L'assistenza all'individuo o l'assistenza alla relazione individuo - contesto entro gli interventi con la disabilità.

Filomena Brescia*, Maria Carlino**, Pamela Crisanti*, Federica Di Ruzza, Valentina Giacchetti***, Sonia Giuliano***, Danny Guido**, Francesca Magrini*, Mariangela Martire**, Gabriella Mazzeo*, Simona Sacchi*, Rosa Maria Paniccia*****

Abstract
Vengono presentate esperienze di intervento psicologico clinico con la disabilità intesa in senso ampio, come rischio di emarginazione che categorie sempre più vaste di persone, che siano state o no diagnosticate, corrono. Si tratta così di casi di disabilità diagnosticata e assistita entro il contesto scolastico o a casa, come di casi in cui lo psicologo partecipa al processo diagnostico cogliendone la problematicità; oppure di casi dove alla riabilitazione medica o alle cure palliative di malattie degenerative si affianca una riabilitazione delle relazioni familiari compromesse, ma anche di casi di consulenza entro situazioni di cassa integrazione o *outplacement*. Viene proposto un intervento fondato sull'assistenza alla relazione individuo – contesto, diverso sia da quello diagnostico e riabilitativo – sanitario, che da quello che assiste il singolo individuo assumendone la sostituzione delle funzionalità carenti.

Parole chiave: disabilità, integrazione, assistenza, individuo, relazione.

Premessa[1]

In questo lavoro presentiamo alcuni contributi proposti entro un seminario tenuto da SPS sulla tematica della disabilità nel mese di dicembre del 2013. In quella occasione si riprendevano questioni sul tema già dibattute in precedenti occasioni seminariali (Assante Del Leccese et al., 2013; Crisanti, 2012; Giovagnoli, 2012; Giuliano & Sarubbo, 2012), per continuare a svilupparle. Si utilizzano categorie come ruolo debole/funzione forte, funzione sostituiva/integrativa, azione interpretativa, per le quali rimandiamo a precedenti lavori (oltre ai già citati, Paniccia, 2012a, 2012b, 2013a), e a questo stesso numero della Rivista per quanto concerne l'autonomia come categoria emozionale problematica entro una relazione reificata (Paniccia 2013b).

Tutte le professioni ove si chiede di fare assistenza all'*individuo* disabile sono connotate da un ruolo debole (con scarso potere sull'assistito, ove il potere è quello della tecnica diagnostica o riabilitativa), spesso percepito come confuso (con scarsa definizione dei compiti, perché l'assistenza, come cercheremo di dimostrare, si occupa di relazioni e non ha compiti). Al tempo stesso, se il ruolo è debole, hanno una funzione potenzialmente chiara (di assistenza alla relazione e non all'individuo, con specifici obiettivi delineabili entro tale finalità)[2].

Se l'assistenza viene intesa come rivolta all'individuo disabile, è sostituiva delle funzioni compromesse, e in quanto tale circoscritta alla prestazione sostituiva e apparentemente elementare, tanto che spesso non è richiesta qualifica (si pensi all'assistenza dei cosiddetti Assistenti Educativo Culturali o degli Assistenti Specialistici nelle scuole primarie e secondarie, alle badanti, ai generici "operatori" dell'assistenza domiciliare etc.). L'assistenza alla relazione individuo-contesto è invece integrativa, in quanto comporta uno

* specialiste SPS, associazione Gradi di Libertà, Roma
** specializzandi SPS.
*** specialiste SPS.
**** professore associato Dipartimento n° 42, Facoltà di Medicina e Psicologia, "Sapienza", Roma
[1] A cura di Rosa Maria Paniccia.
[2] Vedi il paragrafo curato da Danny Guido, dove la competenza dello psicologo comporta il fare i conti con l'emozionalità connessa al ruolo debole: Un intervento domiciliare per un caso di "fobia scolastica".

sviluppo delle potenzialità riabilitative presenti nella relazione stessa; ad esempio, nel caso della disabilità diagnosticata, di tutte le relazioni implicate, dal diagnosticato, alla famiglia, ai servizi.

Sotto un profilo metodologico, sviluppo delle potenzialità della relazione significa sospensione delle dinamiche collusive escludenti e sviluppo di quelle integrative; ciò comporta una competenza specificamente psicologico – clinica. La difficoltà con cui i contesti in cui si opera con la disabilità sospendono gli agiti per riflettere su di essi, ci ha portato a investire in modo particolare sull'azione interpretativa. L'azione interpretativa viene proposta come quella che, sospendendo le dinamiche collusive emarginanti, ne propone di integrative attraverso azioni specifiche, pensate allo scopo di riorientare la relazione verso capacità integrative. Noi pensiamo che l'assistenza è sempre alla relazione individuo - contesto, e che l'assistenza all'individuo avviene entro una collusione con le dinamiche collusive emarginanti.

L'intervento ha i suoi presupposti nella capacità di dereificare (riportare ai vissuti ciò che viene posto come fatti) le categorie con cui viene connotata la relazione, tornando a vederla come costruita dalle simbolizzazioni emozionali reciproche. Facciamo un esempio. L'assistenza all'individuo è immediatamente connotata emozionalmente da una svalutazione servile, ben rappresentata dal famoso *casus belli* della scuola del portare il disabile al bagno[3], che fa emergere l'aspetto disprezzato di una professione che altrimenti lo nasconde entro l'idealizzazione della dedizione al bisognoso. Non appena si coglie che l'assistenza non è all'individuo ma alla relazione in difficoltà - tra diagnosticato, famiglia, scuola, specialisti della diagnosi e della riabilitazione - finalmente si vede il problema invece che il bisognoso e si hanno idee per intervenire, sia pure nelle difficoltà che la questione disabilità pone. Inoltre, l'ignoramento dei rapporti quando si interviene sull'individuo acceca sui conflitti e porta ad agirli; sono noti a tutti i conflitti tra "competenze" specialistiche, o tra i vari servizi; pensiamo a quello onnipresente tra famiglia e servizi, in genere agito dalla parte del servizio, se quella è l'appartenenza dello psicologo; di tale conflitto abbiamo tracce in molti casi[4].

Stiamo allargando il concetto di disabilità, da stato che concerne l'individuo, da affrontare con competenze diagnostiche e riabilitative, a stato che concerne un contesto di relazioni, ovvero una cultura. In questo secondo caso si interviene con categorie che analizzino quella cultura, specie ove questa agisca e rinforzi stati di emarginazione; la cultura dell'autonomia fondata sul presupposto individualista, come argomentato nell'articolo già citato (Paniccia, 2013b) è tra tali culture incentivanti l'emarginazione. E lo è tanto più, quanto più è finalità assunta da molti operatori e servizi del settore, senza che se ne sia fatta un'approfondita analisi critica.

Nella nostra ipotesi le categorie con cui viene rappresentata la relazione sono già, immediatamente, comportamenti; in questo senso, agire le emozioni con cui la relazione viene simbolizzata o pensarle è già, di per sé, intervento. Se le emozioni si pensano si faranno alcune cose, se si agiscono, se ne faranno altre, nella nostra ipotesi potenzialmente violente. Pensare le emozioni è un modo di attenuare la violenza presente nei rapporti, specie ove essi implichino la possibilità di esclusione e emarginazione.

Per questa attenzione al contesto, adottiamo come definizione di disabilità quella di "persone diagnosticate" quando essa concerne appunto persone che hanno ricevuto una diagnosi, richiamando l'attenzione sull'atto del diagnosticare come azione che ha un significato di comunicazione e cambiamento di posizioni entro un sistema di relazioni[5]. Ma stiamo considerando come disabilità anche tutte le situazioni in cui le persone corrono il rischio di essere emarginate, che valutiamo in crescita; facciamo riferimento sia all'aumento dei diagnosticati (disabilità infantile, adulta, degli anziani, dei malati cronici) che delle categorie di persone in un rapporto critico con il mondo del lavoro (disoccupati, cassaintegrati, precari, persone che lavorano entro organizzazioni sempre meno attente alle risorse umane)[6]. Più in generale ancora, pensiamo alla crescente

[3] Vedi il paragrafo a cura di Sonia Giuliano e Federica Di Ruzza: *L'Assistenza Specialistica a scuola: un intervento di formazione promosso dalla Provincia di Roma.*

[4] Ad esempio, vedi il paragrafo a cura di Mariangela Martire: *Come recuperare una funzione integrativa a partire da un ruolo diagnostico*, e quello a cura di Maria Carlino: *Il lavoro in team in un progetto di supporto alle famiglie di persone con SLA.*

[5] Vedi ad esempio il paragrafo a cura di Mariangela Martire.

[6] Vedi i paragrafi curati da Giacchetti: *Il caso del cassaintegrato*, e da Brescia et al.: *L'intervento in contesti dove è alto il rischio di esclusione.*

prevalenza dei gruppi di potere e alla dinamica di esclusione/appartenenza loro propria, e alla concomitante perdita di potere delle istituzioni basate su presupposti universalistici e su garanzie comuni come gli stati democratici. In questo caso adottiamo per la disabilità la definizione molto generale di "persone a rischio di emarginazione".

Pensiamo che l'allargamento della definizione non faccia perdere in precisione, poiché al suo interno possono essere articolate differenze proprio a partire dal criterio generale. Inoltre, vediamo in tale definizione il vantaggio di poterne far discendere coerenti metodi di intervento psicologico clinico traducibili in precisi obiettivi.

È a partire da questo interesse per la pratica quotidiana nella sua varietà e contingenza come stimolo a pensare categorie e insieme a metterle alla prova che proponiamo di seguito alcuni casi entro un'ampia gamma di situazioni di disabilità.

L'Assistenza Specialistica a scuola: un intervento di formazione promosso dalla Provincia di Roma[7]

Da alcuni anni il Servizio della Provincia di Roma che regola finanziamenti e linee guida per gli Assistenti Specialistici (A.S.), introdotti dalla legge 104/92 per facilitare l'integrazione della disabilità entro le scuole superiori, sta ripensando tale assistenza. Le linee guida degli ultimi anni insistono sull'utilità di uscire da una logica assistenziale *ad personam*, per occuparsi della capacità della scuola ad avere a che fare con la disabilità come sistema di relazioni.

Nella logica assistenziale non si ha bisogno di competenze, ma di dedizione: su questo viene fondato il vissuto di essere necessari. Il costo è molto elevato: attraverso il sacrificio di sé non si pensa di produrre risorse, ma di erogarle (e quando la sacrificalità e la sua idealizzazione non tengono più ci si riempie di rabbia) e consumarle. Questo sembra costi anche all'ente finanziatore, non solo in termini economici: la richiesta di fondi per l'assistenza alla disabilità nelle scuole arriva come una pretesa basata su diritti degli assistititi e degli assistenti, entro una proposta predatoria, rendendo difficile l'ottimizzazione delle risorse ed i rapporti con le scuole e con gli altri attori coinvolti (persone con disabilità, famiglie, cooperative).

La Provincia ha recentemente domandato alla cattedra di psicologia clinica del Dipartimento n° 42 di "Sapienza", nella quale insegna una docente della Scuola, di occuparsi della parte laboratoriale di un progetto di formazione rivolto agli A.S.. Sia la cattedra che SPS propongono modelli per occuparsi della relazione tra contesti di convivenza e fasce di popolazione a rischio di emarginazione; come specializzande in psicoterapia psicoanalitica, abbiamo affiancato le docenti nella formazione[8]. L'obiettivo che la cattedra ha concordato con il committente è stato di verificare la presenza di una domanda di formazione e di creare un gruppo professionale. Pensavamo di proporre ai partecipanti la differenza tra competenze integrative, fondate su una conoscenza della relazione tra domanda della disabilità (diagnosticati e famiglie) e offerta dei servizi (scuola, ASL, professionisti della diagnosi e della riabilitazione) e competenze sostitutive fondate sull'assistenza al singolo diagnosticato.

Quando il corso viene promosso, le numerose richieste di partecipazione inducono ad attivare un secondo ciclo: un indizio di una domanda che ci è sembrato molto interessante andare a conoscere.
Abbiamo incontrato 8 gruppi, di circa 20 A.S. ciascuno, ognuno per due volte (su 220 iscritti, abbiamo incontrato circa 160 A.S.). Come dicevamo, volevamo verificare la presenza di una domanda di formazione e l'interesse a formare un gruppo professionale di riferimento.

[7] A cura di Sonia Giuliano e Federica Di Ruzza.
[8] Erano previste due docenti, Rosa Maria Paniccia e Fiammetta Giovagnoli, e due assistenti alla formazione, Sonia Giuliano e Federica Di Ruzza; entrambe le ultime hanno esperienza nella scuola come A.S. e Assistenti Educativo Culturali.

Abbiamo verificato quanto la proposta sia anticonformista rispetto alla cultura scolastica con cui molti A.S. sono identificati; la cultura scolastica è organizzata sulla fantasia che a scuola non ci sia né una domanda formativa né un gruppo di lavoro. Si funziona a contesto dato, perseguendo programmi senza curarsi dell'uso che gli studenti ne fanno. Entro un contesto dato le differenze (la disabilità ma non solo) non sono usate: sono uno scarto disturbante. Nei laboratori proponiamo di utilizzarle: parlando delle aspettative sulla formazione, condividendo esperienze e problemi che si incontrano nel lavoro. Questo consente di esplorare la cultura degli A.S., di riconoscerne criticità e competenze da sviluppare. Il primo dato, che ha conferito consistenza di domanda anche all'alta richiesta di partecipazione, è che gli A.S. presenti hanno un reale domanda formativa e di confronto; ne hanno anche una di creare un gruppo professionale; circa la prima, si aspettavano qualcosa da noi, sulla seconda erano più incerti su come attivarlo. Hanno anche mostrato di condividere l'ipotesi che la loro funzione sia integrativa. Ma vediamo alcuni temi emersi, inclusi alcuni aspetti problematici, poi riprenderemo tali questioni.

Sono apparse alcune dinamiche proprie di un ruolo con basso potere. In questi casi per gli A.S. la "competenza" è centrale, ma nella declinazione che àncora il ruolo più a "ciò che mi compete" che al metodo di intervento, richiedendo riconoscimento da parte di gerarchie con cui si sta in conflitto poiché non lo danno. Allora l'A.S. si sente svilito entro mansioni "tappabuchi" come "portare il disabile al bagno" o "fare attività diversive"; è stato però possibile rileggere le situazioni tappabuchi come azioni dotate di senso entro un intervento ancorato ad obiettivi. Ad esempio, come occasioni per interrompere dinamiche di potere e riattivare la comprensione. Diviene così evidente come sentirsi sottoposti ad un potere squalificante e rivendicare riconoscimento siano posizioni emozionali connesse al "non sapere cosa si sta facendo", al non avere in mente obiettivi.

Entro questa rilettura è possibile farsi domande: ci si può chiedere cosa vuol dire che la scuola pretenda dall'A.S. che accompagni il disabile in bagno, che gli chieda di occuparsi di didattica, che gli domandi di portare dentro o fuori lo studente diagnosticato. In altre parole si tratta di comprendere richieste, piuttosto che agire una loro accettazione/rifiuto. Accettare, rifiutare, essere valutati; la cultura dei compiti è familiare per la scuola: le relazioni sono una questione di potere; valori, diritti, colpe giustificano azioni ripetitive, lamentele, conflitti entro il pretesto della inclusione della disabilità; fino a produrre il desiderio di essere soli ad occuparsi del disabile, per poi ritrovarsi perseguitati da questa stessa solitudine. Pensiamo che questo vissuto di solitudine contribuisca a organizzare la partecipazione massiccia alla proposta del corso di formazione. È un'occasione per cominciare a rinunciare al potere (e alla sua mancanza) e riconoscere la complessità dei rapporti che legano clienti e committenti quando si parla di integrazione e disabilità; una complessità per la quale si chiedono strumenti per intervenire.

Una fantasia è quella di non essere esperti di nulla, o di esserlo di altro. Molti partecipanti sono formati in psicologia, scienze dell'educazione, studi sociali, altri provengono da studi di tipo tecnico, dal diploma alle lauree in medicina o architettura. Nessuno è esperto in disabilità; sempre che si possa esserlo, e noi pensiamo di no, perché si tratta di una competenza contestualizzata, non apprendibile entro un percorso di studi senza una forte interazione con la prassi. L'essere esperti può essere surrogato dalla fantasia di doversi sostituire alla scuola nel dedicarsi al disabile. Da qui interventi che sembrano risolversi nello spiegare agli insegnanti cosa fare/non fare, auspicando di essere lasciati "liberi/soli di agire per il bene del ragazzo". Una fantasia che, ovviamente, organizza molta della conflittualità che caratterizza il rapporto tra scuola e A.S..

Il ruolo sostitutivo fondato sulla dedizione sembra garantire la presenza degli A.S., ma è anche ciò che li rende poco integrati. Gli A.S. si preoccupano su cosa resti del loro lavoro. Recuperiamo con loro un'altra competenza, quella che inventa interventi, attività, occasioni che consentano alla scuola di occuparsi del disabile in qualità di alunno, in rapporto ad una domanda formativa che coinvolge famiglia, servizi, territorio e che attiene al futuro dell'alunno disabile stesso entro i propri contesti di riferimento.

Diagnosticare una disabilità mobilita risorse. Resta da definire quali siano, come impiegarle, come verificarne l'uso. Spesso la diagnosi e l'ottica individualista su cui poggia organizzano tutto l'intervento, per cui al disabile "decontestualizzato", privato delle sue relazioni di alunno, figlio, cittadino, corrispondono tot ore di attività specialistiche e di sostegno "individualizzate", che si propongono di fargli recuperare la distanza dal modello di alunno e persona autonoma che dovrebbe essere. Questa cultura impedisce di

integrare, di individuare le risorse di un contesto e orientarle a un obiettivo. L'A.S. può tentare di ancorare la sua identità alla conoscenza delle patologie ed alle tecniche per riabilitare, sostituendo i riabilitatori, o industriarsi nel fare apprendere ciò che si deve, sostituendo gli insegnanti.

Oppure può occuparsi di una domanda complessa rispetto a cui attivarsi, avendo più interlocutori, per ritrovare e inventare possibilità di relazione tra scuola e clienti del suo mandato integrativo, visto che la relazione attesa è interrotta dallo stato di disabilità. A partire dai casi portati dai partecipanti, pensiamo ad esempio a una funzione di "traduzione" entro le relazioni scolastiche per attenuarne la violenza; traduzione delle emozioni del disabile che, proposte in modo imprevisto e "anticonformista", sono vissute come aggressione, ma che se decodificate si trasformano in comunicazione. Di tali traduzioni si può lasciare traccia attraverso il resoconto, una possibile metodologia per gli A.S., e anche un modo per costruire appartenenza e identità professionale. I partecipanti da tempo cercano di organizzarsi con blog, siti, social network; ora sembrano rivederli come strumenti di scambio di esperienze e di pubblicazione dei loro resoconti.

La cultura assistenzialistica con cui spesso si implementa l'intervento con la disabilità si traduce in reificazioni della fantasia di sostituzione: è meglio avere più A.S. possibile che si avvicendano in un rapporto "1 a 1" con il disabile, per di più in alternanza all'insegnante di sostegno. L'optimum è la "copertura totale". Un modello con cui gli A.S. hanno frequentemente a che fare è il possesso: la scuola vuole possedere A.S. a cui prescrive un certo modo di intervenire, gli A.S. vogliono possedere i disabili lontano dagli altri interlocutori che non capiscono nulla. Entro relazioni regolate dal possesso, la disabilità non può che essere inclusa, assimilata; è così sostanzialmente negata o subìta.

Pensiamo che il "desiderio di gruppo" che gli A.S. portano nel corso di formazione parli del desiderio di appartenenza professionale e della possibilità di scambiare ipotesi e considerazioni relative al proprio lavoro; è un'alternativa al modello predatorio, rivendicativo e difensivo che in altri momenti organizza il rapporto con la scuola.

Un prodotto della formazione con questo gruppo di A.S. ci sembra rintracciabile nella domanda di acquisire competenze a lavorare in base a domande e problemi piuttosto che al potere di prescrivere esercizi e compiti, promuovendo un'assistenza specialistica come lettura del rapporto tra scuola, territorio e famiglie attorno alla questione disabilità. Su questo progetto siamo interessate a sostenere da un lato il rapporto con la Provincia, come committente interessato allo sviluppo professionale degli A.S., dall'altro il rapporto con la Scuola e la *Rivista di Psicologia Clinica*, interessate ad interloquire con chi lavora sulle questioni dell'integrazione.

Come recuperare una funzione integrativa a partire da un ruolo diagnostico[9]

Resoconto di una breve esperienza dove ho sostituito uno psicologo di ruolo in congedo, entro un Servizio di psicologia clinica e di psicoterapia, collegato ad un Laboratorio di diagnostica neuropsicologica, sito in un Ospedale di una città dell'Italia centrale. I due centri sono diretti da una psicoterapeuta specialista in neuropsicologia clinica.

Nell'unico colloquio che ha preceduto l'incarico, le mie domande sugli obiettivi e sul tipo di problemi che portavano le persone sono state vissute come impreviste e al limite impertinenti; di contro mi è stato chiesto un preciso uso dei test, perché: "La diagnosi è la diagnosi, e non c'è niente da interpretare". La neuropsicologa mi ha promesso in cambio che per me avrebbe cercato: "Un caso che parlasse di emozioni".

Nei pochi giorni di questa esperienza (meno di una settimana) ho osservato che la principale attività dei due centri concerne diagnosi e riabilitazione di pazienti i cui problemi sono collegati a disturbi del linguaggio, dell'attenzione, della percezione, della cognizione e del comportamento. Il clima mi è apparso fortemente permeato di emulazione del modello medico.

[9] A cura di Mariangela Martire.

La maggior parte delle domande cui ho avuto accesso ha riguardato segnalazioni delle scuole dell'obbligo su difficoltà di inserimento e apprendimento dei propri alunni. Si risponde con una valutazione neurocognitiva e una visita psicologica così intesa: durante tre colloqui a breve distanza, si raccoglie un'anamnesi con i genitori, si sottopone a test cognitivi e neuropsicologici il minore e si producono una diagnosi e un'ipotesi di intervento, solitamente una certificazione di disabilità secondo le legge 104/92 o 170/2010 in materia di DSA, Disturbi Specifici dell'Apprendimento. Si suggerisce spesso una visita oculistica ed ortottica ed un EEG in veglia ed in sonno. In quattro casi su cui ho lavorato, la scuola rilevava un problema e faceva una segnalazione tramite i genitori. Sembra essersi instaurata la prassi lineare per cui se un bambino va male a scuola, la ASL certifica una disabilità che permette di avere un insegnante di sostegno.

I genitori di V. durante un primo colloquio hanno sottolineato più volte che il problema era solo che andava male a scuola perché non aveva voglia di impegnarsi, ma che per il resto non rilevavano difficoltà. V. ha nove anni e frequenta la IV elementare. È stato sottoposto da me a una WISC III e altri test cognitivi: si è concentrato per due lunghe ore. Alla domanda del test di intelligenza che chiede in che cosa si assomigliano il gomito e il ginocchio ha risposto: "Questa la so! Quando vai a sbattere agli spigoli prendi sempre il gomito o il ginocchio e fa un male cane". A quella su perché si indossano le cinture di sicurezza in auto, ha detto: "Così se ti ferma la questura, almeno non ti apre il bagagliaio, che ne so, se uno c'ha dentro la droga. Ma noi non abbiamo la macchina, andiamo con l'autobus".

Essendomi accorta che si dondolava sulla sedia, gli ho chiesto se voleva fare una pausa o andare in bagno; mi ha risposto: "No, no, me la tengo. Voglio fare veloce, mi voglio impegnare: io voglio andare bene a scuola. Ce la metto tutta, ma tu, ti prego, me la dai la maestra Alberta?" (l'insegnante di sostegno). Dopo averlo fatto rifocillare, gli ho chiesto perché voleva l'insegnante di sostegno; mi ha risposto: "Perché così ricomincio da capo. La maestra non mi mette il voto e scrive 'compiti non svolti', ma io li faccio. Al massimo dimmi che ho sbagliato, non che non l'ho fatto.". Era desideroso di conoscere e capire, alla fine di ogni prova mi ha chiesto di spiegargli la procedura corretta. Poi ha aggiunto: "Si sta bene qui, posso farti vedere come disegno? Siete fortunati a lavorare qui, c'è la villa con i giochi. Lo sai che una volta ci sono stato in un parco?".

Per la prima volta da quando ho cominciato la professione, ho sentito un'impotenza infinita. Ero nella tanto desiderata stanza dello psicologo con la targa, e non sapevo cosa dire né fare per quel bambino che voleva andare bene a scuola e giocare in un parco. Mi trovavo in un contesto caratterizzato da un ruolo apparentemente forte dello psicologo, con una funzione che potremmo definire debole.

Il nucleo familiare (la madre con un nuovo compagno) appariva unito, con un'alta affettività e scarsissime risorse economiche e culturali. Entrambi non lavoravano e non sembravano cercare un lavoro; il padre naturale aveva abbandonato madre e figlio quando V. aveva un anno, il padre acquisito desiderava dargli il suo cognome, ma aveva avuto problemi non meglio specificati con la giustizia.

Dato che non avrei più rivisto V. in un successivo incontro, gli ho chiesto di fare tre disegni e di portarli al servizio: li avrei potuti vedere al mio ritorno; il primo per rappresentare la scuola dei suoi sogni, il secondo per immaginare cosa farà da grande e infine uno a sua scelta.

Sia in questo che in altri casi, si intercetta lo svantaggio sociale e lo si decodifica come un problema individualizzato, dove il riferimento ai diritti previdenziali si confonde con il controllo.

Ho svolto questo e altri colloqui con un vissuto di trasgressione e colpa: da un lato mi sentivo emozionalmente in relazione, e credo che questo abbia avuto qualche effetto, dall'altro mi è sembrato di colludere fortemente con il servizio siglando dei test, mentre credevo che il problema fosse totalmente diverso. Davanti alla cosiddetta disabilità si apre per gli psicologi un problema etico di non poco conto, oltre che metodologico.

Credo di aver svolto una funzione tramite un'azione interpretativa. Alla fine dei 5 giorni ho redatto le relazioni sui pazienti come da prassi, ma ho aggiunto considerazioni sul rapporto dell'utente con la

procedura. Infine nella restituzione delle cartelle cliniche ho chiesto a chi fossero indirizzate e in base alle varie ipotesi (medico di base, assistente sociale, scuola) ho aggiunto oppure eliminato alcune riflessioni. Ho chiesto inoltre di conoscere i limiti di intervento che la struttura si pone, nell'intento di relativizzare l'azione professionale dentro il rapporto tra chi chiede aiuto e chi lo offre, ripensato criticamente. Infine mi riprometto di andare a vedere i disegni di V. e di condividere in un resoconto che proporrò al servizio una fantasia sul suo futuro.

Un intervento domiciliare per un caso di "fobia scolastica"[10]

Propongo il caso di un ragazzo di 15 anni con cui lavoro da sette mesi per una cooperativa che offre interventi educativi domiciliari su mandato dei servizi sociali di un grande Comune dell'Italia centrale. La coordinatrice, presentandomi il caso, dice che G. ha una sorta di "fobia scolastica": nel passaggio dalle elementari alle medie ha avuto un declino; si oppone all'andare a scuola dichiarando mal di testa o dolori di pancia; ci va così raramente che la madre, preoccupata, si è sentita costretta a fargli fare prima e seconda media da privatista. La signora, un'insegnante di matematica, ha chiesto il sostegno ai servizi sociali con cui è in contatto dopo la separazione, fortemente conflittuale e ancora da risolvere, con il marito, che sta a Milano con la nuova compagna e un figlioletto di un anno avuto da lei. Il padre è un medico e lavora in Ospedale. G. è molto legato a lui: si sentono via Skype e per le vacanze va a Milano, dove prima vivevano tutti insieme, ma la madre da otto anni è tornata nella sua città, nel centro Italia, dopo essersi separata. Attualmente la madre e G. abitano nel grande appartamento dei nonni materni.

La coordinatrice mi chiedeva di capire che problema ci fosse, per aiutare G. a sbloccarsi, nell'idea che l'obiettivo fosse chiaro: fargli frequentare la scuola. Ha pensato a me per le mie competenze psicologiche, anche se teme che possa interferire con il neuro-psichiatra infantile che non riesce ad "agganciare" Mattia, che non va mai agli appuntamenti. E' riuscito ad incontrarlo raramente e a conoscerlo più che altro tramite i test iniziali. Si faceva l'ipotesi di dargli dei farmaci per l'ansia, per aiutarlo ad andare a scuola.

Provo a mettere in discussione la diagnosi di "malato scolastico", concordando che forse Mattia stava comunicando questioni che avremmo potuto esplorare. Successivamente incontriamo insieme l'assistente sociale che si occupa di G., che ci ripete del suo blocco e del disagio che crea poiché elude la "scuola dell'obbligo", mettendo in ansia la madre che disperata fa di tutto, tra cui rivolgersi spesso ai servizi, e mandare continue e-mail a lei per aggiornarla quotidianamente se G. va o no a scuola. L'assistente sociale si sente messa sotto pressione dalla madre, di cui non riesce a gestire l'ansia allagante, incontenibile, illimitata per cui fa, fa e fa, ritrovandosi sempre punto e d'accapo, anch'essa bloccata. La madre ne parla anche con le amiche perché la aiutino a "convincere G.". Chiedo che rapporto abbia G. con la madre. Mi dice che c'è una profonda freddezza: si parlano per monosillabi; allo stesso tempo, di notte, G. si rifugia nel suo lettone, aggrappandosi a lei e strapazzandogli i capelli. L'assistente sociale vede G. come insicuro e pauroso, un bambinone con un'autonomia compromessa.

Le propongo di connettere la freddezza tra i due, il blocco di G., quello della madre, l'essere quest'ultima un'insegnante con una cultura da scuola dell'obbligo. L'assistente sociale sembra considerare l'ipotesi, ma poi mi dice incavolata: "G. deve andare a scuola, non è possibile che non ci vada!". Parla della madre che non riesce ad imporsi, del padre lontano. Propongo che G. stia mettendo in discussione l'obbligo, un rapporto fondato sul potere e il controllo dell'adulto, creando frustrazioni e senso d'impotenza.

Intanto con G. si è fatto un patto: lui promette di andare a scuola 4 giorni su cinque; in cambio la madre gli toglierà un giorno su due di impegno con una insegnante che va a casa per i compiti. G., nella riunione di progetto circa il lavoro con me, è riuscito a contrattare l'avere più tempo libero, sentendosi braccato dagli impegni: scuola, psicologa, canottaggio, insegnante di sostegno, educatore.

Nel primo incontro con G. vengo accolto dalla madre e da lui: mi sento anch'io bloccato quando la madre, dopo le prime battute, mi lascia con G., come a dire "Eccolo .. a te". Ci guardiamo: "E ora?". Mi propone di

[10] A cura di Danny Guido.

aiutarlo a fare un puzzle con cinquemila tasselli: la sua attività, essendosi ritirato da scuola (verrà bocciato). Mi introduce nel suo mondo-stanzetta molto ordinato, con ogni cosa al suo posto: pietre da collezione, monete, lego, libri, gli amati puzzle. La sensazione era che mi stesse parlando dell'esigenza di controllare le proprie emozioni, mentre sentivo in me una confusione di fronte a quell'ordine, nel bisogno di dare senso a quel puzzle. G. mi dice che ama cucinare: mi mostra un raccoglitore di ricette, con una predilezione per i brownies.

A partire dalla condivisione del mio vissuto di confusione, riusciamo a parlare di cosa fare insieme: dare senso ai pezzi della sua vita, capendo cosa stava vivendo. Mi parla della scuola, dell'ossessione della madre, del fatto che lei non vuole che vada a Milano; viene usato nel conflitto tra padre e madre, questa gli aveva promesso che se avesse finito le elementari, in prima media sarebbe andato a Milano, invece... Gli chiedo che ne pensava: sbianca; non riesce a dire nulla, dopo un po' solo un "boh". Entra in stanza il suo cane, G. mi dice: "Pepe ha paura delle persone, ma quando incontra gli altri cani si arrabbia". Gli propongo che mi stava parlando di lui: paura e rabbia come emozioni che in famiglia non si possono dire. Forse attraverso il non andare a scuola le stava esprimendo. Per esempio usando la scuola per vendicarsi di sua madre. Mi dice: "anche mio padre mi ha detto più o meno così, ma avevo dei dubbi che fosse vero". Gli chiedo perché non ci aveva creduto. Mi dice: "Non so più cosa è vero e cosa è falso; ognuno mi dice una cosa diversa". Gli propongo la parola confusione. Si rattrista, non dice nulla. Gli dico: "Dare senso a questo può essere l'obiettivo dei nostri incontri".

Nell'incontro successivo mi propone di riprendere a imparare a scrivere in corsivo su un quaderno a righe di terza elementare. Attualmente mi aspetta, parla di sé, della scuola rispetto al suo futuro, mette in discussione la sensazione di essere un manichino trasportato, di andare a scuola senza esserci, anche se gli altri si tranquillizzano. Esplora l'obbligo e la persecuzione, si prende un giorno a settimana da scuola per darsi un suo spazio.

In alcuni momenti ho potuto parlare del loro rapporto con la madre, e anche se questa non riesce ancora ad affrontare il perché del conflitto con il figlio, si mette in gioco nel suo volerlo tutelare dalla realtà, salvo ritrovarsi con una sensazione di "distruzione". Quando abbiamo parlato del conflitto insieme a G., la signora da un lato sembrava interessata, dall'altra è andata a lamentarsi dall'assistente sociale. La rabbia sembra indicibile, può essere solo agita andando dall'assistente sociale avvocato. L'assistente sociale non si è schierata.

Intanto G. sta cominciando a guardare al rapporto con il padre, con cui non si sente da due mesi (dice per problemi di cellulare, per pigrizia nell'usare il computer), capendo la colpevolizzazione della madre, l'idealizzazione del mondo-Milano. Allo stesso tempo intensifica i rapporti con amici e compagni di classe. Non va più dallo psichiatra, che rifiutava perché in ospedale (come il padre); insieme abbiamo dato senso all'andare da una psicologa privata propostagli dalla madre. G. ci sta andando, mi dice, perché vuole accedere alle sue emozioni, questione che è riuscito a dire anche nella riunione familiare di progetto.

Anche se sento l'utilità di questo lavoro, fatico a confrontarmi con l'invidia per la psicologa, per il suo ruolo "forte", soprattutto quando il lunedì aspetto in corridoio che Mattia finisca la seduta. La psicologa mi ha chiesto di incontrarci. Dovrò lavorare su questo sentimento di invidia, non si finisce mai di confrontarsi con le dinamiche collusive che improntano un contesto, con la loro seduttività, con la loro presenza dentro di noi in quanto stereotipie con cui si configura la competenza psicologica.

Il caso del cassaintegrato[11]

Il caso in questione è un uomo di 50 anni, che ha lavorato per una grande azienda oggi in difficoltà, in cassa integrazione da due, separato da molti anni, con due figli di vent'anni. Me lo invia la neurologa del poliambulatorio dove lavoro, dato che ha paura che possa tentare il suicidio. Lo sta curando con alcuni farmaci.

[11] A cura di Valentina Giacchetti.

D. arriva da me da dentro una disperazione talmente profonda, da farmi pensare a volte che stia cercando di ottenere qualcosa dimostrando il suo malessere. La neurologa in effetti mi dirà, dopo circa quattro mesi che lavoro con lui, che con D. ha pattuito che prima dello scadere della sua cassa integrazione gli certificherà il suo disagio perché possa ottenere una pensione di invalidità che, altrimenti, con il licenziamento, perderebbe come possibilità. Tornerò su questo.

Il lavoro fatto con D. dura da circa quattro mesi, a frequenza settimanale. Nel corso del lavoro comprendiamo insieme come il suo fare il depresso voglia dimostrare il suo diritto a usufruire di un servizio di consultazione psicologica, a prescindere dai motivi per cui mi cerca. Facendo il depresso, sembra voglia costringermi a lavorare con lui, compiacendo un'idea stereotipata di paziente del servizio.

D. mi parla spesso di un incidente accaduto quando lui era adolescente. Il fratello minore, a cui era molto legato, in una scalata in montagna, si voltò indietro verso D. che stava dietro di lui e gli aveva chiesto una cosa. A quel punto il fratello perse il controllo della presa e cadde. Morì, mentre D. sopravvisse. D. porta con sé la colpa di avere ucciso il fratello e anche di averlo abbandonato lì, quando corse a cercare aiuto. D. è convinto di avere ucciso il fratello e di averlo abbandonato dopo averlo ucciso. Mi racconta spesso questo incidente, annodandoci il suo avere sempre cercato di fare il bravo e non dare pensiero come suo modo di vivere i rapporti.

D. mi irrita spesso quando ci lavoro. Credo proprio perché pretende che io pensi di lui che sia bravo. Proprio perché pretende di manipolare quello che penso, cercando di apparirmi in un certo modo. Seduttivo, nel suo fare la parte del sofferente senza speranza. Perso.

Dopo avere lavorato per qualche seduta su questa domanda di relazione organizzata dalla preoccupazione di risultarmi bravo e perso, comincia a farsi spazio il problema di cosa se ne stia facendo del suo rapporto con i figli e, più in generale della sua vita. Dei figli lamenta spesso l'assenza di una relazione, ma, quando ci addentriamo nel rapporto, viene fuori tutta una pretesa che i figli debbano avere voglia di stare col padre a prescindere. Perché è il padre.

D., parlandomi del suo rapporto coi figli, comincia a farmi capire di avere molta paura di affrontare la propria vita, di sentircisi solo. La sua pretesa di stare in compagnia con la forza, sembra ciò in cui si tramuta la sua paura di vivere la sua vita. Come se D. preferisse esercitare la violenza, fare del male, piuttosto che sentirsi male, a disagio, nel panico. La versione pervertita dell'incidente d'altronde, in cui si inventa di avere ucciso il fratello e poi di averlo abbandonato piuttosto che soffrire per l'assurdità spietata e senza senso di quell'imprevisto, sembra in linea con l'ipotesi che con la violenza D. cerchi di attenuare una profonda angoscia.

Questa ipotesi ci porta a renderci conto di come stia rapportandosi alla sua condizione di cassaintegrato. Dopo avere recentemente parlato con i sindacati, D. mi riferisce ciò che gli hanno fatto intendere: le speranze di essere reintegrato sono molto flebili, praticamente nulle. A questo punto D. mi dice: dottoressa, ho paura di perdere il lavoro! Rimango allibita al cospetto di questa ennesima perversione della realtà: una pallida speranza di essere reintegrato al lavoro si trasforma nella paura di perdere il lavoro! Sottopongo a D. questa perversione, che finge che D. stia lavorando piuttosto che ammettere che non sta lavorando più da ben due anni.

Come è possibile questa perversione? Che significa? La perdita improvvisa del suo lavoro, come la morte improvvisa del fratello, sembrano delle realtà insopportabili per l'angoscia che evocano. D. ha bisogno di inventarsi una realtà parallela: poter dire di avere ucciso il fratello e di avere paura di perdere il lavoro rappresenta una strategia di attenuazione del dolore, al caro prezzo di perdere la verità e, con essa, una possibilità di futuro. Come dire, aggredire la verità lo fa stare buono e bravo, lontano dalla sofferenza, ma anche dalla sua vita. Ultimamente D. sta accorgendosi di non avere un progetto per il futuro. Sta forse provando a riavvicinarsi all'angoscia dei suoi lutti.

Questo caso mi sembra metta in relazione l'uso di una diagnosi di disabilità con certe politiche del lavoro ed economiche. In particolare sto pensando a quanto le perversioni deprimenti di D. (ho ucciso mio fratello, ho paura di perdere il lavoro) siano in rapporto non solo con la sua storia di vita (penso al trauma improvviso e in giovane età dell'incidente) ma anche a un certo modo di affrontare in Italia la crisi economica e del lavoro. La soluzione della cassa integrazione non mi pare stia rendendo soddisfatto D., oltre a gravare sui bilanci dell'INPS. La cassa integrazione mi sembra una perversione dell'identità del lavoro, nel momento in cui tutela il diritto al guadagno disinteressandosi del futuro professionale del lavoratore cassaintegrato. Piuttosto, inchiodandolo in un eterno presente di attesa impotente. E' anche interessante rendermi conto quanto il lavoro che D. sta portando avanti con la neurologa sia in linea con questa convinzione che non ci sia futuro pensabile per lui, se non la garanzia di una pensione. Mi interrogo, in sintesi, sul rapporto tra diagnosi di disabilità e politiche del lavoro come prescrizione di un'assenza di futuro.

L'intervento in contesti dove è alto il rischio di esclusione.[12]

Da qualche anno stiamo riflettendo, anche entro il rapporto con SPS e i colleghi della scuola di specializzazione, sul senso degli interventi sulla disabilità. Culturalmente la disabilità è trattata come uno status, una condizione di non autosufficienza che riguarda strettamente l'individuo e, quando questa è presente, la sua famiglia. Proponiamo invece di considerarla, entro un'ottica psicologico clinica, come un problema di convivenza, legato alle relazioni che la persona vive, e non un problema del singolo individuo.

Stiamo man mano sviluppando categorie, in un continuo rapporto tra esperienze che andiamo facendo e riflessione su di esse, per cogliere nessi tra disabilità e contesto; si tratta di categorie che permettono di vedere la disabilità come una rappresentazione problematica, che produce emarginazione sia della persona disabile che della famiglia. Rileviamo la fatica a investire nei rapporti e spesso la rinuncia a farlo, non solo nel disabile e nella famiglia, ma anche nei servizi dedicati. Se guardiamo la relazione, i confini della disabilità non sono più individuali, ed emerge chiaramente come la disabilità riguardi un vissuto di solitudine, di isolamento emozionale; ad esempio, entro un rapporto di psicoterapia con una persona con diagnosi di disabilità, questa ci dice: "non vale la pena"; ovvero: "la speranza, il futuro non mi riguardano, sono un escluso". La nostra ipotesi è che sia questo disinvestimento, questo non riconoscere le risorse che la relazione potrebbe proporre, a fondare l'agito dell'esclusione nella relazione sociale, e che questo agito possa essere presente anche negli stessi interventi sulla disabilità.

Il nostro intervento è rendere possibile il riconoscere e il sostenere una relazione alternativa a quella fondata sul potere di includere o escludere. Pensiamo alla differenza tra relazione agita entro fantasie di potere, appunto quello di escludere o includere, e relazione pensata, dove riconquistata la polisemia delle fantasie, si possono riattivare pensiero e creatività.

Ci vengono in mente contesti in cui lavoriamo, molto diversi, ma tutti connessi dal rischio di esclusione: alcune psicoterapie, l'assistenza domiciliare, il lavoro con bambini con diagnosi di disturbo dell'apprendimento, l'orientamento al lavoro su committenza di un assessorato in un centro polifunzionale di un Comune della provincia di Roma, la consulenza nei percorsi di riqualificazione, l'*outplacement*; ma pensiamo anche all'esperienza di cassaintegrata di una di noi.

Quali questioni pone chi ha perso o sta perdendo il lavoro, chi vive una condizione di precarietà? Al loro senso di smarrimento, di perdita di identità sociale si risponde con un nuovo ruolo: diventano invalidi del lavoro, cassaintegrati, disoccupati. Accedono così a un'appartenenza che se da un lato permette loro di fare alcune azioni, ad esempio chiedere sussidi e aiuto ai servizi, dall'altro li identifica con un ruolo immobilizzante, impotente.

[12] A cura di Filomena Brescia, Pamela Crisanti, Francesca Magrini, Gabriella Mazzeo, Simona Sacchi.

A partire da questo la nostra agenzia, Gradi di libertà, ha avuto l'idea di integrare i servizi per le famiglie con interventi su questioni di lavoro. Stiamo così proponendo a professionisti dell'area sociale e socio-sanitaria di utilizzare la nostra sede per condividere uno spazio e momenti di confronto che li aiutino a riconoscersi una identità diversa da quella dello psicologo precario, della mamma che rinuncia al lavoro, dell'avvocato sfiduciato. In gergo si chiama *coworking*; si condivide la scrivania, una stanza, ognuno con la propria professione e i propri progetti, partecipando al contempo allo sviluppo di una comunità professionale e trovando persone con cui scambiare idee. Questa proposta alleggerisce lo smarrimento e l'esclusione e aiuta una progettualità sulle proprie risorse.

Stiamo anche interloquendo con servizi potenzialmente interessati. Ad esempio con un servizio universitario di *placement*, con cui alcune di noi hanno collaborato nel passato, supportando gli universitari nel cercare lavoro e nell'utilizzare esperienze di stage e tirocinio. Abbiamo proposto di fare un *workshop* per laureandi e neolaureati di area sociale e sanitaria, sul fare impresa in rapporto a una domanda sociale che dia possibilità di lavoro più ampie di quelle offerte dai soli servizi pubblici. Il responsabile del servizio però non accoglie la nostra proposta di parlarne. E' preoccupato dalla riduzione dell'organico e delle risorse finanziarie. La proposta pare angosciarlo, sembra impossibile anche interloquire. Il vissuto di crisi sembrerebbe "esaustivo" e paralizzante; non si vive il rapporto con un'altra organizzazione come possibilità di mobilitare nuove risorse. È inoltre probabile che chi si rivolge a quel servizio sia visto come "chi cerca lavoro", ovvero chiede risorse e non ne produce.

Il lavoro è anche uno dei problemi che le persone ci portano in psicoterapia; ci siamo chieste che senso assume la sua costruzione o la sua perdita. Uno dei vissuti è il sentirsi isolati nelle proprie scelte, soli nella propria ricerca. Pensiamo alla cassa integrazione e alla sua dilagante presenza nel nostro paese. Un cassaintegrato è un disabile, una persona non più "autosufficiente" in quanto preso dalla fantasia di non avere più risorse: qualcuno gliele ha tolte, rendendolo inabile. La cassa integrazione sarebbe uno strumento con cui lo Stato sostiene imprese e aziende; ma nel vissuto è lo status di qualcuno con basso potere nella relazione.

Oppure pensiamo all'*outplacement*, che accompagna le persone in uscita da un'azienda nella ricerca di nuove opportunità professionali. L'*outplacement* in Italia è regolato dal Ministero del Lavoro e la società di *outplacement* riceve mandato dall'azienda che attua le procedure di uscita. Frequentarne un corso significa ritrovarsi con i propri colleghi, che già diventano ex mentre si prende consapevolezza che l'appartenenza a cui si àncora l'identità viene meno. Il messaggio è: "Ora tocca a te": sei chiamato in causa in quanto individuo, sei fuori da ogni relazione che ti identifichi. "Rimettiti in gioco", formati perché così non vai bene tu, la tua autonomia è carente.

In questo appello all'individuo e alla sua autonomia, la formazione non lavora per costruire un senso su ciò che si potrebbe apprendere, obiettivo possibile solo se si pensa alla relazione tra individuo e contesto. Se il docente insegna e gli individui isolati e affiancati imparano, si rinuncia a un incontro, forse l'unica occasione possibile, dove si potrebbe pensare quello che è successo. Nel frattempo entra in gioco il tormentone che uccide: il lavoro non c'è. Tutto assume il sapore della falsità.

Una di noi, in una consulenza di *outplacement*, ha proposto di lavorare sul senso che stava assumendo la fantasia di "uscire" da un'azienda. Se questa era vissuta come affiliazione a un potere, per di più traditore, la fantasia era che conta solo l'appartenenza e che persa quella si perde tutto; per un escluso, un rifiutato non c'è speranza. Diversamente, se si smette di agire il sentimento di esclusione e si ripensa al lavoro che si è fatto, all'esperienza di cultura aziendale da cui si proviene, ci si accorge di non essere "usciti", di avere una storia e con essa delle risorse e di poter costruire nuove opportunità. Sotto questo profilo pensare è imprendere, come posizione emozionale nella quale ci si riappropria di una facoltà di produrre risorse. Una caratteristica dei rapporti fondati su fantasie di potere è che non sono mai occasione per pensare che puoi contribuire, costruire, essere parte, imprendere a partire dalle tue risorse insieme all'altro.

Una di noi, Pamela, effettua un intervento domiciliare con L., che ha subito un incidente pesantemente disabilitante, e con la sua famiglia. L. fa esercizi con una terapista cognitivo - comportamentale per re-imparare ad usare il cellulare. Parlandone con Pamela dice che però non sa chi chiamare. Gli amici si sono allontanati; si chiede se hanno paura di lui; chiede a Pamela se ha paura delle cose strane che le dice,

riferendosi alle allucinazioni che gli capita di avere. Pamela vede in questo un desiderio: di tornare ad avere amici. Perché non chiama lui? L. non se la sente. Parlerebbe sempre di quello che ha subito, non saprebbe che altro dire. Si sente intrappolato nell'incidente. Si lavora sull'identificazione con la disabilità, con la paura delle relazioni di cui sembra non si possa parlare, ma che il pretesto telefonino permette di avvicinare. La riabilitazione trova un senso diverso dal violento "tornare come prima": piuttosto, si vuole tornare a avere rapporti.

Sia nella riqualificazione dei cassaintegrati che nella riabilitazione di L. ci può essere la fantasia di un "prima" perduto e di un "dopo" senza obiettivi e senza speranza, con cui l'intervento collude se ci si rivolge all'individuo e a una supposta autonomia da recuperare, spesso condividendo un sentimento di taciuta disperazione con il cliente. Ciò che va recuperato ci sembra che invece sia la capacità di riconoscersi in un contesto di rapporti nel quale trovare il proprio ruolo e la propria identità, a iniziare da quello dell'intervento e dalle relazioni che caratterizzano la storia del cliente, comunque sua, anche se si perdono o si rimettono profondamente in discussione appartenenze.

Il lavoro in team in un progetto di supporto alle famiglie di persone con SLA[13]

Una Associazione Temporanea di Scopo, sottoscrittrice dell'atto di concessione di una regione del sud, sta realizzando il Progetto *Caregiver*: "L'azione di rete per il sostegno alle famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)" nel territorio dell'ASL, anche attraverso la convenzione con quest'ultima.

Finalità principale del progetto è sostenere le famiglie di pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica nell'affrontare il proprio ruolo impegnativo e difficile, dove tra l'altro sono chiamate a monitorare costantemente funzione motoria, respiratoria, stato nutrizionale del malato. La progressiva compromissione di queste funzioni rende necessaria una particolare considerazione delle capacità comunicative del paziente, chiamato a operare difficili scelte, auspicate come "libere e consapevoli", per la propria salute.

Beneficiari dell'intervento sono i *Caregiver* di persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica residenti nel territorio dell'ASL convenzionata, che hanno scelto, dopo adeguata informazione sulla progettualità in corso, di aderire volontariamente al "Progetto". A svolgere l'intervento c'è un team composto da un coordinatore, un esperto nell'aggiornamento del personale (referente ASL), due esperti nei percorsi informativi e assistenza sociale, quattro operatori clinici (fisioterapista, logopedista, due OSS), quattro psicologi domiciliari, un informatico, e due psicologi con funzioni di monitoraggio.

Il team di lavoro ha condiviso l'esperienza quotidiana dell'incontro con le famiglie, delle riunioni di équipe, del rapporto coi colleghi, con le organizzazioni promotrici del progetto, con le istituzioni, con persone con una patologia così dolorosa.

Dagli incontri di monitoraggio effettuati, appare palpabile l'esperienza di cui sono portatori i professionisti che hanno incontrato le famiglie, circa la necessità di presenza fisica costante del familiare presso la persona con SLA; persona che vive la paura di allontanarsi e, talvolta, l'impossibilità di creare uno spazio per sé.

La questione ha comportato l'esigenza, per gli psicologi, di costruire un setting di intervento con il *Caregiver* che è spesso la camera dell'ammalato, e per gli assistenti materiali di lavorare in équipe con i familiari. Gli psicologi raccontano di aver assunto una funzione di "antenna per le richieste" rivolte, e talvolta eluse, alle istituzioni, dalle quali le famiglie non si sentono ascoltate. Raccontano di un appiattimento emotivo che caratterizza talvolta i familiari, connotato da un profondo senso di colpa sperimentato per il concedersi spazi di gioia, e una frustrazione, che è difficile esprimere, per la profonda riorganizzazione dei ruoli familiari in cui il *Caregiver* è ingaggiato nell'assumere funzioni di cura alle quali non è preparato.

Queste famiglie sembrano configurarsi come tante isole, organizzate intorno a compiti di cura ed assistenza caratterizzati da gravi carichi emotivi che paralizzano, talvolta, la possibilità di accorgersi dell'arcipelago che

[13] A cura di Maria Carlino, una dei due psicologi con funzioni di monitoraggio.

tiene insieme tutte queste realtà isolate. È così che si fa risorsa la condivisione, il confronto, veicolati dai professionisti del progetto, dalle istituzioni, dall'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), primo partner dell'intervento, che da sempre è vicina alle famiglie che abbiamo incontrato.

G., una collega psicologa, resoconta in una riunione d'équipe dell'angoscia sperimentata nell'incontro con L., una persona con SLA in uno stadio molto avanzato, di una famiglia aderente al progetto. G. descrive in maniera dettagliata la finestra della camera, alla quale lo sguardo di L. è costantemente ancorato, poiché è l'unico contatto con il mondo esterno per chi, costretta al letto, comunica attraverso un pc, respira attraverso le macchine, si nutre per via endoscopica con la Peg. Si riflette su come i professionisti domiciliari rappresentino per queste famiglie un contatto col mondo esterno, quando, ad esempio, vengono interrogati circa la condizione delle altre famiglie aderenti al progetto, o sul team impiegato nell'assistenza o anche solo sulla temperatura esterna.

Il senso di isolamento ed esclusione è emerso anche nel vissuto dei professionisti, che richiedono di riunirsi settimanalmente e non quindicinalmente come previsto dal progetto e che talvolta colludono con le lamentele delle famiglie circa l'essere rifiutati dai servizi.

Questa esperienza mi sta facendo capire come il concetto di assistenza non solo sia da recuperare anche nel mondo medico che negli ultimi anni è andato sempre più sviluppando la cura, ma quanto questa vada intesa in un senso nuovo. C'è bisogno non solo di assistenza al singolo, ma prima di tutto alla relazione che si incarica della cronicità e della disabilità; includendo nella relazione da assistere tutti, anche gli operatori.

Pensiamo a quanto ho detto prima: la compromissione progressiva di funzioni vitali rende necessaria un'assistenza continuativa da parte dei familiari; non si tratta per altro di assumere posizioni sostitutive, ma di riorganizzare rapporti fortemente compromessi e mutati, o se si vuole, di dare senso, contenere emozioni altrimenti troppo angosciose. Ancora: pensiamo alla sottolineatura delle capacità del paziente di operare difficili scelte, "libere e consapevoli", autonome, sugli interventi di cui potrebbe essere oggetto: si tratta di un linguaggio che veicola il potenziale conflitto entro cui queste scelte vengono agite, tra operatori sanitari, famiglia, mandato sociale; conflitto che non può essere fatto gravare sul malato; ancora una volta, si richiede una competenza a capire le emozioni che connotano i rapporti. È su questa competenza che andiamo lavorando.

Bibliografia

Assante del Leccese, R., Carlino, M., Civitillo, A., Crisanti, P., Di Ruzza, F., Girardi, D., et al. (2013). Undici esperienze di intervento con la disabilità. A scuola, nell'assistenza domiciliare, nel rapporto tra servizi e domanda. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica,* 1, 88-111.

Crisanti, P. (2012). Riflessioni sull'assistenza domiciliare integrata nei casi di disabilità adulta. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 129-133.

Giuliano, S,. & Sarubbo, M. (2012). Le figure di assistenza alla disabilità a scuola: la competenza psicologico clinica a leggere relazioni come alternativa al controllo e alla tolleranza. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 121-128.

Giovagnoli, F. (2012). Alcune riflessioni sul concetto di famiglia. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 111.120.

Paniccia, R.M. (2012a). La competenza a integrare differenze. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 91-110.

Paniccia, R.M. (2012b). Gli assistenti all'autonomia e all'integrazione per la disabilità a scuola. Da ruoli confusi a funzioni chiare. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 165-183.

Paniccia, R.M. (2013a). Disabilità. La domanda rivolta alla psicologia attraverso i resoconti di esperienze di giovani psicologi. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 80-87.

Paniccia, R.M. (2013b), Individuo e individualismo come categorie emozionali entro una cultura della convivenza che propone rischi di emarginazione. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 26-37.