

# CERCARE LA VITA

# ACCANTO A CHI SOFFRE

ATTI DEL CORSO

19/01 – 08/03

2016



UN'ASSOCIAZIONE PER IL BEN-ESSERE COMUNITARIO

Associazione CasaMorgari Onlus

[www.casamorgari.it](http://www.casamorgari.it)

## INDICE

19/1/2016

Presentazione del corso e introduzione sui temi dell'olismo e della ricerca di senso

(dott. Jean Tefnin) .....p. 2

Tecniche di rilassamento (dott. Jean Tefnin) p. 23

26/1/2016

Testimonianze e lavoro di gruppo, coordinato dal dott. Ernesto Gada

Angela ..... p. 6

Dario ..... p. 9

2/2/2016

Tecniche di rilassamento (dott. Jean Tefnin) p. 23

9/2/2016

La questione del senso e la dimensione spirituale (prof. Paolo Mirabella)

(Appunti di Marco Laruffa) ..... p. 13

16/2/2016

Tecniche di rilassamento (dott. Jean Tefnin) p. 23

23/2/2016

Gli aspetti relazionali e il senso della supervisione (dott. Ernesto Gada) ..... p.18

1/3/2016

Tecniche di rilassamento (dott. Jean Tefnin) p. 23

8/3/2016

Ore 15-16: L'approccio PNEI (prof. Elisabetta Radice) ..... p.21

Ore 16-17: Bilancio e conclusioni (dott. Jean Tefnin)

## INTRODUZIONE AL CORSO

*Dott. Jean Tefnin, analista SIPI e psiconcologo*

### CONTESTO

**Casamorgari** è un'associazione (ONLUS) che è nata come tentativo di risposta ai bisogni emersi da un'indagine<sup>1</sup> sul territorio del quartiere San Salvario, in collegamento con altre che si svolgevano in tutta Italia, circa otto anni fa.

Da questa indagine emergeva che nel 40% circa della popolazione era presente una **“vulnerabilità sociale”** contestualizzata in tre ambiti:

- perdita del lavoro
- natalità in coppie giovani
- avvento di una malattia

Conseguiva un pressante bisogno di promuovere **“reti di solidarietà sociale”** tra le persone per evitare loro di ritrovarsi in situazione di isolamento personale, istituzionale e di bloccare la prevedibile caduta in stato di povertà economica, relazionale, affettiva.

Durante il nostro corso di otto incontri ci concentreremo ovviamente sulla **malattia**, uno dei tre ambiti di vulnerabilità.

*Cerca La Vita*, settore di Casamorgari che si occupa delle problematiche inerenti la malattia, è **un centro permanente di accompagnamento** per malati oncologici, per chi è colpito da malattie degenerative e per le persone che li seguono, i caregivers (formali e informali).

*Cerca La Vita* ritiene indispensabile promuovere la presenza di strutture solidali sul territorio, che medino **il rapporto tra ospedale e casa dei pazienti**. L'ospedale è essenzialmente il luogo di definizione di progetti terapeutici o di protocolli farmacologici e poi... il resto è affidato alle famiglie, che non è detto siano in grado di reggere la situazione. Mancano, cioè, sostegno e mediazione sul territorio.

*Cerca La Vita* promuove un **“luogo di appartenenza”** dove pazienti e caregivers possano incontrarsi parlare tra di loro, fare esperienze di confronto e di auto-mutuo-aiuto.

Il cammino di *Cerca La Vita* è supervisionato da un punto di vista epidemiologico perché sia sempre rilevabile **il livello reale di “cura”** delle svariate attività del centro di accompagnamento.

### APPROCCIO

Cerchiamo, ora, di comprendere e definire il **“tipo di approccio”** che guiderà i nostri otto incontri. Probabilmente userò parole e concetti che potranno apparire un po' complessi o slogans, ma comunque ci servono per introdurre globalmente una linea di pensiero e di azione.

---

<sup>1</sup> A cura dell'Osservatorio delle Povertà e delle Risorse della Caritas Diocesana di Torino (2009), *In precario equilibrio. Vulnerabilità sociali e rischio povertà. Un'osservazione a partire dal quartiere di San Salvario di Torino*, Ed. EGA, Torino

Individuiamo da una parte un approccio **olistico**, che prende in considerazione l'insieme della persona nei suoi bisogni corporei, psicologici e spirituali, e dall'altra un approccio **omeostatico**, che promuove l'equilibrio tra i vari aspetti della persona.

Il nostro approccio vuole tenere sempre presenti queste due componenti per superare una lettura prevalentemente organicistica della malattia e per porre come centrale **la qualità della vita del paziente**. Ormai gli oncologi, anche a livello internazionale, non faticano a mettere in discussione la validità di molte chemioterapie in rapporto alla qualità della vita dei pazienti.

Al di là degli slogans, ci si scontra con gli interessi economici delle case farmaceutiche e con un concetto di cura e di qualità della vita che sono da chiarire e preservare.

L'approccio olistico-omeostatico propone una visione del benessere della persona come **promozione di un'armonia**: armonizzazione della componente organica con quella psicologica, socio-relazionale e spirituale. Per "**dimensione spirituale**" intendiamo la **ricerca di senso** che, prescindendo da eventuali appartenenze religiose, è presente in tutti gli individui.

La **centralità della ricerca di senso**, nella cura dei pazienti, è sempre più riconosciuta a livello epidemiologico e nei centri di ricerca.

È una visione che promuove armonia e che si propone di superare quella concezione di persona definibile come "**scalare**": immaginatevi una scala con i pioli uno sopra l'altro e ciascuno di questi rappresenta un sistema; ci sarà il gradino immunologico, endocrinologico, psichiatrico-psicologico, spirituale ecc... Il tentativo è quello di passare da questa visione che mette tutti i sistemi staccati in parallelo, come i pioli di una scala, a una **visione circolare, interattiva, di sistema**. Questa interazione tra i diversi sistemi ci permette di rilevare che l'intervento positivo o negativo su un solo sistema influisce anche su tutti gli altri.

Questa considerazione sembra scontata, banale: invece ha aperto **strategie e vie di cura radicalmente innovative** – già convalidate epidemiologicamente a livello molecolare – **per il ristabilimento del benessere**. Gli ambiti maggiormente coinvolti sono le **Neuroscienze** e la **PNEI** (cfr. anche PNEI e ruolo dello stress tra sistemi: Elisabetta Radice).

Il **Comitato Scientifico di Cerca La Vita** ha organizzato alle Molinette di Torino, già due anni fa, un convegno internazionale su "**Cura della malattia e ricerca di senso**" in cui hanno partecipato anche due epidemiologi, docenti di Harvard (Tracy e Michael Balboni), le cui pubblicazioni sul tema della **spiritualità come elemento di cura**, sono le più accreditate a livello scientifico negli ultimi otto anni.

Ebbene, questi epidemiologi sostengono che nei pazienti che coltivano una dimensione di ricerca di senso sia rilevabile un **calo di interventi clinici invasivi** in fase terminale.

Sembrirebbe cioè che **l'aver un senso**, non solo migliori la qualità della vita, ma **riduca anche il numero di interventi clinici**.

Da uno sguardo più ampio emerge che **la qualità della vita** dipende in prevalenza dall'attenzione a 5 fattori:

1. **Il senso**
2. **l'appartenenza**
3. **l'alimentazione**
4. **l'attività fisica**
5. **la gestione dello stress**

Questi 5 fattori caratterizzano il cammino di *Cerca La Vita*.

L'approccio olistico-omeostatico promuove il benessere del paziente e dei caregivers anche attraverso il recupero **delle potenzialità di cura che la nostra mente ha**.

Emergono come esempi significativi riguardo alle potenzialità di cura della mente, alcuni interventi sui grandi ustionati, in cui il livello analgesico dei farmaci risulta ancora insufficiente. Alcuni esperimenti hanno rilevato che se si mostra al paziente, in un casco integrale, un video in cui il paziente stesso cammina nella neve, quasi tutto il dolore si attenua ...

Evidentemente una cultura europea, forse eccessivamente debitrice di un'eredità positivista, fatica a dare credito alle **capacità terapeutiche della mente**, ma è comunque chiamata a recuperare le potenzialità reali che il corpo dimostra nella sua realtà olistica (PNEI).

Alcuni incontri del corso saranno dedicati all'apprendimento di **tecniche di mediazione corporea** proprio perché il recupero di un equilibrio tra mente, corpo e realtà sociale è fondamentale, visto che **è dall'interazione di questi tre fattori che dipende la qualità della nostra vita!**

I docenti che interverranno nel corso cercheranno di evitare approcci eccessivamente astratti e porranno particolare attenzione **all'analisi e alla comprensione della dimensione relazionale**, cioè al rapporto che voi avete con voi stessi e con i vostri pazienti.

Partiamo dall'assunto che luogo formativo per eccellenza sia **il rapporto**. Per questo in un incontro ci sarà anche la testimonianza di un paziente e di un caregivers che, riflettendo soprattutto sulle relazioni vissute nel cammino di malattia, ci proporranno le loro esperienze di "ricerca di senso".

Con gli otto incontri dovremmo arrivare ad apprendere le tecniche di mediazione corporea, sperimentando insieme alcuni esercizi **da ripetere quotidianamente**.

Le tecniche che impareremo sono proposte dall'**Istituto Tumori di Milano** che, per più di vent'anni, le ha elaborate con i pazienti e mirano **all'armonizzazione delle risorse per la gestione della sofferenza e dello stress**.

Il fine è che ciascuno di voi impari in modo corretto queste tecniche innanzitutto per voi stessi, perché vi permetteranno una migliore gestione dello stress e una riarmonizzazione delle vostre risorse.

Dopo l'applicazione delle singole tecniche, vi sarà un confronto sui vissuti.

Crediamo, infine, che la formazione professionale passi principalmente attraverso un cammino di **supervisione ad orientamento analitico**. Un confronto, cioè, sui vissuti personali percepiti in una prospettiva olistica.

È il contrario di ciò che è definibile come **atteggiamento del "corvo nero"**. Il corvo sta lì sull'albero, fuori dalla finestra, disposto a descrivere in maniera asettica e scientifica tutti i sintomi. Ma lui non si coinvolge. È, evidentemente, un meccanismo di difesa dalla sofferenza.

La vera questione – però – non è se farsi coinvolgere o no, ma è imparare a gestire il coinvolgimento, cosa che dovrebbe essere anche il frutto di una supervisione di gruppo ad orientamento analitico: qui il vissuto esce fuori, diventa consapevole, è messo a confronto, è compreso e accolto, diventa gestibile...

Abbiamo previsto un programma di massima del corso (cfr. fotocopia), con l'alternanza di diverse metodologie di lavoro. Vogliamo però mantenerci flessibili nello svolgimento del percorso e ci riserviamo di introdurre modifiche in base alle esigenze del gruppo.

Sono previsti tre interventi teorici per approfondire alcuni punti chiave.

Il primo con **Paolo Mirabella**, filosofo, che si concentrerà sul tema del senso della vita dal punto di vista filosofico e spirituale.

Il secondo con **Ernesto Gada**, psicologo e psicoterapeuta, che si soffermerà sul tema del confronto di gruppi nel cammino formativo.

Il terzo con **Elisabetta Radice** del Dipartimento di Scienze Chirurgiche dell'Università di Torino, che ci esporrà la dinamica dello stress in un'ottica PNEI e le possibili vie di prevenzione e cura.

## TESTIMONIANZA DI ANGELA

*Testo non rivisto dall'autore*

Il mio incontro con la malattia inizia nel 1983, stavo uscendo da un periodo buio, la morte improvvisa per incidente di mia sorella a 20 anni, quando io ne avevo appena 16, mi aveva profondamente turbata, è cambiò per sempre la mia vita.

Io non accettavo la sua morte, mi ribellavo ad essa ed a Dio, il vedere invece, la piena accettazione ed offerta al Signore da parte dei miei genitori, mi fece entrare in una crisi, che pur mantenendo una vita normale (amicizie, studi e lavoro), mi fece passare dall'anoressia all'alcol ed in fine ad una breve parentesi di tossi dipendenza, prima di precipitare nel baratro, aiutata dai miei genitori, in particolare da mio papà e da alcuni amici, sono riuscita a disintossicarmi ed a riprendere una vita normale.

Era morto, da pochi mesi un mio amico del periodo in cui facevo uso di droghe, abbastanza all'oscuro di cosa fosse l'HIV, insieme ad altre mie due amiche, sicure di essere sieronegative, quasi per scherzo, abbiamo fatto il test: tutte e tre positive.

Inizialmente non c'era in me la conoscenza piena della malattia, non eravamo consapevoli di ciò che ci sarebbe piombato addosso: pregiudizio, discriminazione, false informazioni sulle modalità di contagio, per la nostra società era diventata la lebbra del nostro secolo, il castigo divino per chi era ai margini di una società perbenista (in particolare tossicodipendenti e omosessuali), anche se il virus veniva contratto non solo da loro, intanto molti, tanti, troppi intorno a me morivano.

Emarginazione, paura e ignoranza era ciò che accompagnava la mia malattia, questo lo vivevo in parte anche in casa, i miei genitori, pur accettando la mia condizione, mi dicevano di non dirlo agli altri componenti della famiglia ed agli amici, questo mi portava a vergognarmi della mia malattia, a vederla poi in fondo, come un castigo per gli "sbagli" che avevo fatto nella mia vita, l'educazione cristiana tradizionale dei miei genitori non mi ha certo aiutato, i sensi di colpa appesantivano la mia vita e la mia spiritualità.

Sempre in quei anni, iniziai le terapie all'Amedeo di Savoia, dopo pochi mesi di cura con l'AZT unico farmaco proposto allora, scoprii che ero intollerante, dovetti sospenderlo in maniera definitiva, per anni

Tranne qualche cura omeopatica sperimentale (extra ospedaliera) non ho assunto antivirali, facevo periodicamente i controlli, ma tutto sommato stavo bene, qualche malattia opportunistica tipo: herpes, fuoco di San Antonio, orticaria vasculitica, due o tre polmoniti, i T4 scendevano, ma tutto sommato stavo bene, cercavo di fare una vita equilibrata, eliminando tutto ciò che mi poteva far accelerare l'avanzare del virus, la mia vita era però pesantemente condizionata dalla mia malattia,

La mia costante presenza all'Amedeo di Savoia, dove sono tuttora seguita, mi ha fatto entrare in relazione con molte persone che, ognuno con il suo vissuto, ha contribuito alla maturazione del vivere la mia malattia, i primi dottori (Grillone, Giovannini, Sinicco), pionieri nell'affrontare l'HIV, ad inventarsi tutto, a combattere un malattia che per anni non dava speranza, che non faceva vedere sbocchi, i dottori che mi seguono ora, tranne qualche eccezione, quanta umanità in loro, quanta

speranza, quanta discrezione, con loro mi sentivo e mi sento una malata come gli altri, senza giudizi e preconcetti.

Mi ha fatto conoscere infermieri, personale sanitario, volontari, essere aiutata da persone che continuavano a trasmetterti umanità, anche se i pazienti morivano uno dopo l'altro, ed infine nelle storie delle persone ammalate come me con le loro storie, i loro dolori, le loro sofferenze, le loro speranze, il loro morire, da tutti ho imparato ed imparo molto.

La mia vita stava andando avanti, con fatica, tra alti e bassi, combattendo con alterna fortuna con la mia malattia e con la mia paura di morire, andava avanti tra il lavoro, che mi dava gratificazione e mi occupava la testa e il tempo, la famiglia, momenti di presenza in qualche gruppo, qualche rapporto affettivo, alternati a momenti di grande solitudine.

Verso la fine degli anni '90 la malattia avanzava ed ero scesa sotto i 100 T4 con carica virale attiva, le prospettive di vita erano ormai legate a poco tempo, le malattie opportunistiche aumentavano, l'epatite C mi ha creato un'epatopatia cronica con trombosi della vena portale del fegato, avevo problemi ematici, problemi di coagulazione, la qualità della mia vita peggiorava drasticamente, la mia speranza e la mia voglia di combattere gradualmente diminuivano, aumentava in me la depressione.

All'improvviso due avvenimenti cambiano la mia vita e il mio rapporto con la malattia l'incontro ed il nascere dell'amore con Giorgio mio marito e l'inizio della sperimentazione degli inibitori della proteasi, il farmaco che abatterà il tasso della mortalità e porterà alla cronicizzazione della malattia.

Con Giorgio, che conosceva il mondo della malattia e dell'HIV in particolare, come volontario, è nato un amore senza pregiudizi, mi sono e mi sento accettata ed amata per quello che sono e che ero, dopo pochi mesi che stavamo insieme ci siamo sposati (sono trascorsi 19 anni) da allora non vivo più la solitudine della malattia, mi sento accompagnata fisicamente ed affettivamente, la battaglia contro l'HIV continua ma non sono più sola, Giorgio mi ha fatto capire che il nostro amore non doveva farsi fermare davanti alla mia malattia, e che l'HIV è una patologia come le altre.

Dal 2003 fino al 2008 ho avuto un forte aggravamento, una lesione celebrale con gravi problemi di equilibrio e rigidità, il peggioramento epatico e una forte ammoniemia con valori altissimi di ammonio che hanno compromesso la mia lucidità ed il mio equilibrio psicologico, lasciare il lavoro, andare in pensione a 45 anni con il 100 % dell'invalidità, mi ha fatto perdere l'autonomia e l'indipendenza, ha peggiorato radicalmente la mia qualità di vita fino a non poter più stare da sola ed aver bisogno di una badante, con Giorgio sono stati momenti difficile man mano che perdevi l'autonomia, tanto difesa, aumentava la rabbia e la ribellione, verso Dio e anche verso chi mi voleva bene, la malattia che con la cronicizzazione sembrava sconfitta continuava a limitarmi, a farmi paura ed a farmi soffrire

Il cambio di un inibitore che mi affaticava particolarmente il fegato, l'equilibrare la terapia da parte dei medici, il conoscere i monaci ed in particolar fratel Jean, il loro graduale accompagnamento, la vicinanza e l'amore di Giorgio, il graduale aprirmi verso gli altri, mi hanno fatto iniziare un nuovo percorso di accettazione dei miei nuovi limiti fisici, della terapia (20-25 pastiglie al giorno da più di 15 anni), del non poter più stare da sola.



Quando nel 2008 ho partecipato al primo incontro di “Cerca la vita”, ero perplessa, aprirsi a qualcosa di nuovo, quando vivi la malattia e la sofferenza, ti fa paura, pensi che il tuo equilibrio, anche se faticoso e non sempre stabile, possa essere compromesso, sei scettica su qualcosa di nuovo che possa migliorare la tua qualità di vita.

L’amicizia e la fiducia verso i monaci mi ha fatto superare questa paura iniziale, mi ha donato la possibilità di aprirmi agli altri e a cercare un conforto sia spirituale che psicologico.

Dopo il primo ciclo di sette incontri, fatti con lo stesso nucleo di persone, a cui ha partecipato anche mio marito, l’esperienza è continuata attraverso incontri mensili, con il gruppo che si arricchiva delle presenze di nuovi compagni di percorso, che arrivavano dai nuovi corsi che periodicamente si attivavano. Nell’ultimo anno è iniziata anche una serie di incontri paralleli di esperienza musicale che hanno ulteriormente arricchito la mia esperienza.

Con le tecniche di mediazione corporea ho imparato a rilassarmi ed a controllare un po’ di più i momenti di stress ed a gestire maggiormente il dolore fisico, attraverso il confronto con gli altri partecipanti sono riuscita gradualmente ad aprirmi ed a confrontarmi sulle mie fragilità, ma anche sui traguardi faticosamente raggiunti, imparando a vincere alcuni tabù che mi bloccavano nel confrontarmi sulla mia malattia.

Ho iniziato un percorso che mi ha portato a scoprire un Dio che non è esterno alla mia sofferenza, ma è partecipe, è una presenza costante e fedele, che mi accompagna nel difficile percorso della ricerca del senso e che si manifesta attraverso la sua Parola ed attraverso l’incontro con i fratelli, sto camminando ancora, sto vivendo ancora, ma mi sento sempre meno sola, sempre più accompagnata verso la ricerca di e del senso, sempre più accompagnata a vivere la malattia, ciò che mi ha fatto trovare il mio attuale equilibrio è l’aprirsi agli altri ed a Dio senza la paura di essere giudicata, ma con la speranza che è quasi una certezza di essere accolta ed amata per quello che sono. Infine in questi trenta anni ho sfiorato più di una volta la morte, più di una volta situazioni in cui non pensavo più di recuperare, in particolar modo nel 2012, un banale calcolo alla cistifellea ha generato un’ infezione, che collocata nella mia situazione complicata mi ha portato ad un’ intervento chirurgico in condizioni disperate, 4 giorni di coma, 15 di rianimazione e 65 di ricovero, tanti piccoli ritorni tante piccole resurrezioni che mi hanno dato alcune consapevolezza : il mio attaccamento alla vita e che è la nostra vita è un dono per noi e per gli altri.

## TESTIMONIANA DI DARIO

*Testo non rivisto dall'autore*

È la prima volta che parlo in pubblico della mia esperienza con Vittorio. Io mi chiamo Dario, sono insegnante di comunicazione in un liceo di Torino e prete della Diocesi di Torino. Da 25 anni accolgo in casa mia persone in difficoltà, spesso miei allievi. Vittorio è stato uno di questi.

### *La storia di Vittorio*

Due sposi hanno un figlio, che a 2 anni muore. Fanno l'autopsia e diagnosticano una rara malattia genetica. I medici sconsigliano future gravidanze perché la probabilità che i figli, se maschi, nascano malati è del 100% e avrebbero una speranza di vita di 20 anni, al massimo. La madre, scrupolosa, mette al mondo altri due figli. La prima, è una ragazza che è stata anche lei mia allieva, il secondo è il bimbo morto, ed il terzo è Vittorio.

Un giorno, Vittorio, che è mio allievo, a scuola, uscendo dall'aula, mi venne incontro, mi abbracciò e mi confidò di non farcela più ad andare avanti così. Mi chiese di poter venire a vivere con me, da subito. Convocai immediatamente la famiglia e Vittorio venne a stare a casa mia. Che Vittorio dovesse venire a casa mia era già un po' nell'aria, da tempo le cose a casa non andavano bene. Ne parlai con un prete, una persona importante della Diocesi, il quale mi disse sostanzialmente: "Ma perché fai queste cose? Non tocca a noi" .... e per me, sentire quelle parole, fu una pugnalata.

Vittorio era un bel ragazzo, alto, normale, sano. Ma sapeva dalla nascita che non sarebbe arrivato ai 20 anni. Tramite pc, Vittorio era in collegamento con gli altri ragazzi affetti dalla sua stessa malattia: circa una sessantina in tutto il mondo. Ogni giorno facevano il bollettino su chi di loro se ne era andato. Così fino ai suoi 18 anni.

Era l'anno della Maturità. A Pasqua eravamo andati a Ginevra da una mia ex allieva e nel viaggio di ritorno avevo notato che qualcosa non andava. A fatica abbiamo dato l'esame di maturità. La tesi, Vittorio, la scrisse sulla malattia. Da settembre iniziò una degenerazione quotidiana. Mi svegliavo ogni mattina pensando a cosa Vittorio avrebbe potuto perdere quel giorno. Tutti i giorni perdeva qualcosa. Doveva essere ricoverato.

Chiesi l'aspettativa da scuola. Convocai il Consiglio Pastorale e capii quanto fosse bella la mia comunità: chiesi loro cosa fare e mi dissero che avrebbero portato avanti loro la comunità senza di me; io dovevo stare con Vittorio che aveva bisogno. Così ottenni aspettativa anche dalla chiesetta dove sono tutt'ora e Vittorio fu ricoverato. Ho passato nove mesi in ospedale. Tutti i giorni dalle 7 alle 23 in ospedale con Vittorio. Quando tornavo a casa la sera, spesso trovavo la cena pronta da scaldare! La mia Comunità!

In questi mesi, Vittorio perdeva lentamente le sue facoltà ed io mi dovevo progressivamente sostituire a lui. Non camminava più, quindi lo portavo in braccio, poi con la sedia a rotelle, fino a che non si muoveva proprio più. Bisognava imboccarlo, fino a quando non si capisce più cosa vuol dire. Avendo vissuto tanto tempo con lui ero l'unico che lo capiva. Io diventai la sua parola.

Essendoci una certa persona che ha bisogno in determinato momento, uno si annulla per esserle di aiuto, e io sapevo che sarebbe stato per un breve periodo, al massimo un anno. Ed ecco perché ammiro quelle persone che vivono accanto a persone malate per 20/30 anni: avviene uno smantellamento della persona.

Dapprima passammo 48 giorni nel Centro Tumori delle Molinette, poi ci spostarono al Regina Margherita, al Centro Trapianti. Il primario mi propose il trapianto delle cellule staminali. Fui io a parlarne con Vittorio. Gli dissi che c'erano tre possibilità: "se va bene, sei azzerato e riparti da capo; se va male, muori; se va malissimo, rimani così. Noi prendiamo in considerazione solo le prime due, la terza non ce la possiamo fare a considerarla". Così si tentò il trapianto. Rimanemmo per 48 giorni in uno stanzino, reclusi, io e lui. Accanto a noi altre otto stanze in cui si susseguirono 20 giovani malati come lui. Gli ho visti morire tutti; erano tutti ragazzi sotto i vent'anni. Venimmo poi dimessi, ma scendemmo solo di un piano.

Il primario mi consigliò di scrivere un piccolo diario perché potesse rimanere come testimonianza per altri. Inizialmente mi misi a scrivere un po' così, poi mi sono accorto che mi serviva per rimanere lucido .... anche perché stare chiuso per giorni in uno stanzino, senza a poter aprire la finestra, in cui tutto era pubblico, con telecamere accese 24 ore su 24 .... poi gli altri avevano anche le mogli, per cui un giorno alla settimana si cambiavano, mentre io ero comunque da solo. A volte non dormivo neanche la notte, di giorno non potevi dormire .... per cui passavo anche giorni interi senza dormire ... allora cominciai a scrivere, e questo mi aiutava a rimanere presente.

A fine maggio arrivò la notizia che il trapianto non aveva funzionato. Era successa la terza possibilità, quella da non considerarsi: quindi era finita. Non c'era più niente da fare. Chiesi al primario di dargli da mangiare e bere, di imbottirlo di morfina e di permettermi di riportarlo a casa. Ma ecco che intervenne la famiglia opponendosi: "non si può perché se muore a casa sua, la gente cosa dice..." allora proposi che fossero loro a prenderlo in casa, ma no, non potevano perché avevano appena traslocato e non avevano il posto per Vittorio. Ecco come la povertà crea sofferenza, fisica, ma anche psicologica.

E così rimanemmo ancora in ospedale, fino al 9 di agosto, quando Vittorio sarebbe finalmente morto. Immaginate un ragazzo di 18 anni chiuso in un ospedale ... per cui abbiamo chiesto un permesso e uscivamo. Andavamo in giro per Torino, al parco del Valentino, che è vicino. Una volta siamo scappati e siamo andati a San Fruttuoso. Fino a quando una mattina, entrando in camera, mi accorsi che era cambiato qualcosa. Ho capito che non dovevo più trattenerlo. Bisognava lasciarlo andare. Non so come spiegarlo a parole, ma capii che era cambiato qualcosa. Per cui da quel momento cambiò il mio modo di trattarlo. Nel mese di agosto il medico delle cure palliative dell'ospedale era in ferie e non c'era un sostituto. Non si poteva chiamare il medico né del CTO né delle Molinette, per cui ha patito anche tanto, tra cui le piaghe da decubito. La morfina era l'unica medicina che si poteva dare, ma non si poteva esagerare con le dosi perché dava danni al fegato, e il suo era già in necrosi! Un giorno mi chiesero di pesarlo. Io lo presi in braccio e salii sulla bilancia con lui. Poi salii solo. Pesava 24 kg: era solo più ossa.

Vittorio è morto il 9 agosto 2011, di mattina presto. Al suo funerale c'erano nove preti che io non avevo mai visto in due anni. Dico queste cose, spero, non con rabbia, ma per dire la povertà. Sapete che si usa così ai matrimoni e ai funerali: più preti ci sono, più la persona è famosa. In questo senso,

dicevo, l'incapacità, la povertà di noi gente di Chiesa di rapportarci di fronte a queste situazioni. Spero non ci sia astio, ma solo per dire la nostra povertà. Quando Vittorio è morto, le persone della Comunità vollero che pubblicassimo la tesi della sua maturità e le testimonianze di alcune persone che lo avevano conosciuto.

### *Conclusione*

È stata per me una splendida occasione di crescita. Per la mia Comunità, per la sua classe di scuola e per tutte le persone che lo hanno avvicinato. Ho trovato il mio indice di vita. La primaria del reparto mi chiese di andare a lavorare lì, non come cappellano o come psicologo, che non sono, ma come figura di accompagnamento delle famiglie, ma le risposi di no. Io avevo funzionato perché ero un papà in mezzo agli altri papà. Una volta mentre stavamo facendo un esame, io avevo spogliato e rivestito Vittorio, un infermiere ci disse che si vedeva che ero il padre, perché avevamo gli stessi occhi! Se fossi entrato con un ruolo, qualsiasi ruolo, sarebbe stato diverso, non avrei funzionato. E poi non me la sentivo di lavorare in un ambiente così. Dove respiri morte e nient'altro. Dei 20 ragazzi che sono passati mentre eravamo lì sono morti tutti. E ti chiedi il perché di quello che succede. Quando esci ti chiedi a che prezzo, per essere cinici, anche a livello di costi. Noi costavamo, ci dicevano, mille euro al giorno. E mentre noi eravamo lì, per mille euro al giorno, alle Molinette era chiuso il reparto di diabetologia perché non c'erano le siringhe.

Da giovane avevo frequentato il Cottolengo, con Suor Attilia e frater Ernesto, e la congregazione dei fratelli, con frater Domenico Carena, ed è stato il mio primo amore. Mi chiedevo che senso avesse avuto stare per tanti anni al Cottolengo, aver imparato tante cose e non averle mai usate. Invece, con Vittorio, che ad un certo punto non voleva neanche più l'infermiera, mettevo in pratica ciò che avevo imparato. È stato trovare l'indice della mia vita.

Tante cose io ho imparato, anche il dialogare con il mio corpo ... gli ultimi giorni di ospedale, mi venne sul petto tutto uno sfogo, allora chiesi al medico di cosa si trattasse, ed egli mi rispose che si trattava di un segno del mio corpo che mi stava gridando "basta!". Io mi stupii di questo, e fu la prima volta in cui ho pensato di poter stare ad ascoltare e dialogare con il mio corpo. È stata una grande scoperta per me. Ho iniziato un cammino. Sono venuto qua a *Cerca la Vita!* con Angela, ho seguito il corso, ho fatto le tecniche di mediazione corporea e mi sono accorto che respiravo con metà busto. C'era un crampo esistenziale. Ma, piano piano, ho reimparato a respirare con i due polmoni interi.

Io ho continuato a fare scuola, ma sono rimasto in contatto amicale con le famiglie che ho incontrato in ospedale. C'è poi un passaparola fra le famiglie dei malati, l'ultimo, la sera del 24, la sera di Natale, un bimbo di 8 anni è morto, mi hanno chiamato e sono andato in ospedale .... e come si diceva con Angela, viene fuori la rabbia con Dio. Lascio la famiglia del bimbo morto e vado in parrocchia a dir Messa, ma non puoi neanche buttare sulla gente il peso di queste cose, perché loro non c'entrano niente, però hai la rabbia, anche per il non capire tante piccole cose.

In principio andavo alla tomba di Vittorio, anche perché lui stesso mi aveva chiesto di prendermene cura, ma la prendevo a calci, per cui mi sono reso conto che forse tanto bene non mi faceva. Per un po' non sono andato. Insomma non è stato tutto così ieratico. Sono uscito

dall'ospedale che non sopportavo più chi si lamentava per delle piccole cose: dal male al piede, al male alla schiena. Perché, dopo che esci da lì dentro, ti chiedi come ci si possa lamentare per quelle piccole cose.

Prima di entrare in ospedale avevo parlato con il mio padre spirituale (cioè colui che ti segue nel tuo cammino cristiano) e lui mi aveva detto di vivere bene la cosa, perché quando sarei uscito da lì, non sarei stato più la stessa persona di prima. Ed era vero: una cosa del genere ti cambia la vita. Ho impiegato almeno sei mesi, un anno, per ripigliarmi, per riprendere un equilibrio.

## SPIRITUALITÀ

### LA RICERCA DI SENSO: ESERCIZIO NECESSARIO DELLA LIBERTÀ DELL'UOMO

*Appunti sul tema dell'incontro del prof. Paolo Mirabella a cura di Marco Laruffa*

#### La domanda e la ricerca di senso

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**.

La sofferenza è sempre assurda, priva di senso, ed è pertanto altrettanto illogico domandarsi quale sia il senso dell'assurdo. La vera domanda non è: "Qual è il senso della sofferenza?", ma: "Come dare senso alla mia vita, nonostante la sofferenza che mi colpisce? Come integrare la sofferenza in una vita che cerco di rendere sensata?" Quale significato devo attribuire alla mia esperienza di dolore perché io possa continuare a desiderare di vivere? **Cosa o chi fondano la mia volontà a sopravvivere?**

La malattia è capace di *personalizzare* il malato, ma, in un certo qual modo, egli stesso è in grado di *personalizzare* la malattia, cioè di assumersi la **responsabilità di dotare di senso la propria sofferenza** per vivere la propria esistenza all'altezza della sua **dignità** e della sua **umanità**.

Riconoscere un senso alla vita, e quindi anche alla sofferenza che essa porta con sé, non significa evitare il dolore e la fatica della sofferenza, ma trovare una via per sopportarlo e superarlo. Le situazioni drammatiche dell'esistenza che ci costringono ad esclamare con rabbia "Non è giusto! Non ha senso!" sono momenti in cui il senso va nuovamente cercato e ritrovato. Lì, in quella situazione tragica non preesiste un senso, esso si compie nella scelta consapevole dell'uomo ad affrontarla. In questa prospettiva la sofferenza e la morte, attraversando l'identità di un uomo, vengono personalizzate e dotate di senso in riferimento a quell'unicità, irripetibilità, originalità e creatività che contraddistingue la persona umana.

«Vivere, in ultima analisi, non significa altro che avere la responsabilità di rispondere esattamente ai problemi vitali, di adempiere i compiti che la vita pone a ogni singolo, di far fronte all'esigenza dell'ora<sup>2</sup>». E la cura di sé si identifica in definitiva come la fondamentale ricerca di una vita autentica che consista «nel vivere **assumendo su di sé il compito di far gemmare direzioni di senso<sup>3</sup>**».

La ricerca di senso non si pone esclusivamente sul piano della dimensione psicologica perché essa va ben oltre gli aspetti emotivi, affettivi e razionali dell'uomo, per raggiungerlo nella sua profonda interiorità, in quel luogo dove risiede la sua coscienza, ed è questo luogo che è possibile definire **spiritualità**. Ciascuno di noi costruisce, con le risposte che dà alle domande relative ai "perché" che l'esperienza di vita gli pone, una personale spiritualità. Essa esprime il desiderio radicale di tentare di porre il **mistero** dell'essere umano e di disvelarlo e riconoscerlo nella sua profondità. In definitiva,

---

<sup>2</sup> Viktor Frankl, *Uno psicologo nei lager*, ed. ARES, Milano, 2013, p. 130

<sup>3</sup> L. Mortari, *Aver cura di sé*, ed. Mondadori, Milano, 2009.

dunque, della volontà e della capacità dell'uomo di **autotrascendersi** per **conoscere e realizzare la propria identità**.

Il **senso** si impone, così, come **elemento dinamico che non preesiste allo sforzo interpretativo e creativo dell'uomo**. Come, poi, il soggetto vive un suo disvelarsi lungo il corso della propria esistenza, il senso della vita non può nemmeno essere dato una volta per tutte, non lo si può stigmatizzare per poi vivere e agire secondo questo scopo, perché non è contenibile, è mai totalmente posseduto. Esso **non è** dunque né **immediato**, né **definitivamente acquisito**, «muta da uomo a uomo, di attimo in attimo»<sup>4</sup>, perché rimanda sempre ad un'**ulteriorità** rispetto a ciò che noi siamo: è qualcosa oltre noi che ci spinge verso una certa direzione piuttosto che un'altra.

«Non è dunque mai possibile precisare il senso della vita umana in generale, – scrive Viktor Frankl – non possiamo mai rispondere in generale a che domanda quale sia il senso dell'esistenza. La vita, secondo la nostra accezione, non è qualcosa di vago, ma di volta in volta qualcosa di concreto e così anche le esigenze della vita sono di volta in volta assai concrete<sup>5</sup>». Di fronte alla **concretezza** della vita e della ricerca, l'uomo nella sua **libertà** e nel suo dinamismo costruisce il suo orizzonte di significati sul quale fondare il senso della propria vita. I **significati** corrispondono al **valore** che l'uomo attribuisce agli affetti, alle cose, ai ruoli e a tutto ciò che costituisce il proprio mondo, definito dalla relazione esistente con esso. Si manifestano concretamente in **scelte determinate** cristallizzate storicamente in **precisi modi di vivere**. Essi non dialogano e non si integrano, ma si sommano o si oppongono e per questo, per essere compresi, debbono essere organizzati in un senso. Il **senso**, allora, costituisce la possibilità di unificare coerentemente la molteplicità di significati al fine di offrire un progetto e un'**interpretazione della realtà**. Esso si pone come l'**orizzonte teleologico** della nostra esistenza, il fine per il quale vale la pena vivere.

#### Tra solitudine e relazione: la necessità della ricerca e la responsabilità della coscienza.

Parlare del senso della nostra vita, si è visto, significa parlare della **teleologia** che noi le diamo, ed è **nella dimensione relazionale, luogo di conoscenza del sé, che si costruisce e si condivide il senso**. Oggi ci troviamo di fronte a una **privatizzazione della ricerca di senso** e, esprimendosi solamente nella relazione con gli altri, a una grave difficoltà di trovare/dare un senso. **L'altro** è fondamentale per sostenere il sofferente nella tremenda tentazione di rinchiudersi nella solitudine che conduce al buio e alla morte. È aprendosi al **dialogo** con l'altro che si costruisce insieme a lui una **possibilità di senso**. Si può dire addirittura che l'uomo stesso si costruisce solo in presenza dell'altro, il quale è l'unico capace di rivelargli la propria natura. La riflessione sulla propria dimensione relazionale diventa il luogo della **conoscenza di sé** e della **condivisione del senso**, ma prima di tutto, diviene, lo spazio in cui l'io può **costituirsi e riconoscersi**.

Nella società di oggi, però, on ci è data la possibilità di domandarci pubblicamente quale sia il senso della vita. Non c'è un'esplicitazione collettiva della domanda fondamentale "**perché?**", né quindi una collettiva ricerca delle sue possibili risposte. La questione del senso è così relegata alla personale e solitaria ricerca determinando un **sovraccarico delle coscienze individuali**: gli individui

---

<sup>4</sup> Viktor Frankl, *Uno psicologo nei lager*, op. cit., p. 130

<sup>5</sup> *Ibid.*

per loro conto, o tra pochi intimi, hanno l'onere di ricercare il senso e di dare risposta ai perché che la vita pone loro dinnanzi, caricandosi di una responsabilità che apparteneva tradizionalmente alla **cultura collettiva**.

La nostra società è stata definita da Zygmunt Bauman **società liquida**<sup>6</sup>, perché segnata da una fondamentale disgregazione sociale che non conosce legami di fraternità e cooperazione, in cui gli individui sono anonimi, soggetti-oggetto atomizzati che svolgono la loro "funzione" di "ingranaggio" senza dover entrare in reale relazione e comunione con gli altri in una sensazione di assoluta "sostituibilità". Secondo Bauman la società liquida porta con sé la perdita di quella che egli definisce la **meso-struttura** (il partito, il sindacato, i movimenti), lasciando così gli individui e le loro micro-strutture di appartenenza (essenzialmente la famiglia) a relazionarsi direttamente con delle macro-strutture (la società nel suo insieme) ipertrofizzate da un assoluto predominio dell'economia e della finanza.

In una tale assenza, l'uomo di oggi non può contare su istituzioni o tradizioni che sappiano presentargli dei *principi*, così egli si trova a non sapere quale sia il suo *dovere* e, di conseguenza, il suo *volere*, facendo ciò che gli altri fanno (conformismo) o cosa gli altri comandano (totalitarismo). L'assenza di questi riferimenti riguarda solamente i principi a cui ispirarsi e sui cui costruire il senso, ma non coinvolge il senso stesso. Infatti il senso è qualcosa di estremamente unico e specifico. In questa sua ricerca di senso e formazione della sua spiritualità, l'unico mezzo di cui dispone l'uomo è la sua **coscienza**.

Le relazioni inter-individuali e quelle con la società sono sempre più mediate dalla tecnologia della comunicazione che consente a ciascun individuo, nel primo caso, di essere collegato virtualmente con chiunque altro sul pianeta e, nel secondo caso, di accedere liberamente alle informazioni. Tuttavia, il collegamento virtuale è **illusorio** considerarlo costituente una comunità e la totale libertà nella formazione della propria coscienza è solo **apparente**. Questo **isolamento sociale**, che sembra paradossale nell'epoca dei *social network*, rende l'uomo tremendamente solo e perciò pericolosamente vulnerabile e manipolabile.

In questa nostra società liquida, e decisamente **pluralistica**, si teme che, qualora si cercassero risposte di senso collettive, possano verificarsi influenze e condizionamenti sulle risposte individuali. Questo timore però è frutto di un equivoco: a dover essere pubblico è il luogo delle domande di senso che si offre come contributo per la rielaborazione personale, non per sostituirsi alla singola persona. È indiscutibile come sia desiderabile che ognuno possa essere in condizione di fornire la risposta che ritiene opportuna, corretta e significativa per sé. Da questo punto di vista il pluralismo tutela l'unicità e la libertà di coscienza, ma non può diventare di ostacolo a ricerche pubbliche di senso. Probabilmente, dietro al lecito pluralismo si cela spesso una grande paura e una profonda fragilità nell'affrontare la questione del senso. La rinuncia della società di farsi carico pubblicamente delle domande di senso ha come prima conseguenza la **solitudine nella ricerca** da parte delle coscienze individuali che si ritrovano a sopportare il peso enorme di una domanda tanto grande, e la conseguenza ultima è la **solitudine nella morte**. Oggi tale solitudine appare particolarmente drammatica perché si è persa quella ritualità attorno al malato e al moribondo che le culture del passato hanno vissuto e trasmesso. È oggi fortemente in crisi tutta la ritualità

---

<sup>6</sup>Zygmunt Bauman, *Modernità liquida*, Laterza, 2002, Roma-Bari



dell'accompagnamento alla morte. In questo contesto di scientificità oggettivistica estrema si percepisce una grande difficoltà ad esprimere un rielaborato rituale umano attorno all'esperienza universale e ineludibile della morte, laddove la ritualità esprime significato, e va da sé che fin tanto che non ci sarà una ricerca di questi significati essi non potranno trovare un'espressione rituale.

L'uomo solo, ingannato e manipolato, vittima di una rete non strutturata che non costituisce comunità, sentendo tutto il peso della sua realizzazione e sopravvivenza sulle sue gracili spalle, corre il rischio di abbandonare ogni fiducia in se stesso e ogni speranza in una possibilità di bene.

Ogni riflessione seria sul senso della vita non può esimersi dal confrontarsi con questa **impotenza individuale e disgregazione sociale** che caratterizzano l'**umanità incompiuta dell'epoca delle passioni tristi**.

Parlare di senso o teleologia della vita, significa anche interrogarsi sul significato stesso della propria storia personale, in relazione alla propria speranza fatta di **aspettative e desideri**, e della storia dell'umanità in relazione alla **speranza e fiducia** che è capace di offrire **alle nuove generazioni**.

«La speranza fa parte della natura umana. – Scrive Paulo Freire – Sarebbe una contraddizione se, incompiuto e cosciente della sua incompiutezza, l'essere umano anzitutto non inserisse o non si sentisse disposto a un **movimento costante di ricerca di speranza**. La disperazione è la negazione della speranza. La speranza è una specie di impeto naturale possibile e necessario, la disperazione è l'aborto di tale impeto. La speranza è un ingrediente indispensabile dell'esperienza storica. Senza di lei non esisterebbe storia, ma puro e semplice determinismo. C'è storia laddove c'è un tempo problematizzato e non pre-determinato. **L'inesorabilità del futuro è la negazione della storia**<sup>7</sup>».

La nostra società, senza esserne profondamente consapevole, ha abbandonato la promessa di un futuro messianico accogliendo al suo posto un'idea di un futuro inesorabilmente minaccioso. Questo passaggio da un futuro vissuto come "promessa" a uno percepito come "minaccia", segna la rottura con lo storicismo teleologico che riconosce un senso e una speranza nel futuro e nella storia.

Nel presentare il celebre testo di Benasayag e Schmit, *L'epoca delle passioni tristi*<sup>8</sup>, Galimberti afferma: «La psiche è sana quando è aperta al futuro (a differenza della psiche depressa tutta raccolta nel passato, e della psiche maniacale tutta concentrata nel presente), quando il futuro chiude le sue porte o, se le apre, è solo per offrirsi come incertezza, precarietà, insicurezza, inquietudine, allora **"il terribile è già accaduto"** perché le iniziative si spengono, le speranze appaiono vuote, la demotivazione cresce, l'energia vitale implode<sup>9</sup>».

Viktor Frankl, già più di cinquant'anni fa, a partire dall'esperienza dai lui vissuta nei lager nazisti, è giunto all'elaborazione della categoria di **nevrosi noogena**, una "patologia del significato", causata, appunto, dall'assenza di uno scopo esistenziale. «Tutti gli sforzi psicoterapeutici e d'igiene mentale rivolti agli internati –scrive Frankl nel suo testo *Uno psicologo nei lager*– dovrebbero obbedire a un motto espresso con grande chiarezza nelle parole di Nietzsche: **"Chi ha un perché per vivere, sopporta quasi ogni come"**. Si doveva dunque [...] chiarire agli internati il «perché» della

---

<sup>7</sup> Paulo Freire, *Pedagogia dell'autonomia. Saperi necessari per la pratica educativa*, EGA, 2004, Torino, pp. 58-59.

<sup>8</sup> Miguel Benasayag, Ghérard Schmit, *L'epoca delle passioni tristi*, Feltrinelli, 2004, Milano.

<sup>9</sup> Umberto Galimberti, *Noi malati di tristezza. "L'Epoca delle passioni tristi" vista di Umberto Galimberti*, in *La Repubblica*, 1° Giugno 2004.

loro vita, per far sì che fossero interiormente all'altezza del terribile «come» del loro presente [...]. E viceversa: guai a chi non trovava più uno scopo di vita [...], svaniva il significato del suo essere, perdeva ogni senso anche la resistenza. Questa gente, privata di ogni possibile sostegno, si lasciò presto cadere. [...] La frase con la quale demolivano tutti gli argomenti che avrebbero potuto infondere coraggio [...] era sempre la stessa: **“Ormai non posso sperare più nulla dalla vita”**»<sup>10</sup>.

È necessario confrontarsi con questa “nevrosi noogena” che avvilisce la nostra società. Secondo gli ultimi dati riferiti al 2014 presentati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, più di 800 mila persone si tolgono la vita ogni anno, e i decessi per suicidio annuali potrebbero salire a 1,5 milioni entro il 2020. Tra i giovani di 15-29 anni, in Italia, il suicidio è la seconda causa di morte per gli uomini e la terza causa di decesso per le donne. Nel Mondo ogni 40 secondi una persona si toglie la vita e ogni tre secondi si registra un tentativo di suicidio. Sono dati terribilmente tragici.

Eppure la bioetica odierna sembra ignorare questi problemi. Parrebbe che i temi di cui essa maggiormente si interessarsi siano principalmente suscitati dall'evoluzione delle tecnologie e dalla rivendicazione delle libertà individuali. Si potrebbe definire la bioetica dominante una **“bioetica borghese”** che esprime le aspirazioni e gli stili di vita della classe media urbana trascurando i bisogni degli anziani deprivati, dei migranti, dei molti abbandonati. Una bioetica borghese che chiude gli occhi su questioni radicali che, se affrontate, potrebbero fornire contributi utili alle stesse esigenze prese in maggiore considerazione.

---

<sup>10</sup> Viktor Frankl, *op.cit.*, p. 130

## FORMAZIONE E RELAZIONE

*Dott. Ernesto Gada, analista SIPI e psiconcologo*

*Scopo.*

Qui di seguito, uno sguardo sulla formazione del personale sanitario che si occupa di relazione di aiuto con persone diventate fragili per malattie con lungo trattamento come le malattie neurodegenerative, oncologiche, terminali, ma anche disabili.

*Contenuto.*

La riflessione riguarda nello specifico la formazione della persona in senso globale e l'acquisizione contenuti relativi a tecniche più o meno sofisticate.

Ci interessa quindi individuare quali siano i **“luoghi” della formazione** professionale personale, cioè quei contesti dove si può **crescere** in quanto professionisti della relazione d'aiuto. Uno di questi luoghi privilegiati è certamente il **gruppo**, e in particolare il gruppo di supervisione.

*Qualità del servizio.*

Per capire il perché della sua importanza ragioniamo sul concetto di qualità di un servizio. La **qualità del servizio** non è data esclusivamente dall'ineccepibile attuazione meticolosa dei protocolli clinici, dalla disponibilità di strumentazione tecnica all'avanguardia, dal continuo aggiornamento scientifico dei professionisti che operano in un servizio di cura, bisogna altresì prendere in considerazione anche la comunicazione, il garbo, il calore, cioè ciò che possiamo sintetizzare nella costruzione di atteggiamenti personali, i quali, per definizione, rimangono duraturi nel tempo.

**Gli atteggiamenti** stanno alla base del modo in cui noi ci relazioniamo con le persone, pertanto costruire “buoni” atteggiamenti non si limita alla buona educazione; questa, pur importante, è ancora una condizione esterna che riguarda il vivere sociale, la cultura di riferimento, ma non tocca la profondità dell'essere umano. Se si mira a una formazione della persona, si deve innescare una disamina del **vissuto soggettivo**.

*Inciso.* Oggi abbiamo abbandonato il modello pulsionale di antica memoria freudiana e abbiamo come parametro di riferimento significativo di lettura delle relazioni la *dimensione soggettiva*, che è prodotto innanzitutto della relazione. In breve, il dato soggettivo non riguarda esclusivamente le caratteristiche della persona e della sua storia ma è concepito come una co-costruzione dei soggetti interagenti. Allora, in una relazione il vissuto non sarà soggettivo ma intersoggettivo.

Le cose si fanno allora si fanno più complesse quando si vuole andare a dipanare e sciogliere la sofferenza che proviene da più parti, dall'esterno come un incidente, una malattia, una vita con poche risorse ecc. oppure dall'interno come un passato sentito “pesante”, un presente che preoccupa perché sembra non avere soluzioni, un futuro privo di sbocchi e di speranze...

Che dire, poi, delle fatiche e delle problematiche inerenti al luogo di lavoro, dove possiamo la maggior parte del tempo della nostra giornata?...

*Gestire la relazione.*

A veder bene, allora, la qualità di un servizio si misura anche nella capacità dei suoi operatori di **gestire le relazioni**: con l'utenza, tra colleghi, con l'organizzazione, con le istituzioni.

Gestire le relazioni significa principalmente **saper “leggere” gli stati emozionali** che costituiscono la trama del vissuto nei confronti di una determinata esperienza di relazione; l’esperienza formativa, allora, è tale quando porta a una maggiore **consapevolezza** degli stati emozionali al punto di riconoscere dietro alcuni dei sentimenti che io vivo un’azione protettiva nei confronti di qualcosa che potrebbe suscitarmi ansia<sup>11</sup>.

In questo senso la gestione della relazione ci investe di **una duplice responsabilità**: la prima è nei confronti dei vissuti emozionali della persona con la quale mi confronto (il paziente, il collega, il parente), ma questa coinvolge inevitabilmente anche me e la mia sensibilità emotiva e quindi - qui la seconda responsabilità - la mia capacità di gestire la mia reazione emozionale<sup>12</sup>.

La qualità del mio agire professionale può essere così individuata dai miei livelli di consapevolezza e di padronanza che potranno essere rafforzati attraverso un allenamento costante alla lettura attenta dei miei vissuti.

L’assenza di un esercizio di analisi del proprio vissuto determina non solo una bassa qualità della prestazione professionale nei confronti del servizio e dell’utenza, ma anche un abbassamento del livello di benessere personale dell’operatore che risconterà alti livelli di stress, rischiando di incorrere in ciò che è denominato **burn out**<sup>13</sup>.

*Il gruppo di formazione.*

I “luoghi” di crescita professionale che stiamo cercando dovranno pertanto saper *accogliere* e *supportare* il confronto tra professionisti perché siano implementate le loro capacità di autosservazione e aumenti in loro consapevolezza e padronanza dei propri vissuti. Uno di questi “luoghi” è il gruppo di formazione.

Il gruppo si svela così, da questo punto di vista, come un luogo privilegiato per la crescita e la formazione. Esso, infatti, può creare quello **spazio intermedio** tra il professionista e la realtà che consente l’apprendimento di sé attraverso l’ascolto, il confronto, la ricerca di significati condivisi e l’aiuto reciproco. **La dinamica del “terzo”**, che sorpassa l’isolamento del singolo e l’esclusività della coppia, permette di oggettivare un vissuto di una relazione, scardinando quelle stereotipie e cristallizzazioni che possono viziare e pervertire le relazioni di aiuto.

L’esperienza di gruppo aiuta a guardare alla relazione che il professionista ha con sé stesso, non solo a quella che egli ha con il paziente, i famigliari o le istituzioni, e questo è fondamentale per il cammino di consapevolezza al quale è chiamato.

Attraverso il dinamismo delle reazioni speculari (risonanza\* e rispecchiamento o *mirroring*\*\*\*) il gruppo porta i singoli partecipanti a prendere coscienza dei propri atteggiamenti, degli stati emozionali nascosti, dei dinamismi difensivi ecc.

*\*Risonanza*: in un gruppo è esperienza di compartecipazione emotiva nella condivisione con l’altro di emozioni simili e creazione di nuovi pensieri su di sé e sul gruppo. La condivisione diventa

---

<sup>11</sup> Riconoscere tutte quelle reazioni controtransferali che costituiscono un meccanismo di difesa che mi protegge da ansie di morte, di inutilità, di impotenza, di dipendenza.

<sup>12</sup> Nell’aiutare la persona di cui mi prendo cura ad affrontare la sua ansia per la morte, ad esempio, viene coinvolta la mia idea di morte, la mia ansia di morte e la mia capacità di gestirla.

<sup>13</sup> Si definisce *burnout* l’esito patologico di un processo stressogeno esasperante, dovuto all’incapacità di gestione, e quindi alla mancanza di consapevolezza e padronanza, da parte del professionista della relazione d’aiuto, di carichi emozionali forti al quale è sottoposto.

scambio di emozioni anche negative che favorisce una presa di distanza mentale dalle sensazioni dolorose. E' il modo di collocarsi di ciascuno rispetto ai vissuti percepiti nei confronti degli altri. L'opposto della risonanza è l'estraniamento.

**\*\*Rispecchiamento o mirroring:** in un gruppo è il vedere riflessi nell'altro i propri comportamenti, gesti, parole, atteggiamenti. Gli altri, percepiti come specchi riflettenti, consentono una visualizzazione immediata di emozioni, parti di sé stessi o modelli relazionali più o meno consapevoli o accettati. E' un aspetto dinamico del gruppo, poiché è molto difficile rispecchiare la storia personale, intesa come "passato" coperto da più esperienze. Matrice dinamica del gruppo e quella personale si intrecciano: si vivono i valori esistenziali delle storie altrui come se fossero quelli della propria storia.

In conclusione il gruppo, sia quello di supervisione o di auto-mutuo-aiuto, risulta essere fondamentale per la crescita professionale in quanto luogo di relazione<sup>14</sup> in cui è possibile apprendere in maniera efficace<sup>15</sup>, maturare in consapevolezza e padronanza delle proprie emozioni e saper quindi trasformarle<sup>16</sup> e sviluppare **empowerment individuale e di gruppo**<sup>17</sup>.

---

<sup>14</sup> Cioè quel luogo in cui l'io si riconosce e si costruisce determinando un proprio significato.

<sup>15</sup> I processi di *identificazione* che possono interessare le dinamiche del gruppo costituiscono una modalità di apprendimento molto efficace, andando a radicarsi nel profondo.

<sup>16</sup> Gestire le emozioni non significa limitarsi a riconoscerle, né tanto meno a dare loro libero sfogo, bensì trasformarle grazie alla mobilitazione dei sentimenti che la condivisione di gruppo mette in moto.

<sup>17</sup> Si tratta di potenziare il *sensu di autoefficacia* del singolo professionista o dell'équipe, cioè di giungere, attraverso un apprendimento scientifico dei propri errori, ad acquisire una speranza che permetta la continua messa in discussione accompagnata alla percezione di essere in grado di far fronte alla situazione.

## L'APPROCCIO PNEI

*Proff.sa Elisabetta Radice, chirurga oncologa delle Molinette, docente dell'Università di Torino, esperta di tematiche nutrizionali.*

*Testo non rivisto dall'autrice*

L'esigenza fortissima dei tempi attuali è quella di trasformare una Medicina che si occupa "solo della cura", spesso confondendo la cronicizzazione con la risoluzione della malattia stessa, in una medicina che sappia prendersi cura dei malati... Per attuare questo (questa rivoluzione) non dobbiamo inventare ruoli nuovi! Basterebbe ritornare a quello spirito antico del medico che attraverso la sua capacità di accoglienza e di ascolto dei bisogni del malato, di comprensione delle condizioni psicosocioemotive, è in grado di orientarlo verso la riconquista del suo equilibrio. La disponibilità a comunicare finalmente guardandosi negli occhi, a valutare quegli elementi umani che hanno a che fare con l'universo dei valori del pz, delle sue risorse, delle sue speranze può consentire di costruire finalmente insieme un nuovo 'ambiente culturale' – quello della relazione di cura- nel quale la ricerca della cura più adeguata per la persona è qualcosa di più 'alto' della terapia più efficace per la malattia.

Riprendendo una riflessione di Ippocrate..." lavorare, mangiare, bere, dormire, amare: tutto deve essere misurato" l'alterazione di questa dimensione conduce inequivocabilmente all'instabilità dell'equilibrio psicofisico. Oggi la scienza che significato dà allo stress come induttore di malattia?

Molto è stato scritto ma la teoria più suggestiva ed affascinante da cui derivano proposte terapeutiche avanzate più moderne è quella della PNEI ossia il coordinamento Psiconeuroendocrinoimmunologico. La PNEI studia la nostra capacità di fronteggiare le malattie (immunologia) in relazione al nostro stato mentale (psico) e attraverso la mediazione di cellule nervose e di sostanze chimiche ad azione ormonali (endocrino).

Tuttavia un nuovo paradigma si sta profilando in medicina e le scoperte della moderna neurobiologia, i nuovi orizzonti della biologia molecolare, le emergenti proprietà inaspettate della materia stanno trasformando il modello riduzionista di una certa concezione dell'uomo in una visione psicobiologica unitaria.

Oggi alcune evidenze sperimentali, circoscrivibili nel campo della scienza suffragano visioni biologiche volte a considerare la completa unitarietà. In altre parole al superamento di un dualismo anacronistico e rudimentale...Questi studi hanno dimostrato che non esiste alcun apparato, organo o cellula che possa essere definita "separata" dal resto dell'organismo; ogni organo dunque possiede la sua identità PNEI ed ogni tessuto possiede contemporaneamente funzioni endocrine, neurologiche ed immunitarie. È evidente di conseguenza che l'approccio terapeutico non è solo finalizzato all'organo malato ma al paziente nella sua interezza fisica, emotiva, mentale, sociale, spirituale, comprese le influenze ambientali.

Il concetto di terapia in chiave PNEI, che ha come fulcro lo studio dei sistemi dello stress e il conseguente stato di infiammazione cronica (che deriva dall'iperattività neuroendocrina) associa alla medicina convenzionale quelle forme di medicina che perseguono una visione globale ed

integrata (pongono in particolare evidenza le relazioni fra processi posti alla base delle capacità di auto-regolazione che conferiscono all'intero organismo la caratteristica di unità organizzata). Questo è il rationale che suggerisce l'utilizzo di farmaci naturali, ovvero biomolecole portatrici di adeguate informazioni biologiche coerenti con la natura del sistema, di biocatalizzatori ed intermedi del ciclo di Krebs e della catena respiratoria, di farmaci *low dose*, di un corretto regime alimentare e di adeguati substrati nutrizionali che consentono la correzione dell'eccessiva acidificazione del mesenchima per conseguire il drenaggio antitossico dell'intero organismo.

Attuando questi presupposti, abbiamo effettuato un'analisi antropologica su un campione di pazienti all'inizio della nostra attività per misurare l'efficacia del nostro intervento ponendoci il quesito se stavamo andando nella giusta direzione. I dati elaborati sono stati molto soddisfacenti e hanno indotto noi operatori a proseguire nel nostro obiettivo anche con la finalità di investigare i risultati ottenuti su un gruppo di pazienti più ampio.

## TRAINING AUTOGENO

che tende alla deconnessione neuro-psichica modificando le sensazioni somatiche percepite attraverso pesantezza e calore generalizzati. Interviene il principio di generalizzazione e di trasposizione (J.H.S. 1 p. 53).

### ESERCIZI del PRIMO CICLO

Si sceglie e si segue il proprio RITMO. Si parla sempre dall'inizio. ([1] [A]). La seduta dura secondo il ritmo personale (Schultz propone: durata delle sedute: inizio: 5-15 minuti; dopo la 2ª settimana: circa 1/2 ora, se senza inconvenienti; dopo 3 mesi anche 1 ora o più, se senza inconvenienti). Si consiglia l'esercizio 2 o, al massimo, 3 volte al giorno. È preferibile svolgerlo al mattino presto, o dopo pranzo, oppure dopo cena, oppure a letto prima di addormentarsi. Se si fa alla sera, a letto, senza fare gli esercizi della ripresa, ci si mette nella posizione solita per dormire.

### INIZIO: ESERCIZI della CALMA

1. Rilassamento completo, chiudere gli occhi. POSIZIONE: letto, poltrona, cocchiere. Silenzio completo.
2. Passività → liberare la mente dai pensieri. \* I pensieri si sciogliono come neve al sole \*.

### FINE: MOVIMENTI della RIPRESA

1. Flettere ed estendere rapidamente ed energicamente mani, braccia, gambe su cui è stato svolto l'esercizio.
2. Respirare profondamente.
3. Aprire gli occhi.
4. Alzarsi con calma.

[1] → (A-B-C-D-E-F)		[2] → (a-b-c-d-e-f)		SCARICHE AUTOGENE (psichiche - somatiche) abreaction
PESANTEZZA 2/3 volte al giorno per 12 gg. opera sui muscoli scheletrici		CALORE 2/3 volte al giorno per 12 gg. opera sui vasi e sui capillari		
RIPETERE 5/6 volte ..... è PESANTE		RIPETERE 5/6 volte ..... è CALDO		
giorno	<b>A</b> IL BRACCIO DESTRO (o s.) è PESANTE IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno	<b>d</b> IL BRACCIO DESTRO (o s.) è CALDO IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	
giorno	<b>B</b> IL BRACCIO SINISTRO è PESANTE IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno	<b>b</b> IL BRACCIO SINISTRO è CALDO IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	
giorno	<b>C</b> entrambe le BRACCIA sono PESANTI IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno	<b>c</b> entrambe le BRACCIA sono CALDE IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	
giorno	<b>D</b> entrambe le GAMBE sono PESANTI IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno	<b>d</b> entrambe le GAMBE sono CALDE IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	
giorno	<b>E</b> entrambe le GAMBE ed entrambe le BRACCIA sono PESANTI IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno	<b>e</b> entrambe le GAMBE ed entrambe le BRACCIA sono CALDE IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	
giorno	<b>F</b> tutto il CORPO è PESANTE IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno	<b>f</b> (eccetto la testa) tutto il CORPO è CALDO IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	
giorno	<b>3</b> il cuore BATTE CALMO e REGOLARE (per 12 gg.) IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno	<b>7</b> PROPOSITO (uno alla volta, per un mese)	
giorno	<b>4</b> il CORPO che RESPIRA (per 12 gg.) IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno		
giorno	<b>5</b> il PLESSO SOLARE irradia CALORE (per 12 gg.) IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno		
giorno	<b>6</b> la FRONTE è FRESCA (per 12 gg.) IO SONO PERFETTAMENTE CALMO	giorno		