodi del gruppo ritenuti rilevanti che sono sempre riferiti ad una condivisione (la perdita della mamma da parte di una partecipante al gruppo e la figura della "ragazza che accompagnava la mamma"). La pratica di socializzazione risponde soddisfacentemente anche all'alienazione ingenerata dal vissuto ospedaliero, dove l'individualizzazione delle pratiche, pur a fronte di soggetti con esperienze simili, non produce relazioni, ma accentua l'esperienza di solitudine ("se tu vedi gli altri soffrire come capitava a me [...] buttate in quei letti... ecco quella è una sofferenza comune che in quel momento... ma poi torni a casa e sei tu in prima persona che soffri"). Se la crisi è in primo luogo solitudine, in secondo luogo risulta un disconoscimento corporeo

("sono ingrassata, questo non è il mio fisico sono una cicciona") e in terzo luogo una crisi di senso più generale che induce alla perdita della progettualità futura ("ti chiedi: 'ma perché mi è successo questo? lo che avevo tanti progetti, tanti sogni'").

Oltre all'efficace socializzazione, però, il soggetto ribadisce l'"utilità" degli esercizi di rilassamento, utilità rappresentata anche in questo caso con la strutturazione narrativa di un esordio ("i primi tempi [...] ci ridevo su"), una crisi ("all'inizio quando non riuscivo a fare dei movimenti mi sentivo sminuita"; "ricordo la mortificazione quando non riuscivo ad alzarmi") e uno scioglimento ("era come se avvertissi una sofferenza che man mano usciva da me"; "adesso invece riesco ad alzarmi!"; "Alla fine cosa scopro? Riesco ad alzarmi, riesco anche a dormire!").

Conclusioni riguardanti il III soggetto:

se dall'analisi dei primi verbali emergevano alcuni dubbi del III soggetto circa la correlazione tra "Cerca la vita" e i benefici perseguiti, nel verbale dell'ultimo incontro, nell'intervista e nell'elaborato scritto tali dubbi vengono risolti: qui la donna attribuisce specificatamente la trasformazione esperita al percorso attivato. La trasformazione consente di ripensare in senso positivo il proprio essere-nel-mondo, risignificando in modo creativo alcune esperienze di vita (infanzia, malattia, sofferenza, rabbia, timore) e attivandone altre (la possibilità di socializzare). Inoltre "Cerca la vita" sembra apportare miglioramenti anche verso altri ambiti (quello familiare, spirituale, somatico). Tra gli elementi che avrebbero favorito maggiormente questa risignificazione vi sono le pratiche di rilassamento e la socializzazione del gruppo. Il III soggetto non rileva criticità nel percorso, ma ritiene fondamentale garantire una continuità a tale pratica.

- a. Pratiche efficaci: socializzazione, training autogeno
- b. Benefici raggiunti: somatici, intersoggettivi, emotivi, spirituali, familiari
- c. Criticità riscontrate: nessuna
- d. Ambiti di significato rilevanti: rinascita, condivisione, sogni, sonno
- e. Rappresentazioni future: continuità nella socializzazione
- f. Valutazione complessiva: positiva, legata alla possibilità di socializzazione con altri ed alla ricomposizione del proprio essere-nel-mondo.

IV soggetto (osservazioni + intervista)

Osservazioni da verbali (20/9-27/9-4/10-11/10-18/10-25/10-8/11-22/11)

20/9. Nel corso di questo incontro il IV soggetto si racconta poco; nel verbale vi sono infatti limitati riferimenti alle pratiche da lei attivate, tuttavia è interessante osservare l'importanza che la donna attribuisce immediatamente alla voce guida durante gli esercizi di rilassamento.

27/9. Sul tema della voce guida si articola il primo intervento del soggetto durante questo incontro ("riporta delle difficoltà nel non avere una voce che guida gli esercizi"); tuttavia questo intervento sottolinea l'efficacia delle pratiche di rilassamento, in particolare modo in correlazione alla risoluzione dell'insonnia. In effetti il rilassamento non sembra risultare problematico durante il corso: dopo gli esercizi

la donna conferma la propria percezione positiva associandola ad un'immagine naturalistica e all'idea di "scioglimento". Dal verbale ella sembrerebbe invece poco partecipe durante lo scambio dialogico (forse espressione di timidezza).

4/10. In questo incontro la presenza del IV soggetto non emerge: a livello discorsivo la donna non sembra intervenire e non vi sono dati in merito alle pratiche da lei attivate.

11/10. Anche qui sono presenti pochi interventi del IV soggetto. tuttavia, a fine incontro vengono da lei socializzate alcune criticità in riferimento alla dicotomia solitudine/compagnia ("la presenza di Dio la avverto soprattutto in natura e più in solitudine che in compagnia"). Il riferimento ad "alcune cose della vita" e la sua commozione denotano peraltro l'estrincazione di alcune esperienze, difficoltà e vissuti personali.

18/10. La condivisione di alcune difficoltà (difficoltà di concentrazione) si ritrova nell'unico intervento del IV soggetto riportato. È importante considerare, poi, che a livello discorsivo la donna elabora ora un'interpretazione positiva dei propri silenzi, associati ad una condizione di serenità contrapposta alla precedente percezione di solitudine ("lo sono ultimamente più serena, ho ridotto il mio parlare dettato dalla solitudine, ora ascolto più gli altri"). Il silenzio diviene così una dimensione d'ascolto e di socialità, non d'isolamento o emarginazione.

25/10. Gli interventi del IV soggetto risultano ora più frequenti. In particolare in merito ai commenti dei Salmi la donna riporta considerazioni estremamente personali sulla fede e le emozioni (ad esempio la rabbia). Compare per la prima volta anche un riferimento al passato ("in passato ne ho avuta molta [rabbia]") e, ancora, una rappresentazione positiva rispetto al proprio essere-nel-mondo ("ora mi viene naturale ringraziare se mi capita qualcosa di bello, ma non viceversa").

8/11. Anche in questo caso il IV soggetto interviene più frequentemente, ponendo rappresentazioni positive: una "sensazione di leggerezza", "giardini fioriti", "giardini", "saloni con specchi e dame danzanti" (da notare che le rappresentazioni di immagini naturali a cui aveva già riferito di essere estremamente legata, ma anche quello di figura umane).

Intervista al IV soggetto (14 gennaio 2012):

Dal punto di vista relazionale l'intervista rivela un clima estremamente positivo e aperto. L'intervistatrice constata da subito la disponibilità e la scioltezza comunicativa espressa dal IV soggetto, che anche in termini di rappresentazioni incentrerà gran parte della conversazione sulla dimensione relazionale offerta da "Cerca la vita". L'incontro assume così toni dialogici più che la forma di un'intervista strutturata ("l'intervista non ha avuto bisogno di molte domande").

Il IV soggetto vede nel gruppo e nella possibilità di socializzazione i punti cruciali del percorso; questo motiva anche le sue valutazioni positive. Si consideri che la donna afferma immediatamente di aver intrapreso il corso anche perché "è da poco che vive stabilmente a Torino", esprimendo il desiderio di una maggiore integrazione. In questo senso il gruppo sembra essere stato efficace: ciò viene esplicitato quando il soggetto esprime il proprio "stupore" constatando di essere stata in grado di aprirsi nonostante la "timidezza" e "l'imbarazzo" (elementi confermati anche dalla scioltezza dell'intervista). Che

l'inserimento nel gruppo, il coinvolgimento e la possibilità di rafforzare la dimensione intersoggettiva (ad esempio attraverso "l'empatia") siano per lei elementi cruciali viene espresso anche nel narrare il momento più rilevante, che riguarda proprio una relazione tra madre e figlia. Al training, cui pure l'intervistata si riferisce positivamente, viene attribuito un ruolo meno importante; fondamentali risultano però i momenti dialogici successivi ad esso, durante i quali le sensazioni percepite vengono socializzate. La necessità di socializzazione è espressa poi in riferimento alla lettura dei Salmi, che "sola o senza spiegazione" la donna non avrebbe capito: anche in questo caso si sottolinea l'importanza di un'esegesi condivisa. Allo stesso modo, la ricerca di un punto di riferimento (di volta in volta costituita dalla voce di Fr. Jean o di Fr. Guido) assume la medesima valenza. Il percorso, dunque, si rivela decisamente efficace rispetto ad uno dei bisogni espressi inizialmente dal soggetto: "uscire dalla sua chiusura interiore, ad avere una maggiore apertura superando le difficoltà di relazione". Tuttavia l'intervistata dà quasi per scontata l'impossibilità di trovare altrove lo stesso ambiente: i miglioramenti non sembrano esportabili in altri contesti; ciò rende assai importante la continuità del gruppo. Un secondo obiettivo di "Cerca la vita" individuato dal IV soggetto è la possibilità di "avvicinarsi maggiormente a ciò che terrorizza tutti": questo non sembra pienamente soddisfatto se si considera che la donna richiede l'acquisizione di competenze maggiormente strutturate, ridimensionando il valore degli apporti derivati da "empatia e sensibilità" ("avere un'infarinatura medica, psicologica sulla malattia per fare un accompagnamento utile al malato non basandosi unicamente su empatia e sensibilità"). In questa considerazione, peraltro, ella sembra confermare la ricerca di punti di riferimento socialmente riconosciuti (i saperi condivisi).

Conclusioni riguardanti il IV soggetto:

Come già sottolineato, il IV soggetto individua due obiettivi nella propria partecipazione al corso: la necessità di socializzazione e il desiderio di comprendere. Il primo risulta soddisfatto, specificatamente grazie all'efficace socializzazione all'interno del gruppo e agli scambi dialogici che avrebbero consentito al soggetto di superare la timidezza per spostarsi verso una dimensione intersoggettiva. Tuttavia tale efficacia risulta strettamente legata alla continuità del gruppo stesso, dal momento che si esclude la possibilità di esportare al di fuori lo stesso tipo di relazionalità.

Per quanto concerne il secondo obiettivo, esso risulta invece perseguito solo limitatamente: il soggetto avrebbe desiderato acquisire competenze attinenti a discipline maggiormente riconosciute nel contesto socio-culturale di riferimento.

- a. Pratiche efficaci: socializzazione, discussioni, individuazione punti di riferimento
- b. Benefici raggiunti: somatici, emotivi, intersoggettivi, intellettuali
- c. Criticità riscontrate: limitata possibilità di estendere al di fuori le pratiche di socializzazione attivate; insufficiente acquisizione di competenze
- d. Ambiti di significato rilevanti: socializzazione, solitudine, natura, comprensione
- e. Rappresentazioni future: continuità nella socializzazione, acquisizione conoscenze socialmente riconosciute
- f. Valutazione complessiva: positiva, legata alla possibilità di socializzazione nel gruppo

V soggetto (osservazioni + elaborato scritto + intervista)

Osservazioni da verbali (20/9-18/10-25/10-8/11-22/11)

20/9. Già nel primo incontro la donna appare “loquace e diretta”, attiva gesti fortemente comunicativi (“contatto visivo”) e condivide le proprie esperienze di vita, soprattutto in riferimento alla madre, al padre, alla propria malattia e ai conseguenti stati d’ansia. Tale tensione sembra esprimersi in modo incorporato durante il primo esercizio di rilassamento, quando il soggetto sentiva le gambe “molto pesanti”.

18/10. Il V soggetto non ha partecipato a tre incontri; al suo ritorno, tuttavia, tende a socializzare un lutto subito e lo rappresenta in termini positivi (“è morta serenamente”; “sono stata vicino a lei come desideravo”; “mi sento risolledata”; “ho capito che se n’era andata in pace”; “sono in pace con me stessa”).

25/10. Il V soggetto riporta qui le proprie difficoltà di gestione familiare, in particolare in relazione al padre. Tuttavia, nella pratica di rilassamento permane un’interpretazione positiva: la donna afferma di sentirsi molto bene ed anche il pianto che la coglie è considerato espressione della propria emotività. Rappresentazioni positive emergono poi commentando i Testi, quando il soggetto sottolinea l’“importanza del ringraziare anche quando è difficile” e il ruolo fondamentale svolto dalle persone amiche (ella non parla specificamente di familiari). Come il III soggetto, quando viene indicato di percepire il proprio battito cardiaco il V soggetto si porta la mano al torace.

8/11. Anche nel corso di questo incontro, quando viene suggerito di percepire il proprio battito cardiaco il V soggetto si porta la mano al torace. La donna partecipa agli esercizi di ascolto musicale che sembrano attivare in lei emozioni altalenanti: se in un primo caso la rappresentazione di “bimbe vestite di bianco e di rosa pallido”, di “una grande cascata d’acqua in un prato verde” e di “Biancaneve coadiuvata dagli uccellini” sembrano positive, successivamente il V soggetto descrive ancora una volta la propria crisi (espressa anche mediante il pianto) e si riferisce alla stesura di “due righe” destinate alla madre.

22/11. Anche nel corso dell’ultimo incontro, la consegna da parte del V soggetto di un brano esplicitamente riferito al lutto, sottolinea come questo sia ancora in fase di elaborazione; indica però anche la sua volontà di condividere l’esperienza.

Elaborato scritto del V soggetto:

L’elaborato del V soggetto assume la forma di una lettera che si apre con un saluto formale (“Buongiorno”) e si risolve con un commiato informale (“Ciao.....”). Questi elementi propongono un andamento positivo della relazione tra la voce narrante e i suoi interlocutori, verso i quali sembra emergere una crescente confidenzialità. Anche dal punto di vista contenutistico si rileva una certa confidenza, ad esempio nell’immediata narrazione di esperienze critiche estremamente personali. Tra i personaggi la figura materna assume un ruolo cruciale in tutto il primo paragrafo; nella seconda parte il personaggio viene sostituito dai “partecipanti del Gruppo” che hanno un rilievo positivo; infine è il soggetto stesso a divenire protagonista, con il proprio “tenore di vita” trasformato. È quindi possibile

individuare una struttura logica ordinata, suggerita anche dalla netta divisione dell'elaborato in due parti distinte ed equilibrate: la cesura tra le due risiede nella morte della madre. In conclusione della prima parte, infatti, la "Grande sofferenza" assume un significato positivo e produce una metamorfosi del narratore. Tra i significati più salienti emergono la "malattia" e "sofferenza". Questi sono accentuati dal frequente utilizzo di attributi qualificativi ("molto", "Grande"); gli stessi attributi però sono presenti quasi parallelamente nella qualificazione dell'esperienza di Cerca la vita ("molto bella e di molto aiuto"): ciò sembra creare un equilibrio tra i disagi esperiti e benefici raggiunti. Questi ultimi riguardano l'"aiuto", il "conforto", "il sollievo e sono ingenerati soprattutto dall'interazione nel gruppo ("il confrontarmi [...] con i partecipanti") e dalle pratiche di rilassamento che a livello narrativo assumono poi un rilievo prioritario ("non vi dico le tecniche di meditazione..."). L'elaborato si risolve in termini positivi, sia in relazione al vissuto di malattia ("ora sono certa che mamma nel passare ad altra vita sta bene e questo mi conforta e mi solleva"), sia in relazione all'essere-nel-mondo del soggetto. Dalla costruzione discorsiva emerge una trasformazione emotiva ("cerco di non arrabbiarmi"; "questo mi rende felice") e incorporate ("sto cambiando la mia alimentazione"). Il testo si chiude con una pro positività future che individua l'incompletezza delle dimensioni apprese, ma rappresenta tale incompletezza in termini positivi ("scopri che non hai mai finito d'imparare").

Intervista al V soggetto:

Anche l'intervista del V soggetto dal punto di vista relazionale mette in luce un rapporto disponibile ed aperto nei confronti dei propri interlocutori, come si evince inoltre dalle lunghe risposte a brevi domande. Le rappresentazioni vengono elaborate congiuntamente nel corso del dialogo, come mostra uno scambio dialogico in particolare ("sarebbe corretto riassumere dicendo che stai dando più spazio all'ascolto di te stessa e degli altri? Sì, assolutamente"). L'idea di una sofferenza intersoggettiva è centrale nella narrazione dell'intervistate: non è un caso che lei non sia l'unica protagonista del discorso per tutta la prima parte del racconto, nel quale cita la madre, il padre, il marito (lo stesso aspetto era emerso anche nel testo scritto). Il focus muta radicalmente dopo la sopracitata interazione con l'intervistatrice ("sarebbe corretto riassumere dicendo che stai dando più spazio all'ascolto di te stessa e degli altri? Sì, assolutamente"): da questo punto il soggetto si sofferma maggiormente sulla narrazione delle proprie esperienze, anche interiori ("sono diventata più emotiva", "mi emozionano facilmente", "mi immedesimo nelle persone", "sono io che devo vincere questa battaglia", "ho voglia di stare per conto mio", e numerosi altri esempi).

La trasformazione nelle relazioni intersoggettive dell'intervistata si rileva poi nella modifica della sua auto rappresentazione ("prima mettevo gli altri davanti ed io in disparte"; "prima ero già molto portata verso il prossimo, ma più per mettermi a posto la coscienza"). Nell'impianto discorsivo la portata trasformativa attiva contemporaneamente una maggiore concentrazione della donna su se stessa ("penso maggiormente a me") e una relazione più serena con gli altri ("ora mi viene spontaneo"). Ciò è evidente anche nel riferirsi al marito, colui che "patisce" insieme a lei e non la rende "completamente sola", ma anche colui che talvolta le "dà fastidio" e del quale non sopporta le "intromissioni". Ad ogni modo va

sottolineato che la metamorfosi viene attribuita innanzi tutto all'esperienza personale di malattia ("La malattia [...] da una parte mi ha reso più fragile, ma da un'altra più forte [...]") e solo inseguito al corso; certo è che la dimensione condivisa costituisce l'occasione per una risignificazione dell'esperienza (come dimostra la stessa intervista). Il valore attribuito al gruppo più che alle pratiche apprese si rileva anche quando il V soggetto osserva come gli esercizi siano poco attuabili all'esterno, dove una condizione di vulnerabilità prevale in assenza del setting particolare di "Cerca la vita" ("[pratico il training in casa] in maniera discontinua [...] È anche per questo che per me è importante seguire il mensile del rilassamento, proprio per non perdere quanto ho acquisito"). Sulla necessaria continuità delle relazioni nel gruppo si chiude così l'intervista ("è un aggancio con un filo conduttore che non voglio assolutamente perdere"), sottolineando di fatto il grande supporto.

Conclusioni riguardanti il V soggetto:

In generale la trasformazione del V soggetto sembra riguardare la ridefinizione della propria soggettività nel contesto relazionale. Infatti i dispositivi narrativi propongono una rappresentazione del soggetto mano a mano più paritaria con gli altri. Anche il duplice ruolo di caregiver e di malata del soggetto non è più percepito come un fardello, ma come occasione di una vicinanza esperienziale agli altri, in grado di valorizzare contemporaneamente l'attività individuale ("sono io che devo vincere questa battaglia") e la portata catartica del confronto ("mi sono sentita libera di esternare quello che pensavo e anche di esternare quello che provavo, le mie emozioni... Non mi sono mai vergognata, questa liberazione era quasi una gratitudine nei confronti di chi con me aveva condiviso quell'esperienza"). C'è da sottolineare che per la donna la trasformazione esperita in termini positivi è attribuita innanzitutto alla propria malattia; tuttavia nelle narrazioni ella individua alcuni nessi causali tra i benefici raggiunti e le pratiche di socializzazione, e poi di training, attivate in "Cerca la vita". Anche in questo caso, però, si rilevano difficoltà a svolgere gli esercizi in altro contesto, sottolineando il bisogno di una continuità nel gruppo.

- a. Pratiche efficaci: socializzazione, training autogeno
- b. Benefici raggiunti: intersoggettivi
- c. Criticità riscontrate: limitata possibilità di attuare le pratiche apprese in contesti diversi dal gruppo
- d. Ambiti di significato rilevanti: lutto, sofferenza, malattia, supporto, intersoggettività
- e. Rappresentazioni future: continuità nella socializzazione
- f. Valutazione complessiva: positiva, legata alla possibilità di socializzazione con altri ed alla ricomposizione del proprio essere-nel-mondo.

VI soggetto (osservazioni + elaborato scritto + intervista)

Osservazioni da verbali (20/9-27/9-4/10-18/10-25/10-8/11-22/11)

20/9. Sin dal primo incontro, un elemento che emerge in relazione al VI soggetto è l'atteggiamento incorporato di "chiusura", il suo non aver "mai contatto visivo con alcun partecipante", il suo deliberato "non dire nulla". In realtà le pratiche di training qui attivate risultano già efficaci anche sulla dimensione

relazionale: dopo l'esercizio di rilassamento egli risulta "meno sulla difensiva" e ciò viene ravvisato anche dialogicamente, quando l'uomo "porta a favore del gruppo la sua personale esperienza".

27/9. Anche nel secondo incontro sono gli esercizi di training a costituire per il VI soggetto l'occasione dialogica ("il primo a portare la propria esperienza è, quasi a sorpresa, Beppe che ci comunica di averli eseguiti senza difficoltà"). È peraltro interessante che egli paia ricercare un punto di riferimento ("voce-guida") piuttosto che una dimensione di solitudine. Il suo benessere è riconfermato a seguito degli esercizi di rilassamento, che gli offrono l'occasione di "rendersi conto" di respirare, aumentando la propria autoconsapevolezza. La rilevanza della dimensione relazionale permane anche al momento della discussione sui Salmi, ove egli si apre a riflessioni condivise sul senso, esplicitando alcuni dubbi esistenziale in una serie di sentenze interrogative, che mostrando una disponibilità a mettersi in questione.

4/10. Anche questa volta si riscontra una correlazione tra le pratiche attivate dal VI soggetto e la dimensione intersoggettiva: egli esordisce raccontando di non aver svolto gli esercizi e agli occhi del redattore del verbale "appare molto teso e distaccato". Dopo il rilassamento, tuttavia, il suo atteggiamento cambia: egli riferisce apertamente di essersi "sentito spostato in un'altra dimensione" e di essersi "rilassato".

18/10. Di nuovo, l'atteggiamento iniziale del VI soggetto viene interpretato dal redattore in termini di chiusura, tuttavia quando il soggetto viene direttamente interpellato si esprime volentieri e positivamente, per quanto sempre soffermandosi alla sola dimensione individuale ("sono una quercia, ora sto bene"; "nel passeggiare respiro in maniera corretta"; "c'è qualcosa di diverso"; "provo più piacere a fare cose"; "ora ho più energie"; "ho una forza interiore"; "mi diverto in tutto quello che faccio"). Aspetti cruciali riguardano una maggiore consapevolezza del proprio essere-nel-mondo ("ora me ne rendo conto"; "non agisco più in modo automatico"; "provo più piacere a fare cose che prima facevo senza motivazione"). L'autodefinizione si manifesta anche nel momento in cui egli sottolinea attivamente di "non ritrovarsi per nulla" nelle parole del Salmo.

25/10. Anche in questa occasione il VI soggetto appare piuttosto chiuso agli occhi del redattore verbale. La sua "rigidità" permane in parte anche durante l'esercizio di rilassamento, al termine del quale, tuttavia, si rileva una parziale modifica. Non risultano altri interventi del soggetto durante l'incontro.

8/11. In questo caso l'atteggiamento del VI soggetto appare estroverso, ancora una volta in riferimento alla buona efficacia degli esercizi di training. Anche nell'ascolto musicale la sua apertura rimane: egli racconta le proprie visualizzazioni, rappresentando dapprima un'immagine intersoggettiva ("un gruppo di gente"); poi rapportandosi, pur se "solo" e "in groppa a un cavallo", ad una "carovana": la percezione è in termini positivi ("era tutto così piacevole").

22/11. Nel corso di questo incontro non emergono pratiche o rappresentazioni elaborate dal soggetto, ma il redattore sottolinea in termini fortemente positivi la trasformazione riscontrata in lui.

Elaborato scritto del VI soggetto:

Il testo del VI soggetto si presenta sottoforma di lettera e ha un'impostazione estremamente formale ("Buongiorno"; "la presente per comunicare"; "Cordialità"), che indica il mantenimento di una certa

distanza rispetto ai suoi interlocutori. Ciò si evidenzia anche negli aspetti contenutistici: l'impianto narrativo è ridotto, senza particolari accenni a episodi esperiti o a vissuti personali; d'altra parte il testo segue un impianto logico ordinato che dal passato ("ho frequentato", "ho acquisito") si sposta al presente ("continuo ad esercitare", "sono molto contento") sino a considerare le prospettive future ("spero di continuare"). Il testo è incentrato sul narratore, per quanto il riferimento ai propri interlocutori venga esplicitato in un punto ("Voi"). Questo secondo personaggio rimane inteso in termini generici (il gruppo, i volontari del gruppo?), tuttavia il narratore rivela un sentimento di riconoscenza nei suoi confronti. In conclusione il soggetto esprime una valutazione positiva su "Cerca la vita", valutazione che rimane però incentrata sulla dimensione individualizzata delle esperienze somatiche ed emotive ("forza", "equilibrio", "tranquillità", "benessere").

Intervista al VI soggetto:

L'intervista al VI soggetto mostra una certa apertura alla relazione, per quanto le rappresentazioni che vi sono elaborate risultino profondamente ambivalenti. Al proprio interlocutore egli risponde narrando esperienze intime e personali; inoltre si rileva in più punti la strutturazione di un significato costruito in condivisione ("non ho ricevuto niente in cambio. D: proprio nulla? R: Niente D: Però avere una persona vicino non è proprio nulla... R: Sicuramente, è vero..."; "Non credo di poter dare molto a qualcuno. D: all'interno del gruppo ci sono sempre momenti di condivisione, questo è un dare e un ricevere, e ho segnato molti dei tuoi interventi..."). Per quanto concerne la rappresentazione proposta, i punti maggiormente salienti circa l'efficacia di "Cerca la vita" riguardano il benessere individuale, perseguito soprattutto tramite gli esercizi di rilassamento. La valutazione è assai positiva specialmente per la gestione dei propri stati emotivi ("li faccio e sto bene"; "mi sono caricato e sono ripartito tranquillo"; "ho avuto un grosso benessere"; "io mi riesco a rilassare, non l'avevo mai fatto"; "ho perso un po' della mia aggressività, ora così vivo bene"). Per quanto alcuni di questi benefici sembrano avere ricadute anche nelle relazioni interpersonali ("se ne sono accorti anche i miei amici"; "anche se sono in coda ora non me la prendo più"), questa dimensione viene poco valorizzata ("non credo di poter dare molto a qualcuno"; "io ho le mie idee"; "non ho detto niente di particolare"; "non voglio portare le mie sofferenze"; "cerco di vivere senza disturbare"). In questo senso, l'efficacia sulla ricomposizione positiva del proprio essere-nel-mondo sembra limitata: ad esempio, nella prima parte del testo il soggetto sottolinea ripetutamente l'assenza di "generosità" da parte di una vita che "nulla ha offerto". Di fatto, l'intervista gli fornisce in alcuni momenti l'occasione per risignificare il proprio passato (la vedovanza, il collegio, il rapporto con il padre) a tratti in toni positivi ("credo mi abbia messo in collegio per proteggermi"; "ha speso un mucchio di soldi per farmi studiare lì ed io stavo bene"; "con mia mamma ho sempre avuto affetto"), ma a tratti egli ritorna a registri negativi, sui quali peraltro il passo si chiude, riconfermando l'autorappresentazione precedente ("non credo di dare molto a qualcuno"). Anche nello svolgimento dialogico si ha una rielaborazione positiva nel momento in cui il soggetto afferma esplicitamente di aver avuto "tanto dalla vita anche soddisfazioni che non pensavo possibili"; questa considerazione si volge poi a toni pessimistici quando l'intervistato si riferisce ad una sorta di "assuefazione" in merito. Una simile ambivalenza è

riscontrabile poi nelle considerazioni circa la partecipazione al gruppo: da una parte egli afferma di “non entrare troppo dentro alle cose”; riferisce un opportuno distacco e la propria impossibilità di donare; successivamente, poi, sottolinea gli aspetti positivi degli incontri di gruppo che consentono di uscire “un po’ da quello che è il tuo guscio” e che favoriscono il confronto. L’importanza di un confronto, in effetti, si ritrova anche quando l’uomo si riferisce al I soggetto, una persona che “lo ha colpito molto”. Tale considerazione è importante perché ci mostra come il VI soggetto abbia attivato, almeno in parte, alcune pratiche immaginative che lo hanno portato ad immedesimarsi in altri (“forse farei fatto anche io delle cose diverse”) e a tornare a se stesso con positivo (“ma sono contento di quello che ho fatto”).

Conclusioni riguardanti il VI soggetto:

Il VI soggetto valuta il corso in modo positivo, in particolare in relazione alle pratiche di training autogeno che ritiene estremamente efficaci, sia a livello somatico sia emotivo. Nelle narrazioni, tuttavia, il suo essere-nel-mondo slitta da interpretazioni positive (che lo porterebbero anche a riconsiderare la sua relazione con altri soggetti), ad interpretazioni negative correlate all’impossibilità di porsi in una relazione intersoggettiva di reciprocità. Tale ambivalenza risulta anche dalle osservazioni riportate sui verbali: qui di volta in volta il redattore riscontra chiusure del soggetto poi contrapposte alle sue aperture, soprattutto a seguito delle pratiche di rilassamento. La stessa ambivalenza torna quando il soggetto immagina una continuità per il corso, che dovrebbe essere però diradata nel tempo: in questo modo egli manifesta ancora una volta un desiderio di condivisione e, contemporaneamente, la necessità di una distanza (in questo caso scandita a livello cronologico).

- a. Pratiche efficaci: training autogeno
- b. Benefici raggiunti: somatici, emotivi
- c. Criticità riscontrate: il significato delle esperienze di vita non risulta ricomposto positivamente
- d. Ambiti di significato rilevanti: benessere individuale
- e. Rappresentazioni future: continuità nella socializzazione, maggiormente diradata
- f. Valutazione complessiva: positiva, per il benessere individuale.

Rappresentazione schematica comparata della I parte dell'analisi antropologica.

	Pratiche efficaci	Benefici raggiunti	Criticità riscontrate	Ambiti di significato rilevanti	Rappresentazioni future	Valutazione complessiva
I Soggetto	Momenti informali di condivisione, Training autogeno, Ascolto musicale	Somatici, Emotivi, Intersoggettivi	Maggior spazio da dedicare ai vissuti dei partecipanti, Maggior spazio per le interpretazioni dello psiconcologo	Assistenza, Ospedalizzazione, Lutto, Respirazione, Canto e musica, Fisicità, Unione	Continuità nella socializzazione, Nuove forme di socializzazione (più occasioni informali, più attività, più spazio per raccontarsi)	Positiva, legata alla ricomposizione del proprio essere-nel-mondo (apertura e auto definizione)
II Soggetto	Discussioni, Individuazione punti di riferimento	Intellettuale (acquisizione di competenze)	Necessità di una maggiore specificità e specializzazione del corso; Minor connotazione cristiana cattolica	Assistenza, Supporto, Sostegno, Sofferenza, Malattie, Conoscenza, Comprensione	Ulteriori approfondimenti, Nuove forme di socializzazione (condivisione in gruppi più omogenei)	Positiva, legata all'individuazione di competenze e riferimenti a conferma del ruolo assistenziale
III Soggetto	Socializzazione, Training autogeno	Somatici, Intersoggettivi, Emotivi, Spirituali, Familiari	Nessuna	Rinascita, Condivisione, Sogni, Sonno	Continuità nella socializzazione	Positiva, legata alla possibilità di socializzazione con altri ed alla ricomposizione del proprio essere-nel-mondo

IV Soggetto	Socializzazione, Discussioni, Individuazione punti di riferimento	Somatici, Emotivi, Intersoggettivi, Intellettuali	Limitata possibilità di estendere al di fuori le pratiche di socializzazione attivate; Insufficiente acquisizione di competenze	Socializzazione Solitudine Natura Comprensione	Continuità nella socializzazione Acquisizione e conoscenze socialmente riconosciute	Positiva, legata alla possibilità di socializzazione nel gruppo
V Soggetto	Socializzazione, training autogeno	Intersoggettività	Limitata possibilità di attuare le pratiche apprese in contesti diversi dal gruppo	Lutto, sofferenza, malattia, supporto,	Continuità nella socializzazione	Positiva, legata alla possibilità di socializzazione con altri ed alla ricomposizione del proprio essere-nel-mondo.
VI Soggetto	Training autogeno	Somatici, emotivi	Il significato delle esperienze di vita non risulta ricomposto positivamente	Benessere individuale	Continuità nella socializzazione, maggiormente diradata	Positiva, per il benessere individuale

4.1.4 Discussione dell'analisi antropologica del ciclo della fine 2011.

Esaminando lo schema comparato (par 3.2) possiamo innanzitutto constatare che ogni partecipante con almeno due dispositivi narrativi ha rilevato un'efficacia positiva del percorso; tuttavia gli ambiti di significato in cui tale efficacia assume salienza sono differenti. L'esperienza di "Cerca la vita", infatti, si configura in termini variegati.

Possiamo certamente rilevare che il training autogeno è la pratica ritenuta più rilevante all'interno del percorso; a seguire la socializzazione, intesa quale occasione di scambio, anche emotivo. Due soggetti, più attenti alla dimensione intellettuale, ritengono poi fondamentali le discussioni (sia sui Testi, sia sugli esercizi di rilassamento); infine un partecipante pone l'accento sulle pratiche di ascolto musicale e due sull'individuazione di punti di riferimento.

Per quanto concerne gli aspetti trasformativi su cui "Cerca la vita" ha agito, la dimensione intersoggettiva e quella emotiva sono i più rilevanti; ciò, peraltro, soddisfa due elementi fondamentali per conseguire i fini previsti dal soggetto, già illustrati nell'Introduzione (par. 1). Anche la dimensione somatica, comunque, risulta attiva in senso trasformativo per tre soggetti, mentre il livello spirituale viene evidenziato da un solo partecipante. Due di loro pongono l'accento sulla dimensione più eminentemente intellettuale, il cui soddisfacimento, tuttavia, resta parziale.

Anche se ci spostiamo sui significati che il corso ha messo in gioco ritroviamo una certa eterogeneità. Il lutto, la malattia e la sofferenza, così come l'assistenza e il supporto, risultano ovviamente cruciali viste le finalità e l'utenza del corso stesso. In particolare quattro soggetti insistono sul "lutto", "sofferenza" e "malattia" e tre sulla dimensione assistenziale, di "supporto" e "sostegno". Anche gli aspetti di "unione", "condivisione" e socializzazione hanno salienza per tre soggetti; la "conoscenza" e la "comprensione" (intese in termini più squisitamente intellettuali) per due di loro. Altri elementi, però, caratterizzano l'esperienza di alcuni in modo peculiare: per il I soggetto, ad esempio, la "respirazione", il "canto e la musica", nonché il rapporto con la propria fisicità risultano fondamentali; per il IV soggetto la "natura" è un luogo in relazione a cui pensare se stesso che emerge frequentemente in immagini, visualizzazioni e discorsi; per il III soggetto la percezione è incentrata su una "rinascita" intesa in senso olistico, inoltre la donna valorizza il ruolo dei sogni e del sonno nel suo vissuto. Un soggetto che sembra discostarsi dagli altri è poi il VI, per cui il punto cruciale del percorso è il "benessere" individuale.

Naturalmente se consideriamo come l'esperienza in "Cerca la vita", così come le aspettative rispetto a tale iniziativa siano state costruite in modo poliedrico, possiamo immaginare che anche le criticità rilevate siano diverse tra loro. In effetti, se per il III soggetto non vi è alcuna criticità rilevante, dall'analisi di altre narrazioni emergono una serie di problematiche, che preludono ad alcuni miglioramenti da apportare al percorso. Il I soggetto, che pure si dire entusiasta del corso, sottolinea la necessità di potenziare quegli aspetti che lo hanno sorpreso positivamente: in particolare le interpretazioni dello psicologo e gli spazi dedicati ai vissuti individuali. Inoltre per lui "Cerca la vita" risulta l'incipit di un progetto da ampliarsi, nel tempo e nello spazio. Del tutto differente la posizione del IV soggetto, il quale invece ravvisa l'assenza di una dimensione intellettuale riconducibile a saperi socialmente condivisi e strutturati; in vista di ciò egli

ridimensiona il ruolo di empatia e sensibilità. Alla ricerca di competenze maggiormente formalizzate fa cenno anche il II soggetto che, peraltro, propone di strutturare più omogenei; la donna inoltre sottolinea la connotazione eccessivamente cattolica del gruppo. Il VI soggetto non esplicita critiche in particolare, tuttavia l'ambivalenza rilevata dalle sue narrazioni non mostra un'efficacia stabile nella sua qualità di vita. Infine il V soggetto (come fanno altri, ma in misura minore) sottolinea le difficoltà di attivare le pratiche apprese al di fuori del setting di "Cerca la vita", anche a causa della vulnerabilità sociale presente nel contesto. Questo punto, che pure emerge meno nelle altre narrazioni, è fondamentale se si considerano le aspettative future di tutti i partecipanti: praticamente ognuno di loro insiste sulla necessità di procedere nella socializzazione attivata da "Cerca la vita". Inoltre alcuni propongono nuove forme di socializzazione (creazione di nuovi gruppi, nuove occasioni di incontro, nuove acquisizioni di competenze). Nessuno ritiene invece sufficiente praticare autonomamente le tecniche apprese. Queste ultime restano profondamente legate al contesto relazionale di riferimento, persino per il VI soggetto che, per quanto richieda riunioni più diradate nel tempo, le ritiene egli stesso importanti. La dimensione intersoggettiva strutturatasi nel corso, dunque, risulta indispensabile proprio per colmare, almeno in parte, alcuni vuoti prodotti dalla violenza strutturale e dalla sofferenza sociale a cui i soggetti sono esposti; è l'insieme di intersoggettività, tecniche apprese e discussioni condivise a risultare efficace a diversi livelli.

Per alcuni soggetti tutto ciò produce, almeno nel momento in cui il corso è attivo o da poco conclusosi, una risignificazione del proprio essere-nel-mondo, del rapporto tra la propria soggettività e il mondo esterno. Alcuni, come il I, il III e il V soggetto rilevano un notevole miglioramento in proposito; in particolare essi sembrano ridefinire gli spazi e i ruoli della propria soggettività in relazione a quella di chi è loro vicino, o è stato loro vicino. Anche l'efficacia riconosciuta dal IV soggetto sembra rilevante per ridefinirne il posizionamento sociale rispetto ad un'emarginazione, quantomeno temuta. Se veniamo al II soggetto, che sembra ricercare punti di riferimento e conferme maggiormente formali del proprio ruolo assistenziale, ella afferma di ritrovare in "Cerca la vita" questi apporti, ma ne suggerisce un potenziamento. Infine l'ultimo soggetto, che come abbiamo visto risulta maggiormente incentrato su se stesso, evidenzia l'apporto dell'intervento rispetto alla propria fisicità e, a tratti, si riferisce anche ad alcuni cambiamenti nei processi intersoggettivi.

Veniamo infine ai due soggetti che non compaiono nel prospetto e di cui pure abbiamo esaminato il percorso: la madre e la figlia. Per la prima, come abbiamo visto, i verbali sembrano rendere conto di un miglioramento a livello somatico ed emotivo: la sua rappresentazione del passato, del presente e del futuro risulta positiva. Per la figlia, invece, non è chiaro se sia rilevabile un'efficacia: certo è che anche in questo caso la continuità del percorso sarebbe potuta risultare cruciale per comprenderlo.

Infine, l'auto-esclusione del soggetto che ha partecipato ad una sola riunione mostrando da subito di non condividere le rappresentazioni proposte da "Cerca la vita", ci mostra come il percorso sia connotato da una certa prospettiva valoriale – al di là della dimensione strettamente religiosa – che lo rende meno appetibile per coloro i quali non condividono questa stessa prospettiva.

4.1.5 Conclusioni dell'analisi antropologica.

“Cerca la vita” si mostra efficace in vario modo sulla qualità di vita dei partecipanti: la socializzazione e la possibilità di attivare di concerto alcune tecniche di rilassamento risultano cruciali per ricomporre una dimensione intersoggettiva e socializzata in contesti di violenza strutturale e sofferenza sociale. In questo modo due tra i fini che l'intervento si proponeva, ossia la “costruzione del ben-essere possibile a livello individuale e comunitario” e di “un luogo di ascolto, di accompagnamento, di riferimento nelle varie fasi della malattia e della fine della vita”, risultano perseguiti. Anche in questo caso, tuttavia, la continuità del percorso nel tempo appare fondamentale: in assenza di tale continuità, l'esperienza quotidiana rischia di soccombere nuovamente alla struttura del contesto. Si può sostenere che “Cerca la vita” sia stata anche in grado di “costituire reti di rapporti solidali promossi dai malati e dalle loro famiglie”, ma per stabilizzare simili reti gli incontri devono proseguire nel tempo o dare origine a nuove forme di socializzazione e condivisione. Sempre per le medesime ragioni sembra da implementarsi il primo dei fini che il progetto si proponeva, ossia quello di strutturare un luogo che sia “ponte, punto di riferimento continuativo e solidale tra gli ospedali e [...] e la casa dei malati, delle loro famiglie e caregivers”. In questi termini l'efficacia è rilevabile nel vissuto dei partecipanti, però l'iniziativa va concepita come l'origine di una serie di pratiche ed azioni sociali che continuino ad agire oltre i limiti temporali e spaziali del corso stesso. In effetti anche nei successivi corsi è emerso che le reti tra servizi ospedalieri, casa dei malati, famiglie e caregivers non sono andate strutturandosi adeguatamente.

5. VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA (QOL) E DELLA QUALITÀ SPIRITUALE DELLA VITA (SP.QOL).

La qualità della vita di un soggetto viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "la percezione individuale della propria posizione nella vita, all'interno del contesto culturale e del sistema dei valori nei quali vive e in relazione alla propria aspettativa, ai risultati attesi, agli standard ed agli interessi" (De Luca, 2007). Premesso che la valutazione della qualità della vita non può dare indicazioni di tipo qualitativo sui singoli pazienti e che questi tests dipendono dalla validazione accurata degli stessi e dalla loro diffusione nella comunità scientifica, abbiamo deciso di utilizzare i più noti tests FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy di cui esiste anche un modello per la valutazione della qualità della vita spirituale "Spiritual well being" (Brady, 1999). Tale scelta è stata effettuata per predisporre di un background scientifico confrontabile quando saranno raggiunti un numero dei pazienti adeguato e come possibile base comune per il confronto di esperienze in centri diversi dal nostro.

L'idea di utilizzare un parametro di misurazione della qualità della vita spirituale è stata suggerita dal lungo lavoro eseguito dal gruppo di psico-oncologi dell'Università di Harvard, Boston tra il 2002 ed il 2008 ed esitato in due pubblicazioni: "Religiosità e supporto spirituale nei pazienti con cancro avanzato ed associazione con le preferenze di trattamento di fine vita e con la qualità della vita" (Balboni et al. 2007) e " Offerta di cura spirituale ai pazienti con cancro avanzato: associazioni con le cure mediche e con la qualità della vita vicino alla morte" (Balboni et al. 2010). In questi lavori la religiosità e la spiritualità (R/S) vengono intesi secondo la definizione del National Cancer Institute e cioè religione come credenze e pratiche associate ad una specifica religione ed invece spiritualità come ricerca del senso e del fine ultimo dell'esistenza attraverso la religione od altre vie. La spiritualità è intesa come una relazione individuale con il trascendente attraverso la religione o per altre vie mentre la religione, un concetto correlato, come una serie di credenza circa la trascendenza condivise da una comunità ed associate con sacre scritture e pratiche religiose comuni. I pazienti R/S erano compresi nello studio in un unico gruppo indipendentemente dal credo religioso di appartenenza o da credenze spirituali personali. Da questo studio su 343 pazienti con lungo follow up, emerge come dato di base che l' 88% dei pazienti considera quantomeno importante la religione, che il

47% si ritengono insoddisfatti del supporto spirituale della comunità religiosa di appartenenza e che il 72% ritiene che le loro necessità spirituali erano supportate minimamente se non del tutto dal sistema medico (Balboni et al. 2007). Già in questo studio iniziale i pazienti che meglio usufruivano dei supporti spirituali dalle comunità religiose e dai medici avevano una scala della qualità della vita significativamente migliore degli altri ($P = .0003$). I risultati del secondo studio a lungo termine (Balboni, 2010) oltre a confermare la significativa correlazione fra religiosità/spiritualità e qualità della vita offrono interessanti osservazioni pratiche. Il supporto delle necessità religiose e spirituali da parte del team medico e religioso pastorale è associato con un utilizzo maggiore del servizio di "hospice" e nel sottogruppo di pazienti con alta cooperazione religiosa si osserva un minore ricorso a manovre mediche aggressive nel fine vita. Come concludono gli autori, questi dati sottolineano il bisogno di educare medici e caregivers per soddisfare le necessità spirituali e religiose dei pazienti e di integrare le cure pastorali all'interno dei teams medici multidisciplinari.

Poiché la valutazione della qualità della vita ha valore su gruppi di pazienti con numeri elevati di partecipanti, al momento non siamo in grado di fornire risultati anche solo preliminari per questo studio. I questionari per la raccolta dei dati riguardanti la qualità della vita dei pazienti entrati nello studio si articolano in 3 sezioni: Sezione 1 riguardante i dati socio-anagrafici, Sezione 2: dati clinici riferiti ai pazienti oncologici, Sezione 3: valutazione della Qualità della vita (FACT G.) e della Qualità spirituale della vita (FACIT-Sp.). I questionari sono stati elaborati dalla Prof.ssa Rosalba Rosato (Assistant Professor of Psychometrics del Dipartimento di Psicologia, Servizio di Epidemiologia dei Tumori, ASO San Giovanni Battista di Torino e Università di Torino). Il questionario FACT-G (Functional assessment of Cancer Therapy – General) specifico per ogni tipo di tumore (FACIT 2007) ed il questionario sulla qualità spirituale della vita FACIT – SP (The 12 – item Spiritual Well-Being Scale) sono stati somministrati ai soli pazienti, mentre per i caregivers sono stati utilizzati il FACIT-SP (FACIT-Sp-12) ed il questionario Family Strain Questionnaire – Short Form 2004/2008 nella traduzione italiana di Silvia Rossi Ferrario e Anna Maria Zotti. Mentre le schede di raccolta dei dati delle sezioni 1 e 2 sono ben conosciute, voglio qui di seguito riportare solo gli item considerati per l'elaborazione

della qualità della vita (in relazione al benessere fisico, sociale familiare, emotivo, funzionale) e della qualità spirituale/religiosa della vita. E' stato richiesto ai pazienti di rispondere alle seguenti domande in riferimento all'ultima settimana, in una scala di benessere percepito (per niente, un po', abbastanza, molto, moltissimo). Per la qualità della vita riguardante il benessere fisico: Mi manca l'energia; Ho nausea; Ho difficoltà ad occuparmi delle necessità della mia famiglia a causa delle mie condizioni fisiche; Ho dolori; Mi danno fastidio gli effetti collaterali della cura; Mi sento male; Sono costretto/a a trascorrere del tempo a letto.

Per la qualità della vita riguardante il benessere sociale/familiare: Mi sento vicino/a ai miei amici; La mia famiglia mi sostiene moralmente; Ho appoggio morale dai miei amici; La mia famiglia ha accettato la mia malattia; Sono soddisfatto/a della comunicazione nella mia famiglia a proposito della mia malattia; Mi sento vicino/a al mio compagno/alla mia compagna (o alla persona che mi offre il maggiore appoggio); Sono soddisfatto/a della mia attività sessuale.

Per la qualità della vita riguardante il benessere emotivo: Mi sento triste; Sono soddisfatto/a di come sto affrontando la mia malattia; Sto perdendo la speranza nella lotta contro la mia malattia; Sono nervoso/a; Mi preoccupa al pensiero della morte; Mi preoccupa che le mie condizioni possano peggiorare.

Per la qualità della vita riguardante il benessere funzionale: Sono in grado di lavorare (si intende anche il lavoro a casa); Il mio lavoro (si intende anche il lavoro a casa) mi gratifica; Riesco a godermi la vita; Ho accettato la mia malattia; Dormo bene; Provo ancora piacere nel dedicarmi ad attività di tempo libero; Al momento sono soddisfatto/a della qualità della mia vita.

Per la qualità della vita spirituale/religiosa della vita: Mi sento sereno/a; Ho delle buone ragioni per continuare a vivere; La mia vita è stata produttiva; Ho difficoltà a trovare la tranquillità d'animo; Sento che la mia vita ha uno scopo; Sono in grado di trovare conforto dentro me stesso/a; Mi sento in armonia con me stesso/a; La mia vita manca di significato e scopo; Trovo conforto nella mia fede o nel mio credo spirituale ; Trovo forza nella mia fede o nel mio credo spirituale; La mia malattia ha rafforzato la mia fede o il mio credo spirituale; Sono certo/a che tutto andrà bene, indipendentemente dall'esito della mia malattia.

6. CONCLUSIONE

Partendo dal tema della sofferenza che ha un posto centrale nell'etica cristiana così come si manifesta nei Vangeli della sofferenza di Gesù e nella parabola del buon Samaritano (Giovanni Paolo II "Salivifici doloris" 1984; Larghero E. 2005; Manicardi L. 2006), abbiamo approfondito il concetto di empatia al dolore così come viene concepito a tutt'oggi dalle neuroscienze. Tra i vari tipi di empatia che le neuroscienze distinguono, quella al dolore ed alla sofferenza potrebbe rappresentare il tipo più originario, forse strettamente connesso all'emergenza dell'autocoscienza nell'uomo e reso possibile grazie alla funzione dei neuroni specchio (capacità di mettersi nei panni dell'altro) e da un sistema neurale di "interocezione". Che il fulcro di questa emergenza sia caratterizzato dalla confluenza: A) della percezione globale della omeostasi corporea (interocezione), che in modo "on-going", dalla periferia dei visceri e dei sensi si dipana attraverso meta-rappresentazioni neurali successive lungo il midollo spinale sino al sistema nervoso centrale, prima negli strati subcorticali talamici e poi nella parte posteriore della corteccia dell'insula dell'emisfero dominante; B) dal sorgere di rappresentazioni emozionali nel passaggio dall'insula posteriore all'anteriore ed alla corteccia del cingolo (sedi tra l'altro della "pain matrix" o "matrice del dolore") e che infine C) forse la lateralizzazione nell'insula dell'altro emisfero cerebrale di questa meta-rappresentazione penultima, renda conto della capacità di percepire la distinzione fisico-emotiva fra il dolore proprio e quello percepito dall'altro e' desumibile dalla lettura degli studi neuro scientifici descritti in questa tesi (Craig A.D. 2007, 2011; Singer T. 2004). Questo meccanismo neurale si è pienamente sviluppato solo nell'uomo ed è ancora assente nei primati superiori che peraltro sono già dotati di un sistema di neuroni a specchio. Poiché il passaggio attraverso la regione del giro cingolato pare essere collegata con l'intenzionalità e la motivazione ad agire, il sistema neurale di interocezione sopra descritto porta direttamente al tentativo di rimozione del dolore percepito come proprio e comporta un originario prendersi cura del dolore dell'altro in modalità "come se" sostenuta dal sistema neuroni specchio. Il passaggio quindi dalla incorporazione alla presa in carico del dolore altrui sembrerebbe dover essere conseguente secondo il processo descritto. Questa incorporazione o visceralizzazione del dolore e della sofferenza assume fenomenologicamente un connotato di corpo

vivente simile al *“Leib”* di Husserl e della Stein ed è anche e soprattutto il messaggio centrale dell’antropologia cristiana che ci parla della incorporazione o visceralizzazione della sofferenza dell’altro in una sorprendente coincidenza semantica con il verbo greco *“splanknizein”* utilizzato nella parabola del Samaritano e che invita l’umanità alla meditazione del mistero della passione e croce del Figlio di Dio nell’ambito di un concetto di Dio che è soprattutto un Dio della misericordia e dell’amore compassionevole. Come mai allora l’uomo è capace di ignorare il dolore dell’altro od addirittura di infliggerlo? Il processo di omizzazione o di mentalizzazione autocosciente del biologico, incontra qui un ostacolo che secondo Girard deve essere ricercato nella violenza *“mimetica”* dell’uomo che in qualche modo interpreta la legge naturale della sopravvivenza e la sacralizza nelle religioni sacrificali. La mia personale ipotesi è che la repressione e/o la rimozione della capacità empatica alla sofferenza degli altri, come più o meno sta avvenendo nella nostra civiltà del progresso tecnologico e del consumismo edonistico, possa portare ad una sorta di *“ribestializzazione”* umana come peraltro è sociologicamente paventata da più parti, una caduta antropologica che preannuncia una crisi mimetica violenta secondo Girard ed un nuovo tentativo di ritorno del sacro sacrificale pre-cristiano.

Nella mia personale esperienza di partecipante ad un corso di *“cerca la vita”* tenuto da Fratel Jean Tefnin, ho potuto rendermi conto *“sperimentalmente”* del processo di cambiamento che avviene negli uomini posti a confronto diretto con la sofferenza ed il dolore degli altri. La nostra antropologa Dott.ssa Ilaria Lesmo ha dettagliatamente descritto nel suo accurato resoconto, questo processo di cambiamento emergente nel percorso di sostegno ai pazienti oncologici. I malati possono infatti *“virare”* dalla paura o dalla collera nei confronti della malattia, alla presa in carico della *“malattia”* (propria e degli altri insieme), attraverso l’esperienza *“come se”* dell’ascolto e del racconto della malattia altrui. Associando alle tecniche di rilassamento la lettura delle sacre scritture (o pratiche alternative), diventa allora evidente, in accordo con gli studi di Boston U.S.A., che la qualità della vita dei pazienti oncologici è più sostenibile grazie all’accompagnamento spirituale e che la qualità spirituale della vita va tenuta in adeguato conto durante l’iter di trattamento oncologico fornito dagli enti ospedalieri.

Una criticità quindi nel nostro sistema di welfare che può essere evidenziata e corretta secondo l'esperienza assunta da "cerca la vita" nella città di Torino.

7. BIBLIOGRAFIA

ALLMAN, J.M., WATSON, K.K., TETREULT, N.A., & HAKEEM, A.Y., 2005, *Intuition and autism: a possible role for Von Economo neurons*, in «Trends Cogn Sci.», 9, 367-373.

ARAGONA M., PUZELLA A., 2010, *Come cambia l'empatia per il dolore nelle neuroscienze: influenze reciproche tra piano concettuale e sperimentazione. Una revisione critica della letteratura sulle neuroimmagini funzionali*, in «Giorn Ital Psicopat» 16, 309-320.

BALBONI T.A., VANDERWERKER L.C., BLOCK S.D., PAULK M.E., LATHAN C.S., PETEET J.R., PRIGERSON H.G., 2007, *Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life*, in «Journal of Clinical Oncology» 25, 555-560.

BALBONI A.T., PAULK M.E., BALBONI M.J., PHELPS A.C., LOGGERS E.T., WRIGHT A.A., BLOCK S.D., LEWIS E.F., PETEET J.R., PRIGERSON H.G., 2010, *Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: association with medical care and quality of life near death*, in «Journal of Clinical Oncology», 28, 445-452.

BARRET, L.F., QUIGLEY, K. S., BLISS-MOREAU, E., & ARONSON, K. R., 2004, *Interoceptive sensitivity and self-reports of emotional experience*, in «J. Pers. Soc. Psychol.», 87, 684-697.

BRADY M.J., PETERMAN A.H., FITCHETT G., MO M., CELLA D., 1999, *A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology*, in «Psycho-Oncology», 8, 417-428.

BOELLA L., 2008, *Neuroetica*, Raffaello Cortina Ed., Milano.

BRUNER J, 2002, *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Roma-Bari: Laterza.

CHARON R., 2004, *Narrative and medicine*, in «The New England Journal of Medicine», 350(9), 862-864.

CRAIG, A. D., 2003, *Pain mechanisms: labeled lines versus convergence in central processing*, «Annual Review of Neuroscience», 26, 1-30.

CRAIG, A. D., 2003, *Interoception: the sense of the physiological condition of the body*, «Curr. Opin. Neurobiol.», 13(4), 500-505.

CRAIG A.D., 2007, *Interoception and emotion: a neuroanatomical perspective*. Chapter 16 for Handbook of emotion, third edition by Lewis, Havilland-Jones and Barrett.

CRAIG A.D., 2011, *Significance of the insula for the evolution of human awareness of feelings from the body*, in «Ann. N Y Acad Sci», 1225, 72-82.

CSORDAS T., 1993, *Somatic modes of Attention*, in «Cultural Anthropology», 8(2), 135-156.

DAMASIO, A. R., 1993, *Descartes' error: Emotion in Man and Animals*, University of Chicago Press, Chicago (1965 reprint).

DE LUCA A., 2007, *Qualità della vita e cure palliative. Aspetti scientifici. In Dalla parte della vita: itinerari di bioetica*, Ed. Effatà, Cantalupa (Torino).

DERRIDA J., 2002, *Donare la morte*, Jaca Book, Milano.

Family Strain Questionnaire – Short Form, 2004/2008, traduzione italiana a cura di Silvia Rossi Ferrario e Anna Maria Zotti.

FARMER P., 1999, *Infections and Inequalities: the Modern Plague*, Berkeley: University of California Press.

FARMER P., 2005, *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley: University of California Press.

FERRARIS R., 2011, *Imitazione, neuroni specchio, empatia e teoria mimetica di Renè Girard: temi convergenti in neuroetica*. Tesi di Master Universitario in Bioetica I anno, Fac. Teologia, Torino.

Functional Assesment of Chronic Illness Therapy – Spiritual well-being. FACIT FACIT, 2007. <http://www.facit.org/>.

GALLESE V., 2009, *The two sides of mimesis, Girard's mimetic theory, embodied simulation and social identification*, in « Journal of Consciousness Studies », 16, No.4.

GALLESE V., 2010, *Neuroscienze e fenomenologia*, Treccani terzo millennio.

GERL H.B., 1998, *Edith Stein: vita, filosofia, mistica*. Ed. Morcelliana, Brescia.

GIRARD R., 1983, *Delle cose nascoste sin dalla fondazione del mondo*, Adelphi, Milano.

GIOVANNI PAOLO II, 1984, *Salvifici doloris*, Lettera Apostolica, Ed. Paoline, Roma.

GOOD B., 1999, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino: Edizioni di Comunità.

GOOD B., 2006, *Un corpo che soffre. La costruzione di un mondo di dolore cronico*, in Quaranta I (ed), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano: Raffaello Cortina Editore.

HUTCHISON W.D., DAVIS K.D., LOZANO A.M., TASKER R.R., DOSTROVSKY J.O., 1999, *Pain related neurons in the human cingulated cortex*, in «Nature Neuroscience» 2, 403-405.

JACOB, F., 1983, *Il mondo dei possibili*, Milano: Mondadori.

- JAMES, W., 1890, *The principles of psychology*.
<http://psychclassics.yorku.ca/James/Principles/index.htm> [on-line].
- KANO, M., FUKUDO, S., GYOBA, J., KAMACHI, M., TAGAWA, M., MOCHIZUKI, H., et al., 2003, *Specific brain processing of facial expressions in people with alexithymia: an H2 15O-PET study*, in «Brain», 126, 1474-1484.
- LARGHERO E., 2005, *Dolore e sofferenza nell'insegnamento di Giovanni Paolo II*, Ed. Camilliane, Torino.
- LEVINAS E., 1994, *Une etique de la souffrance*, Ed. Autrement, Paris.
- MACPHAIL, E. M., 1998, *The evolution of consciousness*, Oxford University Press, Oxford.
- MANICARDI L., 2006, *L'umano soffrire*, Ed. Qiqajon, Bose.
- MORIN, E., 2007, *La conoscenza della conoscenza*, Milano: Raffaello Cortina Editore.
- PETROVIC, P., KALSO, E., PETERSSON, K. M., & INGVAR, M., 2002, *Placebo and opioid analgesia – imaging a shared neuronal network*, in «Science», 295, 1737-1740.
- PHILIPPOT, P. & CHALELLE, G., 2002, *Respiratory feedback in the generation of emotion*, in «Cognition and Emotion», 16, 605-627.
- QUARANTA I., 2006, *Introduzione*, in «Annuario di Antropologia “Sofferenza Sociale”», 6(8): 5-16.
- RATZINGER J., 2007, *Gesù di Nazaret, I parte*, Ed. BUR, Milano.
- RIFKIN J., 2009, *The age of empathy*, Penguin Group, U.S.A.
- SCHWEINHARDT, P., GLYNN, C., BROOKS, J., MCQUAY, H., JACK, T., CHESSELL, I. et al., 2006, *An fMRI study of cerebral processing of brush-evoked allodynia in neuropathic pain patients*, in «Neuroimage», 32, 256-265.
- SCHULTZ J.H., 1964, *Il training autogeno (vol 1-2)*, Feltrinelli, Milano.
- SINGER T., SEYMOUR B., O'DOHERTY J., et al., 2004, *Empathy for pain involves the affective but not sensory components of pain*, in «Science», 303, 1157-1162.
- STEIN E., 1989, *Essere finito ed essere eterno*, Ed. Città Nuova, Roma.
- TERRIN A., 2010, *Affrontare la sofferenza. Aspetti antropologici della malattia*, in «CredOg», 30, 7-20.
- WERNZ D, BICKFORD, BLOOM, SHANNAHOFF KALSHA, 1983, *Alternating cerebral hemispheric activity*, in «Human Neurobiology», 2, 39-43.

WIENS, S., 2005, *Interoception in emotional experience*, in «Curr.Opin.Neurol.», 18, 442-447.