TRIO ITALIA ONLUS

Egidio De Luca- Paolo Pacchiarotti
Cristina De Luca - Sabina Vicino - Marcello Musio

FOGLIE VERDI

TRIO ITALIA ONLUS

Chi sostiene Lazzaro?

di Sabina Vicino

Domanda: quali sono le maggiori difficoltà che si riscontrano in questo tipo di operazioni?
Berthold: i pregiudizi dei colleghi, gli ostacoli frapposti dalla famiglia, la cattiva volontà dei donatori, la vetustà del materiale, il sindacalismo del personale paramedico....Ma la chirurgia è un apostolato che pretende tutto dal proprio amante.

Così Daniel Pennac in uno dei più divertenti ed ironici fra i suoi romanzi, la Prosivendola[1], fa dire al genio dei bisturi che salva Benjamin Malussène dal tragico epilogo di una pericolosa avventura. Il protagonista della vicenda svolge una strana professione: il "capro espiatorio", non solita e neanche sicura, giacché lo espone al rischio di farsi male al posto di altri. Il povero Malussène si è beccato una pallottola destinata ad un enigmatico scrittore e solo grazie ai prodigi della scienza, alla perseveranza di uno stravagante chirurgo e alla fede della sua bizzarra famiglia, vivrà fino a tarda vecchiaia. Rimando, per ulteriori approfondimenti alla lettura della saga dei Malusseène chi fosse interessato ad entrare nel mondo magico e nello stesso tempo realista, di questo autore francese che mi offre lo spunto per introdurre lo spigoloso tema di *chi sostiene Lazzaro?*

Cosa accade intorno al malato, dentro l'ambiente che circonda chi ha un'ipoteca sulla vita, e fa circolare energia o, al contrario, astenia, insicurezza, debolezza, impotenza, crea distanza, sensi di colpa e rimorsi, senza parlare di tutto ciò che questo stato di cose, irrimediabilmente, riflette sulla condizione clinica del paziente?

Un ambiente, a volte, ostile alla sofferenza o semplicemente intollerante. Un ambiente che preferisce spesso far finta di niente per *proteggere* se stesso ed il malato, o ancora una famiglia in cui la malattia di uno dei componenti diventa il fulcro su cui si muove ogni cosa. Tutto ciò produce ostacoli, difficoltà per chi sta male.

Quante barriere incontra il malato che attende un trapianto, ovvero quella persona che fino a quando non troverà il donatore compatibile s'interroga sul tempo che scorre, sul tempo che gli rimane, sul tempo sprecato?

Certamente sarebbe ideale se l'ambiente accogliesse la malattia con ottimismo e speranza. Purtroppo ciò non capita quasi mai e non è colpa di

nessuno! Se un cuore va male, il fegato è *arrivato* o il rene si rifiuta di funzionare, lo scopo vitale di ognuno è minacciato e la paura della morte sregola la mente e la capacità di veder oltre. La propensione naturale verso il futuro, quella che ci fa desiderare un mondo migliore per i nostri figli, si inceppa.

Letteralmente bloccata la spinta *verso*, per il malato e per la sua famiglia esiste solo il presente. Un presente che ha lo spazio di una piccola speranza, ma su cui spesso non si ha il coraggio di scommettere.

Come si fa ad aiutare la persona che trattiene il tempo?

Nella mia professione incontro persone che stanno male e diversi modi di esprimere il disagio, ma per tutti questi individui il fulcro terapeutico, la chiave che spinge al cambiamento e conseguentemente al benessere, consiste nell'andare oltre, sperimentando strategie che permettano di vedere strade alternative. E così, sostenuti e accompagnati alla scoperta di procedimenti diversi, i pazienti migliorano, intuendo la grande possibilità che offre loro la vita: vivere, esperire personalmente. L'esplorazione di nuovi modi di costruire la realtà conduce l'individuo alla chiara consapevolezza delle sue potenzialità.

La terapia non è solo questo, ma anche di questo si sostanzia.

In altre parole l'essenza di un processo di guarigione, la condizione necessaria affinché si possa ricevere aiuto, è data in primo luogo, dalla possibilità, per il paziente, di esserci in futuro. Dall'opportunità di avere del tempo a disposizione, dalla capacità di immaginarsi scenari a venire. Perfino nei casi in cui siamo di fronte a depressioni gravi, il cardine del lavoro con il paziente fa riferimento alla vita in contrapposizione alla morte!

Insomma chi può aiutare Lazzaro quando la speranza di vita è appesa ad un filo e, come dice ancora Pennac "quando la vita è appesa ad un filo, è incredibile il prezzo del filo!", soprattutto, chi è in grado di aiutare una persona per la quale sarebbe necessario un miracolo? Un individuo che ha reso minima la sua capacità di articolare il futuro, un futuro, per altro, talmente importuno da risultare intollerabile?

La terapia con le persone in attesa di trapianto

Il terapeuta che si appresta al complesso compito di aiutare persone in attesa di trapianto, è chiamato a svolgere una funzione non più esclusivamente

clinica, nel senso sopra descritto, ma più precisamente *vicariante,* ossia assumere su di sé alcune funzioni perdute dal paziente, o temporaneamente congelate, ma nello stesso tempo indispensabili per l'assicurazione del benessere. Il compito riguarda da vicino sia il malato che la sua famiglia e consiste sostanzialmente nel fungere da sostegno, dal momento in cui per le persone direttamente coinvolte è difficile, o letteralmente impossibile sperare nel futuro, al fine di reintegrare e rinvigorire la spinta alla vita.
Il sostegno che si presta ha l'intento di fornire, in primo luogo, rassicurazione ed incoraggiamento.
La rassicurazione, compito primario della madre nei confronti del figlio, diventa pian piano una qualità che l'individuo impara a far propria e che lo aiuta nei compiti quotidiani; se non possedessimo tale importante funzione, la nostra esistenza sarebbe piatta ed amorfa, in quanto non saremmo capaci di intraprendere nessuna nuova attività, oltre a non andare avanti con quelle già in atto. Alla stessa stregua l'incoraggiamento abitua ed educa il bambino ad "osare", promuovendo l'autonomia ed il coraggio, necessari per allontanarsi con fiducia dalla "base sicura"[2] ed esplorare il mondo.
Da adulti siamo abbastanza allenati a trovare le nostre fonti di incoraggiamento e rassicurazione personale, i nostri punti di riferimento. Spesso si tratta di un amico caro, del proprio compagno, o ancora convinzioni e filosofie di vita che ci aiutano a perseguire obiettivi e, una volta raggiunti a porcene degli altri. La spinta alla vita viene, dunque, appresa in tenera età ed in seguito alimentata ed accresciuta grazie alla tensione verso il futuro ma, se questo diventa impossibile, se cioè il futuro è spaventoso, anche la spinta alla vita può segnare una battuta d'arresto, indietreggiare davanti alla paura e all'incertezza.
Nel lavoro clinico con questo tipo di pazienti, il terapeuta si presta ad essere base sicura per il tempo necessario affinché le competenze individuali possano nuovamente prendere l'avvio.
La prima delle funzioni che il terapeuta deve *riabilitare* è la **tensione al futuro**, ossia aiutare il paziente ad acquisire la prospettiva di un avvenire esplorabile. Un avvenire che non si limiti, coartato e claustrofobico, ad un data segnata sul calendario o tenuta a mente dai parenti più vicini. Data per analisi, controlli, incontri con luminari della scienza...un avvenire consapevole e analizzato con cura.
Un *"ancora da venire"* in cui le eventualità siano articolate al massimo e

producano coscienza e conoscenza della situazione attuale e prossima. Non si tratta soltanto di informare il malato e la sua famiglia, ma accompagnarli in un percorso di attivazione delle funzioni vitali, affettive e cognitivi, utili per loro.
Si favorisce il paziente a tornare a tendere al futuro se si sviluppa lo spazio del presente, estendendo i confini di un *qui ed ora* divenuto troppo rigido e chiuso, impermeabile e statico.
I parametri temporali, sclerotizzati dalla paura, potrebbero aver subito una frenata ed essersi bloccati, non reggendo i colpi del futuro che invade.
Ma lo spazio del presente può trovare un varco per liberarsi dalla morsa della paura, può e deve diventare esplorabile, conoscibile.
Di cosa c'è bisogno affinché il presente contratto possa allargarsi?
Un terapeuta esperto, attrezzato umanamente e poi tecnicamente, e un ambiente permeabile, entrambi capaci di farsi carico di tutte quelle emozioni che vagano, come fantasmi, in cerca di qualcuno che se ne appropri per il tempo sufficiente affinché siano di nuovo fruibili i canali verso il futuro.
Se è vero che il nostro lavoro cresce ed è efficace proporzionalmente a quanto piacere, soddisfazione e gioia ne riceviamo, possiamo renderci conto di come, per i professionisti impegnati in quest'ambito della cura dell'uomo, sia difficile fare i conti con ambienti saturi di delusione. La legittimazione delle emozioni spiacevoli da parte del terapeuta, restituisce al malato e alla sua famiglia un primo segno di fiducia e di dignità, facendo sgorgare rabbia e dolore invece di trattenerli. Si comincia a scorgere uno *spazio* in cui è lecito *provare ciò che si sente,* mentre più in là sarà legittimo finalmente anche esprimere.
Nell'esperienza dei terapeuti/vicari deve essere presente la spinta alla vita *nonostante tutto*. E ciò non può che essere il prodotto di una lunga ricerca sui motivi dell'esserci, dipanata con la tenacia di chi ha avuto necessità di porsi di fronte ad alcune importanti e significative domande della vita, domande su di sé.
Un terapeuta coraggioso nell'affrontarsi prima che nell'affrontare. Una persona che è andata fino in fondo, rischiando di conoscersi per intero. Solo se esiste tale consapevolezza di sé è possibile farsi carico delle emozioni di chi ha un futuro incerto, restituendo la spazio necessario al presente e allargando i limiti della conoscenza grazie alla quale è realizzabile il recupero di quello che classicamente possiamo chiamare istinto di vita. Ma come si

favorisce la riappropriazione dei parametri temporali del paziente?
Uno dei punti di maggior rilievo consiste nell'incoraggiare il paziente a volgere lo sguardo verso se stesso. Non è per gli altri che il nostro paziente starà bene ma, se ciò accadrà, il merito sarà esclusivamente di quanto egli avrà avuto il desiderio di conoscere sé a prescindere dagli altri.
La consapevolezza di sè porta a attivare revisioni su ciò che è successo, sui propri ricordi, su chi si è stati fino a quel momento. L'implementazione dell'autoconsapevolezza consente all'individuo di ristabilire criteri e modalità di relazione con il mondo e con gli avvenimenti della vita, sviluppando nello stesso tempo modalità di coping funzionali. Le strategie di coping, dall'inglese *to cop*, gestire, cavarsela, fanno riferimento alla maniera con cui l'individuo gestisce, riesce a far fronte alle occorrenze della vita e soprattutto a quelle tappe particolarmente dure e dolorose, che prima o poi ognuno attraversa.
Il modo con cui riusciamo a venir fuori, da situazioni stressanti e problematiche della nostra vita, ci dice chi siamo. Potremmo, per esempio, *tirarci su le maniche* e attivarci con ottimismo per la risoluzione veloce ed efficace del problema, o ancora pianificare e impiegare strategie, concentrarci con la massima attenzione sulla situazione escludendo tutto il resto, o al contrario, persone più riflessive tendono ad attendere il momento giusto, gestendo il primo impeto e dilazionando l'azione. C'è chi davanti al problema cerca il supporto sociale che lo aiuta ad affrontare le situazioni, o gli eterni ottimisti che trovano sempre il lato positivo di ciò che accade, dando al fatto una lettura diversa o reinterpretando i particolari. C'è, ancora, chi può cercare significati trascendentali delegando la responsabilità di agire alla provvidenza o chi per lei, o chi semplicemente nega il problema, difendendosi fino all'ultimo dall'esperienza dolorosa.
Senza dubbio in situazioni critiche, le nostre strategie di coping possono venirci utili, nel caso in cui si tratti di sistemi funzionali ed adattivi. Al contrario, dove tali strategie siano invece mancanti o non funzionali, si può aiutare il paziente ad impararne di nuove ed efficaci.
Per quanto riguarda l'ambiente familiare, esso deve seguire l'iter terapeutico del paziente in esame. In un primo momento potrebbe essere utile spiegare alla famiglia che tipo di lavoro s'intende svolgere e quali sono gli obiettivi cui si vuole giungere. Ci sarà bisogno della collaborazione attiva con chi si prende, in concreto, cura del paziente e di porgere inoltre un adeguato

sostegno che affronti le angosce, le preoccupazioni e le paure dei familiari, ovvero sia capace di *ascoltare* i bisogni di un ambiente disagiato.
La permeabilità della famiglia in questa prima fase, agevola la terapia e aiuta la reintegrazione del sistema stesso, prima sfaldato dalla malattia, mettendo in moto energie positive e tendenti al futuro.
In aggiunta al lavoro del terapeuta un training vantaggioso anche per la famiglia, oltre che per il malato stesso, potrebbe essere quello dei gruppi di auto mutuo aiuto, dove poter condividere esperienze e confrontare le proprie emozioni, accrescendo la possibilità di esplorare sia il momento attuale sia quelli futuri.

I gruppi di mutuo auto aiuto

I gruppi di auto aiuto possono essere un valido strumento nella terapia con persone in attesa di trapianto. Ciò che rende funzionale questo tipo d'esperienza è che in gruppi simili, l'individuo si sente parte di un tutto, il gruppo per l'appunto, con cui può identificare parte della propria storia e della propria esperienza, spesso dopo lunghi e travagliati periodi in cui ci si era sentiti, invece, profondamente diversi da tutti e tutto. Soli ed unici nell'affrontare la difficile esperienza di una malattia grave. Nel gruppo si comprende che anche altri hanno lo stesso tipo di problemi e quindi ci si sente meno soli, si realizza che altri sono, o sono stati, protagonisti di simili vicende.
L'identificazione spontanea che si mette in atto ha alla sua base regole di comunicazione libera e *non giudicante*, fondata sul rispetto dell'altro e sulla capacità, che si affina con il tempo, trarre occasione di arricchimento morale ed affettivo dall'esperienza di ognuno, ma dove il motore del processo di crescita resta comunque l'individuo e la sua volontà di cambiamento.
Il clima confidenziale favorisce la nascita di relazioni significative e profonde. Una rete di rapporti e di scambi che fornisce a tutti i partecipanti, il sostegno adeguato alla crescita di quel particolare senso di fiducia, indispensabile per rendere avverabile un processo di cambiamento. Il gruppo diventa il mezzo attraverso cui si riesce a superare la solitudine, la paura e la fragilità che s'impadroniscono di chi si trova in circostanze pesanti.
L'esperienza di auto aiuto pone tutti i partecipanti ad un pari livello e ciò

incrementa la percezione di autoefficacia all'interno del gruppo e migliora autostima e consapevolezza di sé.
In questo tipo d'ambiente che è uno spazio mentale di autoriflessione, oltre ad essere il luogo dove dare origine allo speciale legame gruppale, l'espressione delle proprie emozioni trova *bacini di contenimento.* La forza devastante di tutti quei sentimenti temibili e spaventosi, come le acque di un fiume in piena che rompe gli argini, ha finalmente una rete contenitiva, uno spazio in cui decantare e diluirsi, venir compresa, conosciuta. Uno spazio in cui sentirsi liberi di esprimere ciò che si sente e, nello stesso tempo, tutelati.

Bibliografia:
Daniel Pennac - *La Prosivendola,* Feltrinelli 1993
John Boulby - *Una base sicura,* Raffaello Cortina Ed.1995

"Un giorno..."

di Paolo Pacchiarotti

Ore 6.00

La sveglia suona, un colpo della mano la fa tacere.
Un colpo non troppo forte, ma senza ripensamenti: -cosa l'ho messa a fare, sono sveglio dalle cinque!-
Il corpo di Carlo, seguendo l'allungarsi del braccio, si alza dal letto.
La sua testa, già da un'ora in giro per il mondo, non sognava più.
La moglie dorme rannicchiata e, nella stanza attigua, la figlia avrà ancora un paio d'ore di sonno.
Sonno pesante quello degli adolescenti! I sogni ad occhi aperti spossano.
-Che voglia di caffè! No, questa mattina non posso prenderlo, dove ho messo le sigarette? La sigaretta senza caffè è insopportabile!-
Il pacchetto è sul bracciolo del divano dalla sera, ma prima di accendersene una, beve tre bicchieri d'acqua.
Sorseggia: la sensazione dell'acqua fresca è piacevole.
-Non ho proprio voglia di andare!- Ed intanto s'avvia in bagno.
Con precisione collaudata s'appresta a togliere gli odori della notte ed a vestirsi con gli abiti che aveva preparato sullo sgabello la sera prima.
E' pronto, è profumato.
Un'altra sigaretta accesa, fa freddo, ha freddo, fa mente locale: -ecco le chiavi della macchina, il telefonino, la borsa, ...Si, c'è tutto... posso andare - Chiude la porta dietro di sé con la chiave inserita nella toppa per non fare rumore. Nella casa tutti dormono.
Nessuno per fortuna s'è svegliato.

Ore 7.30

E' a digiuno, ma non ha fretta di sbrigarsi: il cappuccino e il cornetto, quella mattina, non lo attraggono. Ha altro cui pensare.
L'appetito di Carlo da un po' di tempo procedeva di male in peggio.
Il quotidiano, ripiegato in quattro, è stretto sotto l'ascella sinistra ed in fondo al braccio la sua mano stringe la borsa, la destra è libera per staccare il coriandolo grigio dalla macchina dispensatrice dei numeri d'ordine.
Una zummata degli occhi alla sala d'attesa: -però! Con tutte queste vetrate è simile a quella di un aeroporto -