

Il sostegno come matrice di significati: resoconto di un intervento con un'associazione di genitori

di Maria Francesca Freda, Alessandra Oberti*

In questo contributo proponiamo il resoconto della prima fase di un intervento, nato in ragione della richiesta, portata alla nostra équipe, dal nucleo direttivo di una associazione di genitori con figli affetti da sindromi rare di tipo genetico e genetico-metabolico, relativa alla realizzazione di un sostegno psicologico per i genitori associati.

Il resoconto è stato da noi utilizzato e viene in questa sede proposto come processo conoscitivo volto all'individuazione dei criteri che hanno orientato la costruzione dell'intervento. Ci soffermeremo, pertanto, ad esplicitare quei nessi tra teoria e prassi che, nel contesto istituito dalla richiesta d'intervento, hanno orientato l'azione professionale (Carli & Paniccia, 2005), in particolare, proponendo una riflessione sulla fase istitutiva dell'intervento, intesa come fase volta all'analisi della domanda, alla definizione di obiettivi di sviluppo ed alla costruzione del setting (Carli & Paniccia, 2003). Tale fase si è avvalsa di alcune azioni operative (condotte in tempi, spazi e con interlocutori diversi) connesse tra loro dall'obiettivo di costruire il contesto dell'intervento e di esplorare la matrice simbolica che lo fonda (Carli, 1987; Carli & Paniccia, 2003; Salvatore & Scotto di Carlo, 2005; Grasso, Cordella & Pennella, 2004). Le azioni cui si farà riferimento nel resoconto, riguardano: 1) i colloqui iniziali condotti con la committenza costituita dal direttivo dell'associazione; 2) alcuni colloqui di gruppo condotti, a porte aperte, con gli associati, appartenenti al direttivo più allargato, 3) alcune riunioni congiunte tra direttivo associativo, équipe medica di riferimento e psicologi; e, infine, 4) la conduzione di un'attività di studio e ricerca orientativa volta a comprendere, in un contesto più allargato, i modelli di significato che organizzano i processi di sostegno propri dei contesti associativi di genitori di bambini affetti da patologie croniche e/o disabilità.

Questo testo costituisce l'esito finale di una sequenza di resoconti, che hanno seguito ed anticipato gli incontri attraverso cui si è articolata questa fase dell'intervento, in quanto il resocontare è stato da noi adottato quale metodologia riflessiva volta alla comprensione ed al governo della dinamica dell'intervento (Salvatore & Scotto di Carlo, op.cit.), dunque, come attivatore ricorsivo di operazioni di costruzione di senso utili ad identificare traiettorie di sviluppo ed a delineare uno scopo del processo.

Due passi nei contesti associativi

La richiesta di intervento si delinea nell'area del "terzo settore", termine con il quale si fa riferimento a forme sociali, associate alla crisi del *welfare state* nei paesi occidentali, di gestione autonoma di servizi economici e sociali a partire da obiettivi e strumenti di solidarietà sociale (Donati & Colozzi, 1998).

In Italia, come in altri paesi europei, dagli anni '80 si è registrata una notevole crescita delle associazioni, nate in ragione di patologie a carico degli associati medesimi o dei loro di figli e familiari; tale sviluppo ha implicato un ampliamento delle associazioni sia di tipo numerico sia di tipo strutturale dando vita all'articolarsi di differenti tipologie associative connesse ad una varietà di problemi ed ad una varietà di scopi¹.

* Dipartimento di Scienze Relazionali Università degli Studi di Napoli Federico II

¹ I contesti associativi assumono forme organizzate a partire da gruppi di piccole dimensioni, ma si vanno sviluppando forme di unioni tra gruppi atte a consentire un'implementazione delle risorse disponibili e dei possibili contatti con servizi ed istituzioni a livello nazionale e, non ancora molto frequentemente, internazionale. Alcuni gruppi si appoggiano a vari servizi sociosanitari territoriali ed ai loro operatori, o formano delle vere e proprie "alleanze" con tali servizi (Silverman, 1980).

Lo sviluppo delle realtà associative quale risposta all'evoluzione della cultura del diritto e del benessere, nonché alla difficoltà degli Stati di rispondere alla domanda di qualità della vita delle popolazioni, segna gradualmente il passaggio da forme di solidarietà informali e spontanee verso modalità di compartecipazione più organizzate e strutturate che definiscono formalmente gli aspetti identificativi delle realtà associative (Bassi, 2000).

Una ricerca² condotta dal nostro gruppo (Oberti, A., Gleijeses, M.G., & al., 2006) sui siti web delle associazioni nazionali di genitori di bambini con patologia cronica e/o disabilità, volta ad esplorare le funzioni di sostegno proposte ed attivate in questi contesti associativi ha permesso di evidenziare alcune fondamentali categorie di scopi del processo associativo connesso a questa tipologia di problemi: a) l'attivazione di collegamenti entro la frammentarietà dei servizi assistenziali e sanitari volta a fornire indirizzo ai genitori nei contatti con gli operatori specializzati; b) la promozione di campagne informative rivolte alla comunità sociale volte alla tutela e promozione dei diritti delle famiglie e dei figli malati/disabili; c) la creazione di legami associativi volta a contenere i vissuti di impotenza ed isolamento. Le modalità di supporto associativo si declinano, dunque, secondo le principali funzioni del sostegno sociale: quella materiale, funzionale a fornire risorse o servizi, quella informativa, volta a trasmettere informazioni o competenze pratiche, quella emotiva e di contenimento che consiste nella condivisione e nell'istituzione di una relazione di fiducia ed affetto nonché l'implementazione di modalità di interazione sociale gratificanti e quella sociale volta a promuovere nel contesto sociale i diritti degli associati.

Le configurazioni della solidarietà che caratterizzano i contesti associativi analizzati sembrano affondare le loro radici culturali da un lato, nelle funzioni del sostegno proposte dalle "società di mutuo soccorso"³ dell'800, e dall'altro, nelle funzioni del sostegno attivate dai "gruppi di auto-mutuo-aiuto"⁴. In tal senso, si può parlare di un'associazione tra persone costituita da una componente più "militante" tesa alla tutela dei diritti dei suoi membri, simbolicamente categorizzati come minoranza oppressa, volta ad attivare un cambiamento degli equilibri di potere nel rapporto con il sociale allargato, e da una dimensione più "affettiva" relativa alla creazione di legami identitari, di riconoscimento reciproco in seno alla quale il cambiamento riguarda i membri medesimi, categorizzati proprio in ragione delle loro somiglianze nei termini di un gruppo unitario. In questo senso le realtà associative possono essere rappresentate quale modalità di sostegno trasformativo sia per le famiglie sia per il contesto comunitario (Laville, 1998), riattivando e

² E' stata effettuata un'indagine esplorativa dei siti web di 20 associazioni nazionali di genitori di bambini con patologia cronica o disabilità, al fine di individuare una categorizzazione delle funzioni del sostegno proposte ed attivate dai contesti associativi. In tal senso, sono stati considerati il peso delle singole funzioni entro la totalità delle associazioni, le differenti modalità attraverso cui si articolano ed il loro orientamento interno od esterno al medesimo contesto associativo.

³ Le "società di mutuo soccorso", comparse nell'Ottocento, interessavano soprattutto la classe operaia, scarsamente tutelata dai sistemi previdenziali, si identificavano per la presenza diffusa di pratiche solidaristiche ed esistevano già quando i sindacati erano ancora proibiti. Il carattere associativo delle società di mutuo soccorso dà forma alla convinzione che i lavoratori possano migliorare le proprie condizioni materiali e morali con le loro stesse forze unite e solidali; gli elementi di coesione di tali *associazioni* erano rappresentati dalla comune condizione sociale, dalla condivisione di regole interne e di obiettivi nonché dall'idea di aiutarsi reciprocamente per agire in funzione di un cambiamento (Amerio, 1996; Gattino, 2006).

⁴ L'autoaiuto è un fenomeno che si è evoluto a partire dalla prima metà del Novecento, la prima organizzazione fondata negli Stati Uniti nel 1935 fu quella degli Alcolisti Anonimi; attualmente la realtà dell'auto-mutuo aiuto è molto complessa, la tipologia dei gruppi è varia ed essi sono diffusi in diverse parti del mondo. Tale movimento si inserisce nell'area del sistema informale di aiuto ed è costituito da persone che condividono una condizione problematica, la quale influenza lo sviluppo di un senso di appartenenza al gruppo che favorisce lo scambio di emozioni ed esperienze. I gruppi sono generalmente autogestiti, si organizzano intorno a temi concreti, fungono da contenitore emotivo per i suoi membri, l'esperienza del gruppo è uno strumento di cambiamento personale (Amerio, Gattino, 2000). In Italia lo sviluppo dei gruppi di mutuo aiuto è avvenuto negli anni '70 in relazione alla crisi dello Stato assistenziale e, in particolare, in ragione delle carenze di servizi personalizzati, che potessero rispondere agli specifici bisogni degli utenti, nonché dell'emergere di nuovi valori che esplicitavano la necessità di rapporti umani più intimi e di solidarietà quotidiana.

moltiplicando i rapporti e veicolando una nuova cultura per la collettività, con funzione di prevenzione rispetto al rischio del ripiegamento sulla sfera privata e di promozione del benessere del singolo e del gruppo (Tognetti Bordogna, 2005). La partecipazione ad un contesto associativo può assolvere una funzione importante per i genitori per quanto riguarda la possibilità di assicurare ai propri figli un contesto di assistenza competente, offrendo, in questo modo, un supporto al ruolo genitoriale di cura, messo a dura prova dalla condizione patologica dei figli (Goldfarb, Brotherson, Summers & Turnbull, 1986; Senatore Pilleri & Oliverio Ferraris, 1989). Il lavoro di mobilitazione rispetto alle istituzioni, così come la partecipazione ad una comunità attiva, possono implementare la percezione di competenza da parte dei familiari nel rapporto con la malattia e, dunque, con il proprio figlio. Le associazioni, infatti, attraverso la condivisione della medesima problematica sembrano offrire la possibilità di costituirsi come un contesto di appartenenza fondato su dimensioni di fiducia reciproca che favorisce vissuti di riconoscimento, di visibilità all'esterno e di sostegno allo status (Wills, 1985). In tal senso, esse possono rappresentare per le famiglie un contesto rassicurante che può esercitare una funzione protettiva rispetto ai vissuti di isolamento e di "diversità", e costituirsi quale spazio entro il quale esporsi senza la paura del "giudizio sociale" (Zanobini, Manetti & Usai, 2002) che acuisce i sentimenti di colpa e persecutori.

Il contesto associativo può essere letto, dunque, quale forma di compartecipazione che coinvolge aspetti pratici e simbolici interrelati connessi all'area della solidarietà fra pari, di promozione della salute e di tutela dei diritti ed al rapporto con la dimensione della cura e della malattia dei bambini, ma anche, in modo trasversale, quale forma di processi affettivi legati al faticoso lavoro di elaborazione del lutto (Freud, 1915) connesso alla perdita del figlio ideale ed immaginato.

Nell'ambito dello studio dei processi simbolici ed istituzionali che fondano la creazione delle associazioni di genitori, un interessante e significativo contributo è offerto, già nel 1980, dal pionieristico lavoro di Di Cagno e Ravetto sull'intervento psicologico nelle condizioni di malattie croniche e mortali dell'infanzia. A partire dal modello psicoanalitico di Jaques (1966) gli Autori analizzano la struttura ed i processi associativi secondo due aspetti interdipendenti che si riconnettono da un lato ai caratteri "*espliciti*" (organizzazione, finalità concrete, ruoli, regole, rituali, etc.) e, dall'altro alle funzioni "*inconscie*", di difesa dalle angosce persecutorie e depressive; "I due livelli di funzionamento interagiscono e si intersecano continuamente, anche se solo del primo i membri dell'associazione si rendono consapevoli" (Di Cagno & Ravetto op. cit., p 93).

La malattia cronica e mortale, continuano gli Autori, si inserisce quale evento traumatico entro la trama di vita di queste famiglie, alimentando in ciascuno dei suoi membri le relative angosce di morte e la necessità della messa in atto di misure difensive e processi riparatori (Klein, 1948) che riguardano la difficile elaborazione della colpa per aver generato un figlio malato ed irrimediabilmente compromesso nella sua possibilità di guarigione. La costituzione di un'associazione assumerebbe allora, ad un livello inconscio, una fondamentale funzione di socializzazione delle angosce di morte e, non appena messa in moto, diventerebbe essa stessa momento catalizzatore delle realizzazioni difensive e dei processi riparatori. L'intreccio tra aspettative ed esigenze conscie ed inconscie condivise dai suoi protagonisti accompagna ed orienta le fasi della fondazione di un'associazione, ne definisce la struttura, le modalità relazionali prevalenti e, non ultimo, i suoi scopi. Elaborare il lutto tramite la partecipazione, sentirsi parte di una nuova identità che contribuisce a colmare i vuoti prodotti dalla malattia, poter agire, in luogo al soffrire, per rivendicare ed ottenere ciò che viene reputato giusto, sono alcune delle funzioni primarie che secondo gli Autori l'associazione assolve. L'associazione dunque come istituzione di legami, che si colloca all'incrocio tra un dentro ed un fuori, tra dinamiche intrapersonali ed interpersonali, i cui processi di funzionamento sono costruiti ed attraversati da modi di categorizzazione della realtà consci ed operativi e modi di operare della mente inconsci, fondati sui processi di simbolizzazione affettiva (Fornari, 1976). L'urgenza di condividere il "peso" e di essere riconosciuti nel proprio dolore, ma anche la possibilità di partecipare alla comunità di sentire una corrispondenza o una risonanza nell'altro, sembrano contribuire per desiderio (Kaes, 1996) alla determinazione del legame associativo, sembrano fondare le origini di ogni associazione, ma anche i suoi vincoli e le sue possibilità di sviluppo, legate alle vicissitudini di tali dinamiche emotive. L'associazionismo costituisce una modalità della relazione sociale, che prende forma specifica in

ragione dell'incontro e dell'intreccio di processi simbolici di natura culturale ed affettiva (Gleijeses, M.G., Oberti, A., & al., 2006). In tal senso, dal vertice di lettura che proponiamo, l'associazione prende forma in ragione di specifiche configurazioni simboliche di natura fondamentalmente affettiva atte a fondare una collusione secondo le direttrici precedentemente indicate⁵. Configurazioni simboliche che attraversano e fondano i processi di categorizzazione operativa e che contribuiscono in questo modo a definire la struttura organizzativa dell'associazione nei termini dei suoi ruoli, dei suoi compiti e delle sue azioni. La richiesta di un intervento psicologico da parte di un'associazione si colloca sempre entro tali modelli, a partire da una loro crisi o dalla necessità di un loro sviluppo, e tenderà a riprodurre nella relazione di consulenza i modelli culturali che agisce nel suo contesto di influenza (Carli & Paniccchia, 2003).

Di cosa si tratta: i primi colloqui con il direttivo dell'associazione

Alcuni mesi fa, la nostra équipe di lavoro e ricerca, riceve una richiesta di consulenza per la realizzazione di un progetto di sostegno alla genitorialità da parte di una neo-nata associazione di genitori con figli affetti da sindromi rare di tipo genetico-metabolico. L'associazione si è costituita da circa sei mesi in stretta collaborazione con una rinomata équipe medica universitaria che assolve funzioni di presa in carico e di ricerca nel campo delle malattie genetiche e presso il cui servizio è seguita la totalità dei figli dei genitori associati. La costituzione dell'associazione avviene in uno scenario di ristrettezze economiche, nel settore sanitario della Regione, e di tagli ai fondi preposti alla ricerca in campo medico. L'associazione si propone a supporto di una nuova alleanza tra genitori e medici per far fronte ad una condizione di precarietà i cui responsabili sono identificati nel sistema sanitario e nella volontà politica, una precarietà sentita come particolarmente pericolosa per un'unità operativa che si occupa di patologie di natura genetica e rare, per definizione, dunque, poco visibili e poco numerose. Le malattie di tipo metabolico nel loro complesso colpiscono un numero di persone assolutamente non trascurabile, ma, se considerate singolarmente, la maggior parte delle malattie sono rare.

Tali patologie, definite anche errori congeniti del metabolismo, sono un gruppo di malattie genetiche causate dal deficit parziale o totale di una specifica attività enzimatica oppure di una proteina che ha la funzione di trasportare specifici composti attraverso le membrane cellulari.

Nella maggior parte delle malattie metaboliche, il danno può pertanto essere dovuto alla carenza, nell'organismo del bambino, di un prodotto importante che non viene più sintetizzato; in altre, invece, il danno è causato dalla tossicità dei metaboliti accumulati; in altre ancora, il danno è determinato da entrambi i processi. Il tipo di sintomi e gli organi colpiti variano in funzione del tipo di danno: ogni malattia ha dunque caratteristiche cliniche diverse. Per molte malattie metaboliche non esiste una cura definitiva, ma per alcune sono disponibili trattamenti di sostegno efficaci, soprattutto se iniziati precocemente. Pertanto una corretta diagnosi di malattia metabolica, basata su esami di laboratorio, è essenziale sia per possibili approcci terapeutici sia per una corretta consulenza genetica alle famiglie a rischio.

Ci troviamo in una situazione di cronicità della patologia che, in alcuni casi, i più gravi, può assumere un esito infausto già nel corso dell'infanzia, una condizione in cui le uniche prospettive di guarigione sono affidate all'evoluzione della ricerca nel campo della medicina genetica. Un campo della ricerca, questo, in estremo fermento negli ultimi anni ed al centro di un complesso dibattito di natura bioetica; un campo in cui, a fronte di un forte incremento delle possibilità diagnostiche ed eziopatogenetiche non si è ancora approdato allo sviluppo atteso e sperato nell'identificazione di terapie. Al momento le uniche terapie possibili sono definite "di sostegno" e riguardano la gestione di sofisticati regimi dietetici e/o la somministrazione di integratori alimentari ed enzimi.

La presenza di una patologia genetica metabolica a carico di un bambino, oggi riconoscibile e diagnosticabile, pur nel rispetto delle differenze connesse ai diversi livelli di gravità, genera un

⁵ La collusione è intesa come simbolizzazione affettiva condivisa del contesto da parte di chi a quel contesto partecipa (Carli & Paniccchia, 2003)

contesto di relazioni fortemente critico, si tratta di una tipologia di patologie che mette in scacco la funzione più primitiva del ruolo genitoriale legata alla trasmissione di un patrimonio genetico in grado di garantire la sopravvivenza; mette altresì in scacco la funzione di assistenza medica strettamente ancorata al suo ruolo di cura e di guarigione e pone, oggi, una sfida significativa alla ricerca ed alla società, chiamata a discutere i fondamenti dei suoi limiti e dei suoi doveri.

Dopo aver fornito le indicazioni sopra riportate, durante la prima riunione il direttivo ristretto specifica di avere in programma una serie di attività, già presenti in una *brochure*, tra le quali la prima a divenire operativa è il progetto di sostegno ai genitori. Viene esplicitata una rappresentazione dell'intervento come quella di un sostegno rivolto ai singoli, tuttavia tale rappresentazione viene proposta quale "ideale", poiché, per mancanza di risorse economiche, da subito il direttivo ripiega su una forma di sostegno che si organizzi secondo la dimensione del gruppo. La necessità del sostegno psicologico è assunta nel discorso in ragione dell'intensità dell'esperienza traumatica della diagnosi di patologia genetica e rara a carico dei figli, la quale viene presentata come un momento di frattura nella continuità dell'esistenza ("*Nulla è più come prima*") accompagnato da vissuti di profonda solitudine e di impotenza. E' a questa esperienza, ed alla sua natura fortemente destabilizzante, cui il direttivo fa riferimento per identificare un bisogno urgente di sostegno psicologico alla genitorialità da poter garantire ai propri associati, identificati in un gruppo poco definito e articolato di coloro che, dietro proposta dello staff medico, hanno aderito all'associazione. Il gruppo degli associati viene presentato come molto bisognoso, "*affamato*" di cure, "*cento bocche da sfamare*" (cento è il numero dei genitori-soci), ma, allo stesso tempo, definito ironicamente dal direttivo come "*la massa silente*", incapace di articolare il suo bisogno e di rendersi risorsa attiva per l'associazione, ed interlocutore così passivo da rischiare di lasciare infruttuose le iniziative di questa.

Accanto a questa "certezza" del bisogno, si affianca, infatti, un'ansia di non utilizzo del servizio da parte dei medesimi associati; così come emerge di frequente la fantasia dello spazio dedicato a questo lavoro come spazio "vuoto" ed in ragione di questa fantasia vengono formulate diverse strategie relative a come l'intervento psicologico si debba occupare, in prima istanza, di convincere gli associati-utenti a "servirsi del servizio".

Cosa fare

Si pone all'équipe, da subito, un bivio strategico, la necessità di scegliere un assetto paradigmatico che orienti la costruzione del setting dell'intervento: è possibile, infatti, assumere come data l'esigenza di sostegno, tra l'altro, per molti dei suoi aspetti perfettamente condivisibile, di ipotizzare, quindi, setting dell'intervento di sostegno individuali o di gruppo presso il servizio sanitario, sulla scia della strategia associativa di cooptazione dei soci, affidando ai medici il compito di motivare e sostenere l'invio⁶. In questa strategia l'eventuale differenza tra l'intervento individuale e quello di gruppo è solo di natura numerica e tecnica, in quanto per entrambe le situazioni si assume una configurazione del setting che scinde il sistema cliente, nel nostro caso l'associazione, in un inviante ed in un destinatario e rivolge l'azione dell'operatore al destinatario. Da questa prospettiva, il dolore, la rabbia e l'impotenza che attraversano l'esperienza della conoscenza di una malattia a carico del proprio figlio sono considerate fenomenologie dotate di caratteri oggettivi, che connotano il mondo interno del genitore e che necessitano di una presa in carico e di un sostegno. In questa prospettiva lo psicologo assume ad oggetto del suo intervento l'altro, che sia solo o inserito in un gruppo, le sue caratteristiche interne che, per quanto non patologiche, poiché ancorate ad un doloroso dato di realtà, vanno risolte e orientate. In altre parole, si assume come scontatamente vera la diagnosi proposta dal committente, ci si appoggia ad essa per operare a prescindere dal sistema di relazioni in cui si colloca la richiesta. La seconda

⁶ Riprendendo, in questo caso, il modello culturale dei contesti sanitari secondo cui la responsabilità primaria di gestione del caso è del medico il quale, unico, può definire cosa va fatto del paziente entro il contesto ospedaliero, compresa la gestione dell'accesso all'intervento psicologico (Guerra, 1992).

strada, prevede invece la messa in discussione del bisogno, la messa in crisi del buon senso in ragione del quale chi attraversa un'esperienza traumatica ha necessariamente bisogno di un sostegno psicologico; lungo questa strada il setting dell'intervento si fonda sulla sospensione dell'azione (Carli, 1987) intesa quale dispositivo metodologico volto a pensare le dinamiche emozionali che attraversano la relazione istituita dalla richiesta di intervento. Questa prospettiva strategica prevede un assunto metodologico volto a considerare la richiesta d'intervento entro la struttura di interdipendenza che si genera tra committenza, utenza designata e tecnico. In questo caso l'ipotesi che orienta il lavoro riguarda l'analisi della richiesta, trattata nei termini di domanda, intesa cioè come dispositivo semiotico che ripropone e traduce nel rapporto cliente-consulente, i modelli di simbolizzazione affettiva del contesto (Carli & Paniccchia, 2003). Rispetto al caso di cui stiamo raccontando, l'analisi della domanda riguarda la possibilità di formulare ipotesi circa la connessione tra diversi elementi: i processi di categorizzazione del sostegno psicologico, così come sono stati proposti e delegati al tecnico, i processi di categorizzazione che organizzano il complesso rapporto con i figli, e quindi con i medici, ed infine il ruolo dei processi associativi. L'analisi delle simbolizzazioni emozionali che l'associazione propone nella relazione istituita con la domanda, è volta non solo a ricostruire, in modo congetturale, i processi collusivi che organizzano le relazioni entro il contesto organizzativo, ma anche a ricondurre ad essi alcune problematiche di funzionamento, intese come difficoltà della committenza, del direttivo associativo a trapiantare i suoi scopi di sviluppo. Premessa di questo tipo di setting è l'ipotesi secondo la quale la possibilità di pensare i modelli categoriali che orientano la domanda permetta un loro sviluppo (Carli & Paniccchia, 2003; Salvatore & Scotto di Carlo 2005; Grasso, Cordella & Pennella, 2004; Cordella & Pennella, 2007). In linea con tale prospettiva teorica e metodologica la prima fase dell'intervento è orientata ad esplorare le configurazioni di senso che orientano il ruolo del committente (direttivo e, sullo sfondo, équipe medica) nella sua relazione con l'utente (il gruppo di genitori associati) e a comprendere quale tipo di dinamica collusiva intercorra tra i due. Appare evidente come non si sia considerato l'utente come problematico e o particolarmente bisognoso, ma l'intervento si sia rivolto ad esplorare come questi sia considerato tale in ragione dei modelli di significato della committenza. Si è adottata l'ipotesi metodologica secondo cui la committenza designa come utente l'elemento che evidenzia la problematicità della collusione da lui assunta e propone una delega allo psicologo dell'elemento dissonante così da poter ripristinare o sostenere i modelli collusivi su cui fonda il proprio rapporto con la realtà "la conferma cioè della propria simbolizzazione del contesto e della propria collocazione emozionale in esso" (Cordella & Pennella 2007, p. 44).

Nella domanda di intervento posta dall'associazione, l'istituzione di una netta separazione tra coloro che progettano l'azione ed i suoi destinatari, costituiscono indizi significativi per identificare un funzionamento associativo che riprende alcune coordinate fondamentali del modello medico di erogazione dell'assistenza, un modello in cui la relazione è fondata sulla dipendenza di un polo dall'altro: un componente della relazione forte e competente, contrapposto ad un polo debole e bisognoso. In modo coerente con tale simbolizzazione dell'intervento, si pone al tecnico psicologo il compito di convincere i potenziali utenti della necessità dell'intervento; così come coerentemente con tale modello si propone allo psicologo la delega delle componenti emozionali della vita associativa e dello stare insieme.

Una delega di quelle emozioni di rabbia ed impotenza che se pur sono interpretabili, anche in questa prospettiva, in riferimento al faticoso lavoro del lutto richiesto dall'esperienza traumatica, all'elaborazione del senso di colpa e dell'angoscia di morte, vengono lette come dinamiche emotive che fondano il contesto associativo, i suoi assetti difensivi collusivamente condivisi dai membri, la costruzione delle relazioni all'interno di esso, l'identificazione dei suoi scopi e la capacità di sostenerli. In ragione di ciò, le emozioni che attraversano l'esperienza traumatica sono lette come generatrici di modelli di rappresentazione della realtà che, nella relazione con il consulente, chiedono di essere assecondati.

Entro questa logica, il riferimento al gruppo di sostegno psicologico, non si pone solo come proposta più economica rispetto all'ipotesi di un intervento rivolto ai singoli individui, ma rimanda ad una dimensione di gruppaltà, dello stare insieme, propria di un contesto associativo, in ultima

istanza alla condivisione delle dimensioni affettive e dolorose dell'esperienza. La gruppaltà si pone come evento critico rispetto all'assunzione ed al mantenimento di un modello medico, orientato sul "fare", mette in crisi l'identificazione con il modello della cura volto a garantire rapporti duali, fondati sul controllo, in cui c'è chi ha il sapere e gli strumenti e chi è chiamato ad usufruire di tali strumenti in modo dipendente. Allo stesso tempo, il riferimento alla gruppaltà rimanda all'esigenza di elaborare strategie dello stare insieme, di dialogo ed integrazione tra i componenti del gruppo, all'apertura di spazi di condivisione delle esperienze ed in ultima istanza alla necessità di costruzione di un tessuto associativo in grado di connettere i suoi membri. Si può ipotizzare che nelle fasi istituenti di questa associazione, il gruppo si ponga come dimensione problematica, legato alle ansie generate dall'entrare in contatto con bisogni e angosce incolmabili (gli associati come bocche da sfamare), ma anche come linea di sviluppo, possibilità di costruire un'associazione intesa come luogo di legami e di scambi (gli associati come leva strategica di sviluppo: l'urgenza di creare un gruppo associativo coeso che garantisca la sopravvivenza dell'associazione, disposto a farsi carico ed a condividere i numerosi oneri che il lavoro associativo comporta).

Si profila, in questa fase, un contesto dell'intervento in cui la domanda è portata al consulente da un gruppo di genitori che in linea teorica condividono gli stessi problemi e le stesse difficoltà dei destinatari dell'intervento; la differenza sembra riscontrarsi nell'assunzione dell'urgenza di attivarsi da parte dei primi e la tendenza alla passività, e ad una ridotta capacità di arginare il dilagare delle emozioni imputate ai secondi. In questo senso si chiede allo psicologo di assumere una funzione di argine al dilagare delle emozioni tale da permettere all'associazione di compiere i suoi primi passi di costituzione del gruppo su di un terreno meno pericoloso e di provare a motivare all'azione anche gli altri associati, movendosi in piena conformità con i desideri dei medici che chiedono di far fronte contro il "nemico sanità". La necessità di esplorare il declinarsi della richiesta di sostegno nei processi di costruzione del gruppo associativo, così come nella dinamica tra soci proposti come attivi e soci proposti come passivi porta, da parte dei consulenti, ad una proposta di ampliamento degli interlocutori del progetto di intervento che si traduce in una serie di incontri (4) aperti a diversi associati e, in un secondo momento, a due incontri con l'equipe sanitaria di riferimento.

Tematiche e problematiche

Gli incontri con i genitori associati

I primissimi incontri si sviluppano ancora unicamente intorno alle tematiche che riguardano in modo specifico gli assetti organizzativi dell'associazione. Come si è già accennato il primo nucleo organizzatore del discorso riguarda il rapporto tra direttivo dell'associazione e gruppo dei soci. Il direttivo racconta delle difficoltà avute nel raggiungere il gruppo allargato dei genitori-associati che viene descritto come distante e disinteressato rispetto alle decisioni ed agli impegni che comporta il processo di crescita dell'associazione. Si tratta di un gruppo presentato come assente, ma, allo stesso tempo, incalzante nel richiedere aiuti di tipo pratico e burocratico relativi alla gestione della patologia. Il direttivo si dice "appesantito", "affaticato" "spaventato" e, forse, "spiazzato" dal carico di tali richieste così urgenti e accurate, così prepotenti sia dal punto di vista operativo che da quello emotivo. Rapporto tra direttivo e soci, che nel discorso si dispiega anche in ragione di un altro nucleo tematico rappresentato dalla "diversità". Diversità che si attualizza non solo in ragione delle numerose e differenti sindromi rare che l'associazione raccoglie, ma anche in ragione di differenze socio-culturali tra i soci, che si suppone comportino sia una minore capacità del gruppo allargato di farsi carico di aspetti operativi e gestionali, sia una sua minore capacità di contenere e controllare le componenti emotive dell'esperienza, dunque di modulare le comunicazioni e la condivisione del dolore, dei sentimenti di rabbia e frustrazione connessi alla malattia. La diversità interna al gruppo sembra assumere nel discorso un ruolo regolatore delle funzioni associative sia rispetto alla creazione di legami esterni, sia rispetto alla gestione dei legami interni. Nei rapporti con il sociale la diversità rappresenta un limite, poiché rimanda all'isolamento generato dalla rarità delle malattie e

quindi alla scarsa possibilità dell'associazione di assumere una rilevanza sociale; nei rapporti interni, la diversità, se da un lato rappresenta un vincolo per costruzione di strumenti e scopi condivisi, dall'altra funziona come schermo opacizzante riducendo il rischio/opportunità di essere riflessi nella relazione con l'altro e di essere contagiati dal suo dolore che risuona nel proprio. Il gruppo dei medici, sin dal primo incontro, è presentato quale interlocutore principale delle famiglie nel difficile compito di gestione della patologia nonché della stessa associazione nel suo compito di costruzione di un dialogo con i suoi soci e con la rete di enti ed interlocutori esterni. Il rapporto tra l'associazione ed il gruppo di pediatri, così come raccontato durante gli incontri, sembra riproporre una dinamica adolescenziale in cui a spinte di autonomia e differenziazione si affiancano e succedono intensi bisogni di ripristinare una relazione di dipendenza in grado di garantire sicurezza ed oggetti di identificazione. In questo senso, il servizio sanitario, e più propriamente l'équipe medica viene simbolicamente descritta come "madre" benevola e responsabile della presa in carico dei bambini-ragazzi affetti da queste patologie, ma anche delle loro famiglie, così come della nascita e crescita della medesima associazione, ora come "padre" autoritario che decide cosa sia lecito o illecito nella costruzione del futuro del "figlio" genitore e associazione o, in alternativa, *"lancia il figlio a mare e dice: va, nuota!"*.

Mano mano che altri soci partecipano ai colloqui, il discorso del gruppo evolve, si dilata, integra nuovi nuclei tematici che organizzano nuovi modi di intendere il gruppo ed il ruolo dell'intervento psicologico. Alle tematiche di tipo organizzativo si aggregano tematiche più strettamente connesse alla relazione genitori-figli, ai figli, alle loro storie ed alle loro difficoltà.

L'entrata nei colloqui di alcune mamme-associate, particolarmente motivate allo sviluppo dell'associazione, permette di leggere un uso diverso del contesto degli incontri e dell'intervento quale possibile spazio di apertura alle proprie storie, di condivisione dei passaggi dolorosi e di esplorazione delle questioni aperte così come delle risorse personali e del gruppo nell'accogliere la diversità ed il peso del dolore. I discorsi durante gli incontri sono animati da diversi protagonisti, quali la stessa associazione, i pediatri, le nutrizioniste, i bambini-ragazzi affetti da patologie genetiche e genetico metaboliche, le madri ed i padri che assumono nel campo discorsivo una posizione di rilievo o di sfondo alternandosi i ruoli e permettendo di riconoscere e pensare alcune delle emozioni in campo.

I colloqui iniziano a procedere per storie, i racconti insistono e ripercorrono più volte la traumatica fase della diagnosi definita quale *"baratro"* che annulla le coordinate di senso conosciute in favore di uno stato di totale impotenza e confusione ed impegna i genitori in un "girare in tondo" senza fine alla ricerca di speranze che neghino il responso di malattia. La diagnosi ri-connette le componenti del contesto di intervento, ripropone al gruppo la dimensione del dolore come oggetto dell'intervento psicologico, porta il discorso in un punto di cerniera fra patologia, bambino, genitorialità e relazione con i medici. I discorsi entro il gruppo divengono malinconici, dolenti e, allo stesso tempo, rabbiosi nel raccontare le diverse e pur simili storie di diagnosi, di sentimenti confusi e paralizzanti dell'incontro con la patologia e con i medici, talora odiati per aver dato un nome al possibile che in tal modo è divenuto una certezza stringente, talora vestiti da paladini per aver messo fine al disordine e consentito di confrontarsi con un "nemico" non più ignoto, ma conosciuto almeno dagli specialisti, per aver risposto all'ansia con una terapia, se pur di sostegno, con la loro costante presenza e, quando possibile, con un barlume di speranza legato all'attività di ricerca.

Per i genitori parlare della diagnosi di una patologia rara significa considerare, inoltre, la "specialità" dell'équipe medica di competenza, che è descritta quale punto di riferimento fondamentale nella vita di queste famiglie, se considerata nel rapporto ad una rete territoriale pediatrica totalmente impreparata alla gestione della peculiarità di queste sindromi e che dunque rimanda alle famiglie un'immagine di "estraneità", di totale incomunicabilità per mancanza di codici comuni di linguaggio.

La diagnosi si riconnette al racconto dell'urgenza di non sentirsi soli, di rispondere al vissuto di isolamento, che da subito sembra accompagnare la consapevolezza della patologia a carico di un figlio, cercando comprensione in coloro che sono ritenuti più capaci di capire: nei medici specializzati o, ancor più, in altri genitori, spesso inutilmente cercati, che hanno attraversato o attraversano un'esperienza quanto più possibile simile. Dai racconti dei genitori emergono

dinamiche relazionali con i figli incentrate sulle funzioni del controllo, in un faticoso lavoro di presa in carico della patologia che, in molti casi, si rende concreta quale gestione di una dieta alimentare rigidissima e senza fine, e nella costante oscillazione tra il “dire e non dire”, tra il riconoscimento della patologia e la sua negazione attraverso “bugie bianche” che offrano al rapporto un’immagine quanto più vicina possibile alla “normalità”.

I genitori raccontano delle fasi di passaggio tipiche della crescita come momenti pericolosi rispetto al possibile rifiuto dei figli delle condizioni di vita e delle prassi obbligatorie per la propria sopravvivenza, crisi degli assetti relazionali di dipendenza dei figli connessi alla propria pervasiva responsabilità di garantire il rispetto della terapia a base di integratori, del definito e preciso regime alimentare e di visite mediche periodiche e rituali. Sentono di non poter lasciare nulla al caso e, nello stesso tempo, esprimono il proprio dolore nel non potersi consentire di farlo e nel trasmettere e tramandare ai figli il medesimo senso di responsabilità totalizzante. I genitori si confrontano tra di loro, condividono le ansie e le paure passate e presenti. Portano interrogativi al gruppo ed ai consulenti circa cosa sia giusto fare, come garantire ai figli oltre che la sopravvivenza anche la possibilità di sentirsi liberi e di desiderare. Propongono ipotesi di intervento psicologico di sostegno ai bambini-ragazzi affetti da queste patologie per affrontare le fasi di cambiamento della propria crescita, per accompagnarne lo sviluppo, così come momenti di intervento congiunto di psicologi e medici in momenti significativi di tale evoluzione quali lo svezzamento o il trattamento in età adolescenziale, ma esprimono anche preoccupazioni per i medici, per il carico eccessivo di emozioni e dolore che devono sopportare; ci rivolgono richieste circa un nostro intervento con lo staff sanitario, più che con i genitori, nei passaggi più faticosi dell’iter quali il primo momento di diagnosi, nelle fasi di riacutizzazione delle patologie e nelle possibili fasi terminali.

In questo modo, i genitori evidenziano aree in cui sarebbe per loro interessante lavorare benché, quasi sempre, prendano le distanze dall’assunzione di una implicazione personale nell’esigenza di sostegno, attribuendo alla propria partecipazione al gruppo una funzione di testimonianza, alle esigenze espresse, la funzione di contributo allo sviluppo del “Progetto Sostegno” e concludendo i propri interventi con una frase che sembra, nel tempo, divenire uno slogan: “*speriamo che serva a qualcuno*” in cui questo qualcuno è sempre esterno, un socio ipotizzato come particolarmente bisognoso che non partecipa agli incontri.

Gli incontri con i medici

Durante l’intero ciclo di incontri a porte aperte l’équipe medica di pediatri ed operatori specializzati ha rappresentato, come si è descritto, un protagonista di rilievo dei discorsi e dei racconti di tutti i partecipanti, sino a divenire un protagonista in “carne ed ossa” durante la fase successiva di incontri congiunti tra direttivo dell’associazione, psicologi e gruppo sanitario.

In un primo momento, l’équipe partecipa agli incontri in virtù dello stretto legame con la storia dell’associazione, dunque con funzione di supporto rispetto al contesto associativo ed alla domanda di sostegno psicologico formulata da questo; i discorsi dei presenti ripercorrono la storia medesima dell’associazione, le sue difficoltà di crescita, la posizione del servizio e del contesto associativo rispetto alle Istituzioni ed al dissesto finanziario che sembra minare la garanzia di sopravvivenza del gruppo di specializzati e del loro essere un punto di riferimento certo, sicuro, se non unico, per le famiglie. I rappresentanti dell’équipe parlano del rapporto che li lega così strettamente a queste famiglie, della necessità della propria continua presenza professionale ed umana, della difficoltà di regolare le distanze con i genitori ed bambini, in un continuo oscillare tra dinamiche di invischiamento e necessità di definire dei limiti; si tratta di dare il proprio numero di cellulare e di dilatare i confini spazio/temporali della propria assistenza al di là dei turni di lavoro e dello spazio dell’ospedale. Ben presto, dai racconti di casi specifici, gravi o particolari e significativi che qualche membro dell’équipe ricorda e riporta al gruppo si fa strada il racconto del dolore e del peso del carico emotivo nel rapporto con le famiglie e con il proprio ruolo rispetto all’impossibilità di accompagnare la fase di diagnosi con una terapia efficace e risolutiva, o di confrontarsi con la morte dei propri piccoli pazienti e con il lutto personale e dei genitori. I membri dell’équipe esprimono la sofferenza e la difficoltà di gestire il rapporto con queste famiglie e con i sentimenti di colpa e di impotenza rispetto al proprio ruolo nel mancare ad uno dei mandati principali della prassi

medica, quello di garantire la salute ed il benessere dei propri assistiti, rispetto alla possibilità di offrire quantomeno speranza come antidoto alla disperazione delle famiglie. Durante gli incontri, a partire da questi temi e dai racconti che li esemplificano, l'équipe sanitaria si fa portatrice di una domanda di sostegno psicologico relativa al proprio ruolo nella gestione del rapporto con le famiglie.

La costruzione del contesto d'intervento: il sostegno come matrice di significati

Nel complesso sistema di relazioni che si generano tra famiglia, équipe pediatrica e bambino, la patologia rara genetica e genetica metabolica, allo stato attuale dell'evoluzione delle conoscenze mediche, genera un fallimento dei modelli relazionali istituiti dall'esercizio della funzione medica in quanto non permette, a fronte di sofisticate ed innovative possibilità diagnostiche, il ripristino delle condizioni di salute. Medico e famiglia si trovano coinvolti in un processo di cura del bambino e della sua crescita che ricorsivamente ripropone il doloroso tema del fallimento: fallimento delle pratiche terapeutiche, che si fa particolarmente acuto negli improvvisi ed a volte catastrofici momenti di recrudescenza della sintomatologia, e fallimento delle funzioni genitoriali che rischia di riproporsi ad ogni tappa evolutiva in cui accanto agli sviluppi emergono nuovi problemi e nuove difficoltà. Nei confronti della malattia rara di tipo genetico e genetica metabolica, il pediatra, e solo quello molto specializzato, può esercitare e sviluppare con successo il processo intellettuale di tipo diagnostico che fonda la prassi medica, ma si trova confrontato con uno scacco delle funzioni terapeutiche, fondamentali nella definizione del suo ruolo e nella regolazione del rapporto con le famiglie. Il fallimento delle funzioni terapeutiche genera una crisi, non solo rispetto all'efficacia della funzione pediatrica strettamente connessa alla possibilità di restituire alla famiglia un bambino risanato, ma anche rispetto alla regolazione della relazione tra pediatra, paziente e famiglia in quanto mette in crisi la possibilità di collocare l'intervento sanitario in uno spazio ed in un tempo definito e transitorio. Il contesto della presa in carico sanitaria di un bambino, in queste situazioni, si caratterizza per essere un contesto stabile, trasversale al ciclo di vita delle famiglie, trasversale al ciclo lavorativo del medico, interrotto solo dai raggiunti limiti di età, del medico o del bambino poi adolescente e, nei casi più gravi, da esiti infausti della malattia. In condizioni di cronicità, come quelle descritte, sono, allora, il monitoraggio dell'azione diagnostica, così come l'esercizio della terapia di sostegno, che assolvono il compito di costruire e preservare il legame: un legame che si ri-organizza intorno ad un modello culturale del prendersi cura, del farsi carico della persona e del suo carico di dolore. Nel servizio in cui si svolge l'intervento, a fronte dello scacco delle funzioni terapeutiche, tra medici e famiglie si organizza una dinamica collusiva diversa, che adottando una parola chiave ricorsivamente emersa nei colloqui potremmo definire del *riferimento*, in cui il legame di dipendenza è fondato sulla categorizzazione del servizio come luogo in cui ci si sente accolti e riconosciuti, in cui tutti sono implicati al di là di quanto strettamente sancito dal ruolo, attraverso un coinvolgimento di tipo personale che pone sistematicamente a dura prova la possibilità di individuare i confini della relazione nonché la definizione di regole e limiti nella fruizione del servizio. Questa dinamica rimanda ad un modello della medicina come risposta ad una domanda di aiuto, risposta ad una condizione di sofferenza, il medico accoglie la sofferenza in ragione della sua competenza sulla malattia, ma anche in ragione dell'impossibilità di attivare in maniera risolutiva l'azione terapeutica che risana il paziente e scioglie il rapporto (Guerra, 1992). Questo modello di relazione, se per certi aspetti garantisce il mantenimento della relazione di dipendenza, dall'altro pone in scacco la scissione tra persona e malattia, tra pratica clinica e ricerca, chiamando in causa, lungo tutti i piani, codici legati a modalità affiliative di tipo fusionale, in cui ci si confonde l'uno nell'altro, nel mantenimento di un patto che, nel contesto delle malattie rare, rimanda al futuro, alla ricerca, quale unica possibilità di una risoluzione della malattia e dello stesso rapporto, un patto di speranza in cui tutti vanno garantiti reciprocamente. Modello di relazione messo in crisi dal continuo rimando, in questa fase della vita socio-politica, al controllo delle risorse ed al taglio dei fondi operato da una regione in dissesto finanziario. Situazione critica, di tipo economico e politico, la cui origine è rintracciabile nell'annoso conflitto che attraversa il sistema sanitario, in cui a fronte di una continua specializzazione del sapere medico e delle relative unità operative, il sistema amministrativo è orientato invece a contenere i costi

dell'assistenza sanitaria, a porre vincoli e ristrettezze non fondate su strategie di integrazione, ma su strategie di controllo delle risorse e di tagli economici (Guerra, op. cit.). Nel caso specifico la situazione è ancora più complessa, in quanto le malattie di cui ci si occupa sono rare, non solo dunque poco numerose e poco incidenti sul piano sociale, ma anche poco conosciute, e quindi mis-conosciute in enti sanitari che non hanno sviluppato intorno ad esse una specifica competenza. L'unità operativa di riferimento si connota come unico luogo del sud Italia in cui il genitore si sente rassicurato, in quanto altrove, in luoghi non specializzati, è, spesso, lo stesso genitore a dover orientare l'ignaro operatore sulla complessità della malattia anche nel caso si debba decidere il farmaco più idoneo per un raffreddore.

E' in questo contesto di relazioni e di condizioni che prende vita l'associazione, la quale va a porsi come terzo nel conflitto tra servizio ed amministrazione, diviene un'unione di malattie rare, che supera anche i confini tra le patologie, nel tentativo di costituirsi come polo sufficientemente numeroso da porsi come interlocutore significativo verso il sociale, verso gli enti e le istituzioni di riferimento. L'associazione si pone a sostegno del servizio e dell'esigenza, condivisa e condivisibile, di un polo specializzato per il meridione d'Italia, che garantisca le famiglie dal rischio di dover affrontare difficoltosi e costosi spostamenti, ma che, in primo luogo, le garantisca nel controllo dall'ansietà generata dal rischio di perdita di quel punto di *riferimento* sentito come fondamentale supporto nel faticoso processo di gestione della malattia.

L'équipe di psicologi è chiamata in causa entro questa dinamica ed è collusivamente invitata ad assumere, sull'onda della condivisione emotiva, la necessità assoluta di sopravvivenza dell'unità operativa, nonché a porre l'intervento psicologico al servizio di questa funzione. L'intervento psicologico si colloca in un sistema di relazioni che in tutte le sue declinazioni sembra caratterizzato dal rimando a funzioni necessarie ed urgenti di sostegno: di sostegno è definita la terapia medica, a sostegno del servizio si pone la nascita dell'associazione, così come, di sostegno è la relazione ipotizzata tra associazione ed associati ed, infine, al sostegno è indirizzata la stessa domanda di intervento psicologico. La parola *sostegno* deriva dal latino *sustinêre*, termine composto dal suffisso *sub* "so" e dalla declinazione *tenêre* "tenere", rimanda dunque ad una capacità di prendere e reggere su di sé, ma rimanda anche in qualità di sostantivo "*sostenitore*" a colui che sostiene che sa farsi propugnatore e difensore di una causa. Il termine *sostegno* richiama dunque la capacità di farsi carico "*per un pò*" del peso di qualcun altro, ed allo stesso tempo rimanda ad un'ipotesi di alleanza, alla capacità e volontà di assumere e promuovere una causa. Trattare il sostegno come categoria semantica, più che come prassi operativa, ci permette di esplorare il senso di una domanda di intervento volta a delegare allo psicologo (*per un pò*), il carico delle componenti emotive da cui l'associazione va bonificata per poter riassumere le sue funzioni militanti e da cui va bonificata anche l'équipe medica, gravata da un faticoso carico emotivo, chiamata a dimostrare i suoi risultati ad intensificare la sua produttività clinica in ragione di un periodo di tagli e ristrettezze. Allo stesso tempo, ci premette di esplorare il senso della domanda di sostegno come azione volta a rendere visibile una problematica verso il sociale, ma anche volta a promuovere, gli uni verso gli altri, i protagonisti del contesto; per esempio, l'associazione verso il servizio sanitario e verso i propri associati. Ancora una volta, si pone un bivio strategico per l'intervento, si può partecipare alla complessità delle funzioni del sostegno operanti nel contesto, posizionandosi lungo una traiettoria specifica, o sospendendo questa collocazione, istituire un processo volto a riconoscere il significato che il sostegno inteso come categoria di senso affettivamente fondata, assume nell'organizzazione delle dinamiche relazionali. Del resto assumere una delle componenti del contesto come unica destinataria dell'intervento rischia, per l'appunto, di *sostenere* un agito che collusivamente delega ad una componente distinta e specifica la funzione di assumere su di sé le parti fragili e bisognose, in una dinamica affettiva volta al controllo dei condivisi e pervasivi sentimenti di rabbia ed impotenza. Si sta formulando l'ipotesi che, in quanto organizzatore di relazioni, il sostegno è sempre un organizzatore di mutualità. Si può trattare di un processo che rimanda alla mutualità in quanto "*mutuo*", prestito a *lunga scadenza* di parti di sé ad un altro, e che quindi rischia di sostenere un'organizzazione stereotipata e fortemente asimmetrica dei ruoli, oppure di un processo che rimanda alla mutualità come *scambio* e che può, quindi, sostenere processi trasformativi in quanto fondati su di un

reciproco riconoscimento. In questa prospettiva, il sostegno non è prodotto dell'azione di un individuo su di un altro, ma esso diviene processo di regolazione di una relazione che può sostenere dinamiche di potere o che può contribuire allo sviluppo di relazioni orientate al raggiungimento di scopi e fondate sul riconoscimento della reciprocità. L'intervento di sostegno psicologico non si connota dunque, in questa prima fase, come azione operativa rivolta ad una categoria di utenti, ma come processo di pensiero sulle dinamiche di "mutualità" agite entro il contesto e sulla loro efficacia nel promuovere competenza a trattare le problematiche che gradualmente vanno emergendo. Si tratta di aiutare il sistema cliente, che nel procedere del lavoro ha incluso associati e staff sanitario, ad individuare i propri obiettivi di sviluppo ed a riconoscere, rispetto ad essi, le funzioni e la ragion d'essere dei diversi protagonisti. Potremmo ancora dire, che l'intervento si propone di riconoscere e pensare mutualità, restituendogli la loro valenza di scambio e la loro potenzialità trasformativa. La prima fase dell'intervento si conclude con la costruzione condivisa del sistema di relazioni che organizzano il contesto dell'intervento e con la condivisione di un obiettivo: viene stilato un protocollo d'intesa tra servizio sanitario, associazione di genitori, ed equipe di psicologi, volto alla realizzazione di una ricerca-intervento che assume ad oggetto del suo lavoro lo sviluppo delle funzioni del sostegno entro la relazione tra associazione, famiglie e servizio⁷. Si tratta di un contesto dell'intervento composito, più composito di quello profilatosi nelle battute iniziali del lavoro, ma che si ritiene necessario per far sì che le esigenze emerse di sostenere e trasformare in senso collaborativo il legame tra famiglie e servizio, i sentimenti di precarietà e di minaccia, non restino sfondo implicito, a partire dal quale progettare una serie di azioni frammentate, ma divengano tessuto esplicitabile e condivisibile in ragione del quale progettare obiettivi di sviluppo ed eventuali azioni mirate.

Modelli di partecipazione associativa e funzioni del sostegno

Nel paragrafo precedente si sono esplorati i processi di mutualità che organizzano il contesto dell'intervento e la complessa relazione tra associazione, servizio sanitario ed intervento psicologico. Nel corso dei colloqui a porte aperte, condotti in gruppo con direttivo ed associati, l'esplorazione di tali processi si è rilevato un criterio utile per riflettere sulle categorie di simbolizzazione del contesto associativo e sui diversi modi degli associati di posizionarsi al suo interno, nonché sulle diverse modalità attraverso cui la partecipazione all'associazione può essere utilizzata con funzione di sostegno al proprio ruolo genitoriale. L'istituzione di un setting di gruppo a porte aperte ha permesso il graduale costruirsi di un discorso intorno al processo associativo, di riconoscere e pensare i diversi modelli di simbolizzazione che orientano la partecipazione in esso e che hanno contribuito a costruire la sua attuale configurazione. Nel momento storico in cui si colloca questa fase dell'intervento, legato ai primi passi della vita associativa, il modello culturale dominante sembra di tipo operativo, fondato sull'identificazione con un modello medico, e volto ad una collocazione forte dell'associazione nel tessuto sociale. Il nemico contro cui gli sforzi associativi si coagulano non è rappresentato solo dalla malattia, ma dal sociale codificato come indifferente ed ostile. Si tratta di una dinamica affettiva in cui si può ipotizzare che i sentimenti d'impotenza siano elaborati attraverso il fare; un modello attraverso cui si agisce una netta separazione, nell'associazione, tra coloro che operano e coloro che fruiscono dei servizi ed in cui le condizioni di bisogno sono proiettate su di una parte del tessuto associativo rappresentata come carente e passiva. Si tratta, in definitiva, di un modello che, sulla scia di un operare medico, tende a scindere l'associazione nel suo complesso dalla parte fragile/malattia da curare e identifica un nemico esterno contro cui associarsi. Questo modello sostiene l'associazione nelle sue funzioni operative di continuo monitoraggio della cornice associativa dei suoi vincoli, dei suoi scopi della

⁷ un protocollo di intesa tra Dipartimento di Scienze Relazionali, Dipartimento di Pediatria, Scuola di Specializzazione in Psicologia Clinica del Dipartimento di Neuroscienze della Federico II e Umar, (Unione malattie rare) volto alla realizzazione di un progetto di Ricerca Intervento dal titolo . "Funzioni e ruoli del sostegno nella relazione tra famiglie e servizi sanitari per la presa in carico di bambini con patologie genetico-metaboliche".

sua produttività, si occupa di individuare per l'associazione un posto entro il sociale. Lo psicologo viene rappresentato come componente medica da promuovere per l'utenza, l'intervento psicologico come possibilità di occuparsi di una parte di sé fragile e bisognosa, vissuta come incongrua e disturbante, mantenendo una scissione, un non riconoscimento di essa, delegando allo psicologo la funzione di cura ed all'utente la funzione di depositario delle parti fragili dell'associazione, del processo associativo e di sé. Nel dispiegarsi del discorso intorno al processo associativo, emergono anche altre modalità di simbolizzazione del contesto che con la dinamica dominante interloquiscono e confliggono: un uso del contesto associativo come spazio di partecipazione, in cui importante funzione di sostegno al ruolo genitoriale assume la possibilità di esercitare un ruolo di *helper*. Entro questo modello l'associazione è simbolizzata quale spazio di partecipazione, in cui la possibilità di entrare in contatto con le componenti emotive della propria esperienza diviene possibile se ancorata ad un processo di condivisione volto allo sviluppo di un progetto collettivo. Le componenti affettive e dolorose della propria esperienza, possono essere elaborate e condivise nel gruppo, se riconosciute come parte di un'esperienza comune, poste ad oggetto di riflessione e di scambio in ragione di un progetto rispetto al quale alcuni, in ragione del percorso già attraversato, assumono una competenza da utilizzare per altri, per coloro i quali muovono i primi passi di questo faticoso cammino. Qui propone allo psicologo un rovesciamento della richiesta⁸, il genitore partecipa al lavoro psicologico in quanto competente della condizione di fragilità in cui si muove ed in ragione di una motivazione a capire cosa è possibile fare per gli altri. Committenza ed utenza dell'intervento sono ancora proposte come distinte, ma è possibile riconoscere e sviluppare tra queste due funzioni un legame fondato sul riconoscimento di una comunanza di affetti e di esperienze. Rompere l'isolamento, sentendosi parte di una categoria più ampia, mediare la relazione tra famiglia, bambino e sociale, elaborare il senso di impotenza riconoscendosi un ruolo ed una funzione sociale trasformativa utile e visibile, sono alcune delle funzioni che questo modello di partecipazione ai processi associativi sostiene e promuove. Ripensiamo ad un passaggio dei colloqui di gruppo, in cui un genitore socio, raccontò il senso di liberazione e di appagamento provato, quando, facendosi promotore di una ricerca di fondi per l'associazione, poté condividere in pubblico la storia di suo figlio in una situazione in cui erano presenti diverse persone residenti nel suo quartiere. Attraverso il mezzo associativo, l'angoscia può essere condivisa, il sentirsi parte di una categoria in cui ci si riconosce, permette di fronteggiare il senso di diversità legato alla relazione con il sociale allargato, sostiene la speranza di una possibilità di comprensione e partecipazione del dolore personale.

Un ulteriore modello di simbolizzazione, costruito dal discorso di gruppo, riguarda un uso del processo associativo quale possibile fonte di risposta alle proprie, personali esigenze di supporto. Entro questa dinamica le esigenze dell'altro sono individuate a partire da esigenze riconosciute come proprie e rispetto alle quali si cerca di attivare, nell'associazione, risorse utili ad una loro accoglienza ed elaborazione. In questo senso il gruppo psicologico, così come l'associazione nel suo complesso, sono categorizzati come luoghi di accoglienza della propria incompetenza a trattare il problema, luoghi in cui riversare e condividere le angosce e le emozioni a tale incompetenza connesse. Agisce un processo di identificazione con gli altri soci attraverso cui è possibile assumere il sé come utente delle funzioni associative e, dunque, esplicitamente pensare l'intervento psicologico quale mezzo di un apprendimento personale. Questa ultima modalità di rapporto con l'associazione si pone in modo affine, ma non sovrapponibile ad un'altra modalità di uso dei processi associativi che si potrebbe sintetizzare come un modello di partecipazione nel ruolo di utente. Si tratta di un ruolo di fruitore dei servizi, cui il discorso degli associati sistematicamente rimanda, che se da un lato si profila come ruolo passivo e richiedente, che, si può ipotizzare, rispecchi la parte bisognosa e regressiva del gruppo, dall'altro si pone come sponda esterna permettendo, al gruppo nel suo complesso, di elaborare l'angoscia mantenendo una distanza da essa, operando una scissione tra una componente attiva e propositiva ed una

⁸ Rovesciamento della richiesta che nel caso specifico è sostenuta anche dalla proposta relazionale istituita dal setting dei colloqui a porte aperte.

componente richiedente e fragile, permette, in ultima istanza, di costruire dei confini tra il proprio dolore e quello dell'altro, un filtro alla contaminazione delle angosce.

Non aver assunto, come psicologi, quest'ultima categoria di soci ad oggetto dell'intervento, ma essersi proposti di trattare tale oggetto come processo categoriale che aveva organizzato la domanda e sostenuto la complessa dinamica tra committenza ed utenza, ha permesso: in primo luogo, di aprire il campo e di esplorare, come si è raccontato, le diverse dinamiche di simbolizzazione affettiva che attraversano il contesto associativo; in secondo luogo, di istituire uno spazio meta, vuoto di contenuti specifici, in cui l'associazione potesse pensare se stessa, ri-conoscere le dinamiche di simbolizzazione che la attraversavano; in terzo luogo di "vedere" la simbolizzazione affettiva prevalente, la sua disfunzionalità nel traguardare alcuni scopi, la sua non totale condivisione favorendo l'apertura verso lo sviluppo delle funzioni del sostegno insite nel tessuto associativo. Non si è ritenuto, infatti, che lo psicologo fosse tenuto ad esprimere un giudizio, assumendo uno dei modelli come più consono ed evoluto degli altri, piuttosto si è ritenuto che l'intervento psicologico potesse, in questa prima fase, aiutare l'associazione nel ri-conoscere le sue modalità di funzionamento prevalenti, ed il modo in cui esse sostenevano certi scopi e ne lasciavano in ombra altri. Detto in altri termini, si è trattato di sostenere l'associazione nel faticoso processo di conoscenza dei suoi associati, un processo fondato sull'attraversamento di codici e punti di vista, volto ad istituire un confronto con l'estraneità di un progetto associativo. Un riconoscimento dell'altro che potesse trasformare la diversità intesa come categoria di contrapposizione in una compresenza ed integrazione democratica di modelli e codici affettivi (Fornari, 1978).

Il setting, cui si è pervenuti come risultante del lavoro clinico sin qui condotto, ha previsto l'istituzione di un gruppo di lavoro più strutturato con i soci del direttivo e con alcuni soci interessati, volto a sviluppare le funzioni associative del sostegno genitoriale. Si tratta di un setting negoziale (Salvatore & Scotto di Carlo, op. cit.) in cui la sospensione dell'azione operativa si configura come opportunità di dispiegamento dei diversi modelli categoriali di lettura del processo associativo e dei suoi scopi. Si tratta di istituire uno spazio associativo in cui sia possibile sospendere l'azione orientata dal modello simbolico e collusivo predominante per esplorare i diversi punti di vista in campo, che da un lato conferisca l'emergenza di nuove ed inedite configurazioni di significato, dall'altro permetta di pensare le diverse matrici categoriali di cui sono portatori i diversi protagonisti e di riassumere nel processo associativo le funzioni del sostegno delegate allo psicologo e orientate ad una componente scissa del contesto relazionale. Una funzione associativa, che attraverso l'istituzione di un tessuto collettivo, orientato da diversi modelli di simbolizzazione, ed operativo lungo diverse traiettorie, possa, attraverso lo scambio, sostenere i processi di elaborazione del dolore, del senso di fallimento, del senso di colpa, verso la costruzione di processi riparativi rivolti alla istituzione di mutualità che permettano il passaggio da una condizione di impotenza ad una di apertura alle proprie risorse e di riconoscimento dei propri limiti. Sembra che tale funzione di sostegno associativo possa esprimersi attraverso una apertura alle diverse modalità di simbolizzare ed usare l'associazione da parte dei membri, attraverso l'implementazione dello scambio e la condivisione entro il gruppo dei genitori-soci e con il sociale e attraverso la possibilità di partecipare all'agire associativo secondo dimensioni creative e generative. Nell'oggi, piuttosto che in un ipotetico e più favorito futuro.

Bibliografia

- Amerio, P. (1996). *Forme di solidarietà e linguaggi della politica*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Amerio, P., & Gattino, S. (2000). *La solidarietà come risorsa: volontariato e auto-aiuto*. In P. Amerio (Ed.), *Psicologia di comunità* (pp.389-410). Bologna: Il Mulino.
- Bassi, A. (2000). *Dono e fiducia: Le forme della solidarietà nelle società complesse*. Roma: Edizioni Lavoro.
- Carli, R. (1987). *Psicologia Clinica: Introduzione alla teoria e alla tecnica*. Torino: Utet.
- Carli, R., & Panizza, R.M. (2003). *L'analisi della domanda: Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica*. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., & Panizza, R.M. (2005). *Casi clinici: Il resoconto in psicologia clinica*. Bologna: Il Mulino.

- Cordella, B., & Pennella, A.R. (2007). *Costruire l'intervento in psicologia clinica: Riflessioni teoriche ed esperienze Cliniche*. Roma: Edizioni Kappa.
- Di Cagno, L., & Ravetto, F. (1980). *Le malattie croniche e mortali nell'infanzia e l'angoscia di morte*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Donati, P & Colozzi, I. (1998). *Nuove vie per l'altruismo: il privato sociale in Italia*. Milano: Monti
- Fornari, F. (1976). *Simbolo e codice*. Milano: Feltrinelli.
- Fornari, F. (1978). *Psicoanalisi e istituzioni*. In AA.VV. (Eds.), *Psicoanalisi e istituzioni* (pp.63-71). Firenze: Le Monnier.
- Freud, S. (1915): *Lutto e melanconia*, in Freud, S., *Opere*, (trad. it.: vol. 8, Bollati Boringhieri: Torino, 1976)
- Gattino, S. (2006). *Psicologia della solidarietà*. Roma: Carocci.
- Gleijeses, M.G., Oberti, A., Freda, M.F., & Natella, S. (2006, settembre). *Genitori associati e funzioni di sostegno alla disabilità*. Paper presented at 6° Convegno Nazionale S.I.P.Co., *Psicologia per la politica e l'empowerment individuale e sociale. Dalla teoria alla pratica*, Lecce.
- Goldfarb, L. A., Brotherson, M. J., Summers, J.A., & Turnbull, A. P. (1986). *Meeting the challenge of disability or chronic illness: A family guide*. Maryland. USA: Paul Brookes Publishing Co. (trad. it.: *La sfida dell'handicap e della malattia cronica: Guida al Problem-solving familiare*, Erickson, Trento, 1990).
- Grasso, M., Cordella, B., & Pennella, A. R. (2004). *Metodologia dell'intervento in psicologia clinica*. Roma: Carocci.
- Guerra, G. (1992). *Psicosociologia dell'ospedale: Analisi organizzativa e processi di cambiamento*. Roma: Carocci.
- Klein, M. (1948). *On the Theory of Anxiety and Guilt. Developments in Psycho-Analysis*. Londra: Hogarth Press (trad.it.: *Sulla teoria dell'angoscia e del senso di colpa*, in *Scritti 1921-1958*. Boringhieri, Torino, 1978).
- Laville, J.L. (1994): *L'economia solidale*. Bollati Boringhieri: Torino.
- Losito, G. (2002). *L'analisi del contenuto nella ricerca sociale*. Milano: Franco Angeli.
- Oberti, A., Gleijeses, M.G., & Freda, M.F. (2006, settembre). *Modelli simbolici che orientano le funzioni di sostegno alla malattia ed alla disabilità nei contesti associativi: vincoli e linee di sviluppo*. Paper presented at Congresso Nazionale AIP, Sezione di Psicologia Clinica e Dinamica, Rovereto.
- Salvatore, S., & Scotto di Carlo, M. (2006). *L'intervento psicologico per la scuola*. Roma: Carlo Amore.
- Senatore Pilleri, R., & Oliverio Ferraris, A. (1989). *Il bambino malato cronico: Aspetti psicologici.*, Milano: Raffaello Cortina.
- Silverman, P.R. (1980). *Mutual help group*. California: SAGE Publications, Inc. (trad. it.: *I gruppi di mutuo aiuto*, Erickson, Trento, 1989).
- Tognetti Bordogna, M. (2005). *Promuovere i gruppi di self-help*. Milano: Franco Angeli.
- Zanobinini, M., Manetti, M., & Usai, M.C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità: Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.