

Psychological function in the relationship between hospital and community: A research intervention about Multiple Sclerosis and generativity

Maria Carlino^{*}, *Umberto Di Toppa*^{**}, *Silvia Policelli*^{**}, *Alessandro Chiodi*^{***}, *Giorgia Margherita*^{****}

Abstract

Multiple Sclerosis (MS) organizes, in its symbolic signification of chronic disease, problematic experienced for the quality of life of women, who live motherhood, and their system of coexistence. These aspects are very important in relation to the hospitals care services which takes charge of them.

In the light of these considerations we propose a research intervention, implemented in a Multiple Sclerosis hospital care service. The study pursues the dual objective of exploring the emotional symbolizations of motherhood for women who live with MS and offering a clinical psychological intervention through a group setting within the hospital context.

We think the psychological function would be useful to address the issues came to light in the study. Through an intervention aimed at integrating the experiences related to the chronic disease and disability with those linked to the future, as generativity; and at developing common goals in the relationship between women and hospital care system.

Keywords: generativity; chronic disease; hospital care system; psychological function; research intervention.

^{*} Department of Human Study, University of Naples “Federico II”; Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: mariacarlino@unina.it

^{**} Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: umbertoditoppa@gmail.com

^{**} Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

^{***} Department of Clinical Neuroscience and Anesthesiology, University of Naples “Federico II”. E-mail: alessandro.chiodi@unina.it

^{****} Department of Human Study, University of Naples “Federico II”. E-mail: margheri@unina.it

Carlino, M., Di Toppa, U., Policelli, S., Chiodi, A., & Margherita, G. (2015). La funzione psicologica nella relazione tra ospedale e territorio: Una ricerca intervento su Sclerosi Multipla e generatività [Psychological function in the relationship between hospital and community: A research intervention about Multiple Sclerosis and generativity]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 44-60. doi: 10.14645/RPC.2015.2.549

La funzione psicologica nella relazione tra ospedale e territorio: Ina ricerca-intervento su Sclerosi Multipla e generatività

*Maria Carlino**, *Umberto Di Toppa***, *Silvia Policelli***, *Alessandro Chiodi****, *Giorgia Margherita*****

Abstract

La Sclerosi Multipla (SM) organizza, nella sua significazione simbolica di malattia cronica, vissuti problematici per la qualità della vita e del sistema di convivenza di donne che fanno esperienza della maternità. Sono aspetti che assumono grande rilevanza, soprattutto se considerati in rapporto ai sistemi di cura ospedalieri che se ne occupano. A partire da tali considerazioni, proponiamo un lavoro di ricerca-intervento realizzato in un servizio ospedaliero di cura della Sclerosi Multipla, che si è posto il duplice obiettivo di esplorare le simbolizzazioni affettive della maternità per donne che convivono con la SM e di sperimentare un intervento psicologico clinico attraverso un setting di gruppo entro il contesto ospedaliero. Sono emersi problemi per cui pensiamo utile una funzione psicologica, attivata da interventi volti a integrare vissuti della cronicità della malattia e della disabilità, e vissuti volti al futuro, rappresentati dalla generatività; avendo in mente lo sviluppo di obiettivi possibili nel rapporto tra donne e servizio ospedaliero.

Parole chiave: generatività; patologia cronica; servizio ospedaliero; funzione psicologica; ricerca-intervento.

* Dipartimento di Studi Umanistici Università degli studi di Napoli "Federico II"; Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica: Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: mariacarlino@unina.it

** Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica: Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: umbertoditoppa@gmail.com

** Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica: Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

*** Dipartimento di Neuroscienze Cliniche, Anestesiologia e Farmacoutilizzazione, Università degli Studi di Napoli "Federico II". E-mail: alessandro.chiodi@unina.it

**** Dipartimento di Studi Umanistici Università degli studi di Napoli "Federico II". E-mail: margheri@unina.it

Carlino, M., Di Toppa, U., Policelli, S., Chiodi, A., & Margherita, G. (2015). La funzione psicologica nella relazione tra ospedale e territorio: Una ricerca intervento su Sclerosi Multipla e generatività [Psychological function in the relationship between hospital and community: A research intervention about Multiple Sclerosis and generativity]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 44-60. doi: 10.14645/RPC.2015.2.549

Premessa

La convivenza con la Sclerosi Multipla (SM) confronta con una condizione clinica dal decorso in parte imprevedibile, caratterizzato da sintomi come la fatica o i disturbi cognitivi, e dalla necessità di osservare in modo costante la farmacoterapia. Questi sono tutti elementi, correlati alla SM, che possono avere un grosso impatto sul benessere psicologico delle persone affette da questa patologia (Dennison, Moss-Morris, & Chalder, 2009). Tra i disturbi psicologici maggiormente evidenziati in letteratura, si rilevano tassi elevati di depressione e di angoscia (Janssens et al., 2003), un aumento di ansia (Zorzon et al., 2001), riduzione del benessere soggettivo e della qualità della vita (Benito-Leon et al., 2003), difficoltà relazionali e nel mantenere il proprio ruolo sociale (Hakim et al., 2000; Mohr et al., 1999). La SM, quale malattia cronica in donne che fanno esperienza della maternità, organizza, nella sua significazione simbolica, dei vissuti problematici; sia per la qualità della vita e del sistema di convivenza di queste donne, sia per lo stesso decorso della malattia. Si tratta di aspetti che assumono grande rilevanza, soprattutto se considerati in rapporto ai sistemi di cura ospedalieri che se ne occupano. A partire da tali considerazioni, proponiamo un lavoro di ricerca-intervento sulle simbolizzazioni emozionali condivise sulla maternità, entro il rapporto tra donne con diagnosi di SM e contesto ospedaliero universitario. Tale lavoro si è posto l'obiettivo di esplorare le simbolizzazioni affettive della maternità anche attraverso la messa a punto di un intervento psicologico clinico entro un setting di gruppo, nel contesto ospedaliero universitario.

Prima di trattare la costruzione del lavoro, le attività specifiche della ricerca-intervento, i problemi e la cultura delle donne con diagnosi di SM che sperimentano la maternità, il lavoro entro il dispositivo di gruppo, le riflessioni sulla funzione psicologica in tale contesto, ci sembra necessaria una premessa. Ci sembra importante riflettere sul senso che assume la SM, quale patologia cronica, nella sua componente simbolico-emozionale, entro il rapporto tra ospedale e territorio, ovvero tra la cultura ospedaliera e i sistemi di convivenza portatori di domande nei confronti dell'ospedale.

In particolare, pensiamo all'incontro tra cultura ospedaliera e domanda inerente il portato emozionale di donne con diagnosi di SM, che si confrontano con un progetto di maternità. Le simbolizzazioni emozionali con cui le madri con SM costruiscono il rapporto con la malattia, la maternità e il proprio sistema di convivenza, assumono senso entro il rapporto, per certi versi critico, con l'odierna cultura ospedaliera.

Ai fini del nostro discorso, possiamo considerare due aspetti fortemente organizzanti il rapporto sia tra pazienti con SM e sistema curante, che tra loro e il sistema di convivenza: la *cronicità* della SM, con peculiare regime di trattamento medico, di tipo ambulatoriale-ospedaliero, alternativo al ricovero da un lato, la *variabilità* delle caratteristiche sintomatologiche della SM dall'altro; pensiamo alla considerevole variabilità individuale nel decorso della malattia, all'andamento sintomatico imprevedibile, all'alternanza di fasi più o meno acute dei sintomi con significativa riduzione degli stessi. Inoltre, nello specifico del nostro tema, pensiamo allo spettro della disabilità evocato dalla gravidanza, che comporta un'importante acutizzazione della patologia nel periodo post-partum.

La cronicità

Circa il primo punto, è utile ascrivere la SM entro il più ampio contesto delle malattie croniche. Da un punto di vista psicologico, la definizione di malattia cronica è complessa. L'impatto della patologia cronica cambia da persona a persona, per cui nella letteratura si è pian piano abbandonata la pretesa di individuare generalizzazioni su come le persone si adattino alle patologie croniche. Tale impatto si declina non solo nelle attività di tutti i giorni e nelle relazioni con la famiglia e con gli amici, ma riguarda anche l'ambito dei vissuti, delle simbolizzazioni emozionali della malattia (Carli, 2013). Si entra nel campo della costruzione emozionale della malattia stessa, che organizza il rapporto tra paziente e sistema familiare e sociale di convivenza, come pure con il sistema curante.

La caratteristica di cronicità, che riguarda la SM e altre malattie dal medesimo decorso, sembra mettere in crisi il tradizionale modello biomedico basato sulla concezione eziopatogenetica, che contempla il processo

d'intervento entro l'asse diagnosi-prognosi-terapia-guarigione. Ciò ha comportato, nel trattamento medico della malattia cronica, uno spostamento dalla cura della malattia all'attenzione per la qualità della vita del paziente, con una prassi medica maggiormente dedicata al trattamento sintomatico che mira al benessere del paziente (Balint, 1957; Stewart et al., 1995; Weston & Brown, 1995); si tratta per altro di un cambiamento culturale e di prassi che non può dirsi pienamente risolto.

Volgendo lo sguardo alla cultura ospedaliera, la malattia cronica, nella sua significazione simbolica, sembra contribuire (insieme ad altri cambiamenti storici e culturali avvenuti soprattutto dagli Anni '70 ad oggi) a mettere in discussione due dei pilastri su cui, per secoli, si è retta la cultura sanitaria: il modello eziopatogenetico e la centralità del rapporto di dipendenza medico-paziente, centrale nella prassi del ricovero ospedaliero. Dal punto di vista della dinamica delle relazioni simboliche, ricordiamo con Fornari (1976) le due funzioni che la medicina riveste nei confronti del malato: il curare il male altro del quale il paziente è portatore (funzione fallocentrica) e il prendersi cura del bene proprio del malato stesso (funzione onfalocentrica). Il modello fallocentrico tratta il male come se altro dalla persona, lottando contro la malattia come alienità intrusiva e nemica, separata dalla soggettività di chi ne è portatore. L'intervento medico sul male altro, orientato dal modello eziopatogenetico, giustifica questa separazione in funzione della guarigione dalla malattia e della remissione completa dei sintomi. Ciò non si verifica nel caso della patologia cronica.

Inoltre, entro questa separazione tra bene proprio e male altro, il sapere medico non prende in considerazione il malato quale persona con una soggettività che vive simbolicamente la relazione con il sistema sanitario, e trasforma tale processo simbolico in un agito o in un pensiero fondante l'azione (Carli, 2013). Come afferma Canguilhem (1966/1998), la soggettività del malato non è di pertinenza della scienza medica, e rappresenta solo un elemento irrilevante per la prassi del medico, se non proprio di disturbo. Oggi, con l'avvento della medicina scientifica, la separazione tra fatti e vissuti si è proposta come centrale per la scienza e le prassi mediche. È importante sottolineare come questa separazione tra fatti e vissuti lasci aperto il problema del destino dei vissuti che caratterizzano l'esperienza dei pazienti e dei loro parenti nell'ambito del sistema sanitario, specie nel caso di una malattia cronica, non riconducibile alla prassi medica classica (Lo Cascio et al., 2014).

D'altra parte, la funzione onfalocentrica della medicina, complementare a quella fallocentrica, può essere vista come una funzione materna, dove il paziente è considerato come un feto contenuto nell'utero, legato alla madre dal residuo del cordone ombelicale (*omphalos*). Una funzione che può esercitarsi solo se il paziente viene visto regressivamente quale indifeso, senza autonomia di scelta e in un contesto potenzialmente ostile. L'assunzione acritica della funzione onfalocentrica avalla la connotazione di passività assoluta alla quale il paziente è chiamato entro il sistema sanitario (Carli, 2013). Riassumendo, la dipendenza simbolica del malato dal medico è funzionale all'intervento medico in vista della guarigione, ma la malattia cronica mette in crisi questo fine, sia dal punto di vista della prassi medica che nelle simbolizzazioni condivise che la sostanziano.

Nel caso della SM, oggi esistono diversi trattamenti approvati dalle autorità sanitarie, essenzialmente di tipo farmacologico, somministrabili per via iniettiva oppure orale, e sono sempre più numerosi gli studi finalizzati a delineare strategie terapeutiche più efficaci per gestire la malattia. Ciò comporta una specifica caratterizzazione del rapporto tra paziente e sistema sanitario. I trattamenti della SM avvengono principalmente in regime ambulatoriale, entro un rapporto tra paziente e medico curante (specialista entro la struttura ospedaliera), legato spesso all'andamento altalenante dei sintomi. In tal senso ci sembra utile sottolineare, nel trattamento medico della SM, l'assenza dell'ospedalizzazione come ricovero; tutto ciò ha importanti implicazioni nei vissuti delle madri con SM. Ricordiamo che il ricovero ospedaliero organizza una dinamica di dipendenza e passivizzazione del paziente finalizzata alla guarigione della malattia, che richiama la funzione onfalocentrica di cui parla Fornari (1976), ma comporta anche un forte disagio, che dipende da fattori quali la separazione dal nucleo familiare, la necessità di adeguarsi a nuovi ritmi istituzionali (spesso molto diversi dai propri), la parziale rinuncia alla privacy, lo stato di inevitabile dipendenza e perdita di autonomia personale, il rapporto non sempre facile con il personale ospedaliero, le paure e il bisogno di rassicurazione (Lo Cascio et al., 2014). La SM, come dicevamo, mette in crisi tale dinamica di dipendenza, imponendo al tempo stesso una convivenza con la patologia, di cui ricordiamo la specifica imprevedibilità della sintomatologia, nel proprio contesto di vita (famiglia, lavoro, etc.); contesto ove viene anche assunta, in buona parte, la responsabilità della gestione della terapia farmacologica.

La variabilità

Oltre alla cronicità, possiamo considerare altre specificità della SM, soprattutto dal punto di vista sintomatico e prognostico. La Sclerosi Multipla è una malattia infiammatoria-demielinizzante cronica del sistema nervoso centrale, che colpisce la sostanza bianca con distruzione della guaina mielinica. Sebbene, grazie alla ricerca, si concretizzi sempre più l'ipotesi di un'eziologia multifattoriale, che chiama in causa sia fattori immunologici e genetici sia ambientali, l'origine della SM è ancora sconosciuta. I sintomi dipendono dalla localizzazione dei focolai di demielinizzazione: possono essere molto variabili da individuo a individuo e si rivelano imprevedibili nella loro manifestazione temporale durante il decorso della patologia. Ne consegue un quadro clinico caratterizzato da sintomi multiformi, variamente associati tra loro, che si susseguono e si sommano nel tempo: disturbi motori, sensitivi, visivi, dell'equilibrio e della coordinazione, disfunzioni sessuali ed urinarie, sindromi dolorose e disturbi emotivi (Gilchrist & Creed, 1994). Inoltre, nella maggior parte dei casi, la malattia è caratterizzata dall'alternarsi di fasi acute, definite ricadute o poussé, seguite da regressioni in parte complete (Pugnetti et al., 1993). La SM si presenta con un alto livello di variabilità individuale perché il sistema nervoso centrale è capace di sottoporsi a un certo grado di riparazioni; questo permette la riduzione dei sintomi per qualche tempo, fino a un altro attacco di malattia, che provoca danni maggiori (Battaglia & Orsi, 2004).

È inoltre importante sottolineare un altro aspetto, che concerne il nostro specifico tema. La gravidanza, nelle donne con SM, determina una consistente riduzione della frequenza delle ricadute durante il secondo e terzo trimestre di gestazione, e un loro successivo aumento nel post parto (Confavreux et al., 1998; Vukusic et al., 2004). In altre parole potremmo dire che, durante la gravidanza, le donne con SM hanno una remissione sintomatica importante.

Si può capire come tali specifiche caratteristiche (variabilità individuale nel decorso, andamento sintomatico imprevedibile, fasi alterne di presenza dei sintomi, andamento della sintomatologia nel periodo pre e post-partum etc.), abbiano importanti implicazioni dal punto di vista psicologico.

Prima del 1950, si riteneva in modo condiviso che la gravidanza accelerasse il decorso della SM e alle donne veniva sconsigliato di rimanere incinte (Cook, Troiano, Bansil, & Dowling, 1993): se si verificava una gravidanza, spesso se ne raccomandava l'interruzione. Inoltre si scoraggiava l'allattamento, per paura di ulteriori peggioramenti (Poser & Poser, 1983). Negli ultimi tempi, nonostante le scoperte scientifiche abbiano confutato buona parte degli effetti negativi del rapporto tra patologia, gestazione e parto, molte donne con SM evitano ancora di compiere la scelta della maternità, anche a causa della percezione di disapprovazione da parte di chi le circonda (Wates, 1997). A tal proposito, anche in studi recenti sono emersi tassi elevati d'interruzione della gravidanza (Mueller, Zhang, & Critchlow, 2002) e mancanza di figli (Damek & Shuster, 1997). La maggior parte di queste donne sceglie di non avere figli e spesso considera la gravidanza come "rischiosa" (Thomas, 1997). Le preoccupazioni principali riguardano la salute della donna e quella del bambino, anche per i rischi associati alla sospensione dei farmaci (Birk & Kalb, 1992) e la paura che il nascituro erediti la SM (Oksenberg, Baranzini, Barcellos, & Hauser, 2001). Inoltre si rileva in queste donne l'incertezza di essere in grado di prendersi cura di un bambino, a causa delle progressive disabilità fisiche e cognitive (Fragoso, 2009). Molte si domandano se saranno in grado di affrontare la vita di tutti i giorni dopo il parto e se, nonostante la malattia, potranno essere buone madri (Borisow et al., 2012).

Le donne che perseguono un progetto di maternità, di generatività, di vita, si confrontano, inoltre, con lo spettro sia dell'infertilità causata da effetti indesiderati dei farmaci, che delle disfunzioni sessuali che la SM riporta tra i sintomi più comuni. Si verificano infatti importanti problemi nel rapporto sessuale, collegati sia a sintomi fisici che al sentirsi indesiderate. Non ultimo risulta problematico il vissuto del rischio di recidivazione acuta della patologia nel periodo post-partum.

In questo scenario, si può ipotizzare che l'emozionalità di queste donne sia ben lontana da quanto contemplato dalla cultura medico-ospedaliera, che orienterebbe il paziente a una regressione infantile di dipendenza passiva, regressiva e fiduciosamente affidata. Si tratta di aspetti emozionali conflittuali che ritroveremo nel vissuto che le donne incontrate ci hanno comunicato.

La ricerca-intervento

Il lavoro di ricerca-intervento presentato nasce dall'interesse del Dottorato di Ricerca in Studi di Genere dell'Università di Napoli "Federico II" di realizzare uno studio nell'ambito dei servizi di cura della Sclerosi Multipla, focalizzato sui problemi che le donne vivono in rapporto alla maternità. Abbiamo inteso la maternità in un'accezione non reificata, entro una categoria emozionale che richiama in senso simbolico la

capacità di produrre, meglio esplicitabile come generatività. È stato così costruito un disegno di ricerca-intervento¹ di cui si è proposta la realizzazione in un servizio ospedaliero, un Centro di cura della Sclerosi Multipla² che afferisce alla medesima Università.

Il servizio si è detto sensibile nei confronti del problema, evidenziando la volontà di attuare un intervento rivolto alle pazienti del Centro. La collaborazione con i referenti psicologi, neurologi ed infermieri della struttura si è avviata incentrandosi sulla possibilità di migliorare la qualità di un servizio rivolto specificatamente alle donne. In particolare è stato importante conoscere la linea d'intervento sanitario che persegue il Centro. L'approccio integrativo attuato dal servizio, che tiene conto della storia personale del paziente, del suo stile di vita e delle sue richieste, è volto ad integrare intervento medico e progetti di vita dei pazienti. Nel caso della gravidanza, il Centro aderisce a un protocollo che prescrive la sospensione della farmacoterapia solo nella sua evidenza, differenziandosi così da quelle prassi che, come prescrivono gli studi precedenti agli anni Ottanta, osservano la sospensione del farmaco almeno tre mesi prima di intraprendere una gravidanza, in modo che l'organismo sia depurato degli effetti collaterali dei farmaci. Nonostante il progresso scientifico abbia reso obsolete tali prassi, ancora oggi alcune strutture vi aderiscono, confermando con forza l'equivalenza simbolica tra gravidanza e disabilità, ed esponendo a un'assunzione di rischio maggiore la donna che, scegliendo di programmare la gravidanza, si espone per un lungo periodo alla possibilità di recidivazione della patologia, poiché sprovvista degli effetti curativi e preventivi della farmacoterapia.

Nel rapporto con il Centro il disegno di ricerca-intervento è stato rimodulato; di seguito si propongono alcune considerazioni relative alle sue due fasi: una di esplorazione delle simbolizzazioni emozionali della maternità, e una di intervento tramite un gruppo di sostegno psicodinamicamente orientato (Margherita, 2009).

Fase 1: Esplorazione delle simbolizzazioni emozionali della maternità

In questa fase è stata effettuata un'Analisi Emozionale del Testo, AET (Carli & Paniccia, 2002) mediante delle interviste aperte, somministrate a 20 pazienti del Centro, al fine di esplorare le dinamiche emozionali collusive concernenti il rapporto tra pazienti, malattia, maternità e sistema curante. Ci si è posti l'obiettivo di esplorare eventuali problemi di cui il servizio, che Dottorato e Centro progettavano di avviare, potesse occuparsi. Le interviste prevedevano una domanda stimolo finalizzata a consentire alle intervistate, in relazione al proprio ruolo di pazienti e in rapporto alle istituzioni rappresentate dal gruppo di ricerca, di associare liberamente circa la propria esperienza rispetto alla maternità. La domanda è stata così articolata:

“Buongiorno, mi chiamo _____, sono psicologa e faccio parte di un gruppo di lavoro afferente ad un Dottorato dell'Università Federico II che, in collaborazione con il Centro Sclerosi Multipla di questo Ospedale Universitario, sta organizzando un servizio rivolto alle donne, che si occupi della maternità. Prima di avviare tale servizio, che si effettuerà attraverso incontri di gruppo, vorremmo conoscere l'esperienza delle pazienti circa la maternità, in un incontro come questo tra noi oggi. Le chiedo l'autorizzazione di registrare quanto diremo in questo tempo di trenta minuti, in modo da poterne conservare memoria in forma anonima e da poter utilizzare un programma che analizza il testo dei discorsi trascritti di tutte le partecipanti. Quanto saremo in grado di conoscere attraverso tale metodo sarà condiviso con quanti saranno interessati, per questo le chiediamo di lasciare un suo recapito”.

Le interviste sono state realizzate negli ambulatori del Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale Universitario e sono state audio registrate, al fine di consentire una trascrizione verbatim, necessaria per l'analisi.

Non è stato effettuato un campionamento statistico, perché si è data primaria importanza alla volontà delle persone contattate di aderire con interesse, a partire da una loro risposta all'avviso che iniziava l'attività di ricerca. In primo luogo, abbiamo selezionato, a partire dalle cartelle cliniche, le pazienti con le caratteristiche corrispondenti al nostro disegno di ricerca; successivamente le abbiamo contattate telefonicamente per proporre loro la partecipazione; alcune sapendo dell'iniziativa si sono proposte da sé.

¹ La ricerca-intervento è stata costruita e realizzata nel lavoro di Tesi di dottorato di Carlino (2015).

² Per la realizzazione della ricerca-intervento si ringrazia il gruppo di lavoro dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II afferente al Centro Regionale Sclerosi Multipla, responsabili Vincenzo Brescia Morra, Roberta Lanzillo, Barbara Satelliti, e all'Unità di Psicologia Clinica, responsabile Paolo Valerio.

Grazie alla collaborazione del personale medico-infermieristico del Centro Regionale Sclerosi Multipla e all'autorizzazione del Comitato Etico di Ateneo, sono state contattate 65 pazienti che rispondessero ai seguenti criteri minimi di inclusione: sesso femminile; diagnosi certa di Sclerosi Multipla; età compresa tra i 18 e 45 anni; punteggio EDSS (Expanded Disability Status Scale) non superiore a 3.5, indicativo di un lieve grado di disabilità fisica del soggetto (Kurtzke, 1983); adesione al progetto e sottoscrizione del consenso informato. Delle pazienti contattate ha partecipato il 30,7%, a fronte del 55% che aveva dichiarato di partecipare, ma il 24,3% non si è presentato all'appuntamento. Hanno così scelto di partecipare alla fase 1 del progetto, 20 pazienti donne del Centro Regionale Sclerosi Multipla, che presentano le caratteristiche riportate nella Tabella 1.

Tabella 1. *Caratteristiche delle partecipanti*

<i>Età</i>	Età media 35,27 (da 29 a 42 anni di età)
<i>Tempo di conoscenza della diagnosi</i>	25% t= 0 -3); 45% t= 3-10 anni; 30% t=oltre 10 anni.
<i>Partner fisso</i>	80% Sì
<i>Rapporto tra tempo di comunicazione diagnosi e maternità</i>	35% assenza di figli; 30% nascita dei figli in tempo pre-diagnosi; 20% nascita dei figli in tempo post-diagnosi; 15% incinta in questo momento
<i>Tipo di SM</i>	100% delle partecipanti recidivante-remittente
<i>Livello di disabilità</i>	100% ha punteggio inferiore al 3.5 del EDSS
<i>Comprovata difficoltà procreativa</i>	100% ha nessuna

La procedura di analisi ha previsto un primo trattamento del testo attraverso il software T-Lab, versione 8.1 (Lancia, 2004). Si è così ottenuto l'elenco di tutte le forme verbali presenti nel testo. Le forme verbali emerse sono più di 4.500. Sono state individuate, disambiguate e lemmatizzate, entro questo elenco di forme verbali, le *parole dense*, ovvero dotate di un massimo di polisemia emozionale e di un minimo di ambiguità (Carli & Paniccchia, 2002) presenti nel testo. Si è così giunti ad un elenco di 645 forme verbali dense. Il programma informatico, dal canto suo, aveva segmentato il testo in 749 Unità di Testo. L'analisi dei cluster, operata sulle co-occorrenze delle parole dense entro le Unità di Testo, ha determinato quattro cluster (valore soglia $p = .05$). In Figura 1 illustriamo lo Spazio Fattoriale con tre fattori entro il quale si sono disposti 4 Repertori Culturali (R.C., cluster sotto un profilo statistico).

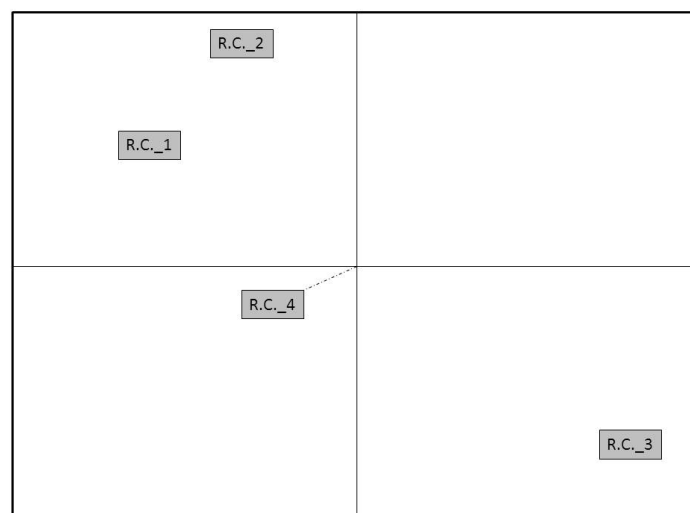


Figura 1. *Spazio Fattoriale*

Tabella 2. *Relazione tra Cluster(R.C.) e Fattori*

Cluster	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3
R.C. 1	-0,7025	0,5223	-0,5831
R.C. 2	-0,4983	1,4019	-0,2876
R.C. 3	1,0071	-0,6999	0,0789
R.C. 4	-0,3828	-0,0267	0,3698

Per ogni cluster si presentano nella Tabella 3 le parole dense che, in ordine decrescente, caratterizzano i cluster in base al loro valore di χ^2 .

Tabella 3. *Cluster di parole dense*

	Cluster 1 15,2 % di Unità di testo	Cluster 2 18,2 % di Unità di testo.	Cluster 3 4,6 % di Unità di testo	Cluster 4 62,0 % di Unità di testo
PAROLE DENSE ordinate in base al valore decrescente del χ^2	farmaco (12,67), sospendere (10,23), paziente (8,90), controlli (7,77), professore (7,53), risonanza (7,51), terapia (7,27)	letto (9,443), mangiare (9,19), dolore (9,05), leggere (8,97), camminare (8,01), chilo (7,97), occhio (7,26)	chiudere (14,6), cerchio (14,58), sensazione (12,86), pena (10,87), valere (10,87), vincere (9,72)	partner (5,82), madre (5,69), vivere (5,66), ragazzo (4,88), figlio (4,84), bambino (4,21)

Possiamo ora passare all'analisi degli incontri di parole dense entro i Repertori Culturali. L'utilizzo dell'etimologia concorre al poter cogliere il precipitato storico-culturale riportato dalla parola e la sua modalità di simbolizzazione della relazione, che è possibile raccogliere, confermare o rimettere in gioco nell'incontro con le altre parole (Battisti & Dolcetti, 2012).

R.C. 1

Sul primo asse fattoriale troviamo il R.C. 1 in rapporto con il polo negativo e come variabili illustrative *conoscenza della diagnosi da meno di tre anni*, e *nascita dei figli in tempi pre-diagnosi*. È composto dal 15,2% delle Unità di Testo.

La prima parola è **farmaco**, che deriva da *pharmacum*, veleno. Poi **sospendere**: letteralmente, appendere qualcosa o qualcuno in modo che non tocchi terra; interrompere per un tempo determinato o indeterminato; privare temporaneamente una persona dell'esercizio delle proprie funzioni, o di diritti. Poi **paziente**, colui che soffre (da *patior*), che sopporta, tollera. In questo primo incontro di parole dense si rintraccia l'emozionalità di chi sopporta una condizione di sospensione e di rischio. Troviamo poi **controlli** (letteralmente, controregistro, ossia registro che fa di riscontro al registro originale e serve a verificare i dati), **professore** (da *professus*, colui che dichiara pubblicamente), **risonanza** (nel testo sempre nel senso di tecnica diagnostica di rappresentazione grafica, che permette di valutare la funzionalità di un organo o di un apparato del corpo umano) e **terapia** (dal greco *therapeyò*, assisto, curo, guarisco). C'è la relazione di cura tra persone con una patologia cronica come la Sclerosi Multipla e il servizio ospedaliero; cura che non si risolve con una guarigione, ma che si avvia per poi continuare in una condizione di indefinitezza critica che potremmo definire di sospensione: manca la terra sotto i piedi; si è privati per un tempo indefinito di funzioni, e nel sentimento anche di diritti. Le variabili *conoscenza della diagnosi da meno di tre anni* e *nascita di figli in tempi pre-diagnosi*, possono far ipotizzare che avere un'esperienza relativamente breve di convivenza con la propria patologia e non avere esperienza di una gravidanza in tempi successivi alla diagnosi, sottolinei il ruolo di paziente come persona che soffre ed è in un rapporto di pendenza con sistema di cura di cui si patisce il controllo; controllo dei sintomi con l'allarme e l'attesa che questo comporta, ma anche controllo come dipendenza di chi non sa da colui che sa, il professore.

R.C. 3

Al R.C. 1 sul primo fattore si contrappone, in rapporto con il polo positivo, il R.C. 3 (4,6% delle Unità di Testo) con la variabile illustrativa *conoscenza della diagnosi da 3-10 anni*.

Chiudere deriva dal latino *clūdere*, congiungere insieme, fermare. È sbarrare un'apertura, ma anche terminare, porre fine. **Cerchio**, dal latino *circus*, è la figura geometrica contenuta da una sola linea, che ha tutti i suoi punti equidistanti da un centro. Chiudere il cerchio è metafora di conclusione, dove tutte le componenti su cui ci si interrogava trovano una coerenza, una spiegazione conclusiva. **Sensazione**, dal basso latino *sensatiōnem*; ogni stato di coscienza avvertito come prodotto da uno stimolo esterno o interno al soggetto. In questi primi incontri tra parole sembra essere descritto il rapporto tra mondo esterno e mondo interno, entro un movimento conclusivo, senza aperture, via d'uscita. Segue **pena**, punizione, castigo inflitto a chi ha commesso una colpa, ha causato un danno; ma anche patimento, afflizione, dolore, preoccupazione, ansia; e, ancora, fatica, stento, difficoltà. Per alcuni anche etimologicamente rimanderebbe alla purificazione, al togliere la macchia, la colpa. Poi **valere**, da *valere*, l'esser forte, sano, robusto. Poi **vincere**, dalla radice dell'antico tedesco *vik*, raccogliere i frutti del combattimento. L'andamento del cluster sembra suggerire una dimensione di riscatto dalla patologia, dall'essere malati. In questo Repertorio Culturale sembra esserci un desiderio di concludere, di chiarire, di risolvere, e infine di vincere, raccogliere i frutti del combattimento, in rapporto a un sentimento di pena; forse grazie alla maternità.

R.C. 2

Sul secondo fattore, al R.C. 3 sicontrappone, in rapporto con il polo positivo, il R.C. 2 (18,2% delle Unità di Testo), con la variabile illustrativa *assenza di un partner fisso*.

La prima parola densa è **letto**, da *lèctūs*, giaciglio dove ci si riposa o si dorme, ma anche letto di morte; la seconda **mangiare**. Mangiare, dormire, sono fondamentali atti di sopravvivenza; segue **dolore**, la sensazione soggettiva di sofferenza. In questo incontro di parole sembra essere descritto un ritmo di sopravvivenza incrinato, interrotto dalla sofferenza. Segue **leggere**; con la lettura entra in scena la parola; la parola pensata, scambiata, scritta; è evocata una vita che va oltre la sopravvivenza, e che riprende dopo l'interruzione del dolore. Segue **camminare**, dalla radice sanscrita *ga*, andare, muoversi. Con la parola riprende la vita e il movimento; con valori di χ^2 più bassi delle parole più centrali nel cluster da noi analizzate, troveremmo anche la parola passeggiare. Segue **chilo**, chilogrammo, che rimanda a quanto si pesa: il corpo, in qualche modo centrale fin dalle prime parole del cluster con i fisiologici mangiare e dormire, riprende spazio rispetto alla parola; l'attenzione torna a esso, al suo peso, spesso valutato come indicatore dello stato di salute. Pesarsi, per controllare cosa avviene al proprio corpo. Segue **occhio**, organo prezioso della vista. Ricordiamo che i sintomi oculari sono spesso il campanello d'allarme per l'insorgenza della patologia, un primo segno cui sovente segue l'iter diagnostico. Anche la deambulazione è spesso ostacolata dalla malattia; con un χ^2 più basso delle parole che stiamo analizzando, troveremmo anche gamba, muscolo. In sintesi nel cluster 2 si trovano parole che descrivono come con la patologia si sopravviva più che vivere, centrati sulle fondamentali funzioni della sopravvivenza, appunto; e come si tenda a implodere entro l'attenzione per il corpo e per i segnali, i sintomi dell'andamento della malattia. Ma anche come continui a riemergere la vita, la vitalità del camminare, del muoversi, dello scambiare parole, dell'esplorare. La variabile illustrativa *assenza di un partner fisso* può far ipotizzare che l'assenza di una relazione di coppia possa esporre maggiormente a considerare le difficoltà che la malattia evoca.

R.C. 4

In rapporto al polo positivo del terzo fattore troviamo il Cluster 4 (62,0% delle Unità di Testo), con le variabili illustrative *conoscenza della diagnosi da oltre 10 anni* e *l'essere incinta*.

In questo cluster la prima parola densa, **partner**, incontra **madre** che, dalla radice *mā*, indica ciò da cui una cosa procede, ciò che produce, contiene; c'è la coppia che genera, come pure il confronto tra due coppie: quella tra i due partner, quella tra madre e figlio; si richiama anche la complessità del mutare della relazione tra partner, tra uomo e donna, quando la donna diventa madre e una coppia può contrapporsi all'altra. Poi c'è **vivere**, essere al mondo, contrario di morire. Questo primo incontro di parole dense sembra richiamare l'incontro tra due ruoli sociali rivestiti dalle donne incontrate: essere partner ed essere madre, ruoli che rimandano alla complessità delle posizioni possibili dell'essere al mondo, del vivere, come pure alla complessità della scelta di generare entro una coppia. Poi troviamo la parola **ragazzo**, da *ragāzium*, che sta

per schiavo, servo; poi **figlio**, da *fellare*, colui che succhia. Troviamo anche **bambino** che, dal greco *bambaino*, sta ad indicare colui che balbetta. Anche per figlio si propone una gamma di possibili ruoli: dall'infante all'adolescente, all'adulto. Nel cluster, che richiama in modo più specifico la maternità, si trovano parole che dicono come vengono vissute le relazioni a partire dalla definizione del ruolo: essere partner, essere madre, essere bambino, ragazzo, figlio. Le variabili illustrative *conoscenza della diagnosi da più di dieci anni* e *essere incinta*, possono far ipotizzare che avere un'esperienza decennale della propria patologia e al tempo stesso essere in gravidanza (momento di remissione quasi completa dei sintomi della patologia) evochi una profonda revisione della propria identità; la malattia sembra sconfitta dalla vita nel momento in cui si prefigura il diventare madre; appare un futuro nel confrontarsi con la crescita di un figlio (bambino – ragazzo – figlio); infine, si evoca una rivoluzione nella coppia, ma anche la centralità di quest'ultima, entro il vissuto del cluster.

Uno sguardo d'insieme alla cultura che attraversa il testo

La maternità e la generatività evocano per queste donne una cultura inscritta nel rapporto tra loro ed il sistema curante, tra loro e le relazioni familiari. Sul primo fattore il R.C. 1 evoca la centralità della condizione di paziente, di chi dipende dal potere del sistema sanitario entro una situazione totalizzante, che sospende le altre possibilità della persona, gli altri ruoli che potrebbe avere, se non entro momenti di "libertà" di breve durata, concessi dal medico, che presto riportano alla condizione di paziente. Il secondo fattore è caratterizzato dalla malattia (R.C. 2), dal disagio di convivere quotidianamente con una patologia cronica, ad andamento imprevedibile, che fa sopravvivere più che vivere; si tende a implodere entro l'attenzione per il corpo e per i suoi segnali, i sintomi, che dicono dell'andamento della malattia. Ma continua pure a riemergere la vita, la vitalità del camminare, del muoversi, dello scambiare parole, dell'esplorare. Sull'altro polo del primo fattore, in contrapposizione alla riduzione di sé al ruolo di paziente che dipende dal controllo del sistema di cura (R.C. 1), il R.C. 3 propone una riconquista di altri ruoli e possibilità; è una riconquista della validità, dell'essere validi, in grado di fare, riscattati da una pena e anche attraverso la pena, che combattuta permette di vincere. Anche il R.C. 4 evoca una profonda revisione della propria identità, sul terzo fattore, più chiaramente riferita al diventare madre; con la maternità la malattia è sconfitta dalla vita, e appare il futuro con il tempo della crescita di figlio; inoltre, in questo cluster appare la coppia. In sintesi, il vissuto espresso da questo piano fattoriale esprime la modalità con cui, di fronte alla mortificazione di essere costretti nel solo ruolo di paziente, dal sistema sanitario, o nella condizione di malato, dalla malattia. Aspetti che vengono distinti dai cluster 1 e 2: si cerca di riconquistare altri ruoli sociali e altre possibilità. Tra questi il diventare madre sembra avere una particolare, forte valenza, ma non è l'unico, c'è anche e forse soprattutto il desiderio di combattere e vivere, come risorsa in sé. Il vissuto di queste donne, soprattutto da quanto si coglie sul secondo fattore, ci dice che non c'è solo la malattia da combattere (R.C. 2), ma anche e soprattutto la riduzione alla condizione di paziente, che sospende, in un modo che chi lo subisce non può controllare, le altre possibilità della persona, ne impoverisce l'identità.

Fase 2: L'intervento di gruppo

La Fase 1 della ricerca-intervento è stata seguita dall'organizzazione di un intervento di gruppo con l'obiettivo di condividere con le partecipanti quanto era emerso; si intendeva approfondire l'esplorazione degli aspetti emotivi ed affettivi legati alla malattia e alla generatività, e condividere i vissuti della maternità e della malattia. Lo scambio delle esperienze, la condivisione delle difficoltà, l'accoglimento degli aspetti problematici specifici legati alla malattia e alla gestione della quotidianità, il recupero di una dimensione soggettiva di ognuno, hanno caratterizzato il gruppo anche per finalità di sostegno e supporto; pertanto pur non avendo questa tipologia di gruppo uno specifico obiettivo psicoterapeutico, in esso si iscrivono possibili valenze terapeutiche legate, in senso più ampio, alla dimensione gruppale. Il gruppo, infatti, può divenire luogo di trasformazione ed elaborazione dei propri vissuti emotivi grazie alla condivisione e al rispecchiamento con l'altro (Foulkes, 1964; Pines, 1983), costituendo un luogo che organizza il pensiero a partire dalle esperienze emotive (Bion, 1961/1971).

Inoltre si rintracciano tra i fattori terapeutici che si sviluppano nel dispositivo gruppale (Bloch & Crouch, 1985; Yalom, 1970), alcuni processi che possono rivelarsi molto importanti per persone con Sclerosi Multipla (Tesar, Baumhackl, Kopp, & Günther, 2003), quali l'universalizzazione, possibilità di condividere la sofferenza con conseguente riduzione delle ansie di unicità ed isolamento a favore di una migliore comunicazione interpersonale; l'altruismo, come possibilità di scoprire quanto si possa essere d'aiuto

all'altro. Nel lavoro coi gruppi in ambito medico (Yalom, 1970) risultano importanti anche l'apprendimento interpersonale e la coesione (come forza attrattiva del gruppo verso i suoi componenti). In particolare, se il gruppo si caratterizza come "omogeneo" (Corbella, Girelli, & Marinelli, 2004) per patologia e per compiti di sviluppo (come il rapporto con la maternità), ciò facilita lo svolgimento di un processo di cura a partire dalla comunanza di problematiche simili che evidenziano il ruolo e l'importanza del supporto tra pari. Queste funzioni risultano particolarmente utili nell'intervento con persone con patologie croniche (Margherita, Martino, Recano, & Camera, 2014).

Il setting dell'intervento

Gli incontri di gruppo sono stati realizzati con quattro partecipanti, tre donne intervistate nella Fase 1 e una infermiera con funzione di accoglienza e mediazione nel Centro SM. La proposta di partecipare all'intervento è stata rivolta a tutte le 20 donne che hanno partecipato alla Fase 1 della ricerca-intervento. Il 40% ha dichiarato di voler partecipare agli incontri; ha partecipato effettivamente il 15%. Tale esiguità numerica fa certamente riflettere, ed esprime la difficoltà che le stesse partecipanti ci segnalano rispetto al confronto con l'altro portatore dello stesso problema, nonché ad occuparsi delle proprie emozioni in rapporto a tali difficoltà.

L'età media delle partecipanti è di 40 anni (da 37 a 42 anni di età) con tempi differenti di conoscenza della diagnosi (da 1 a 3 anni, oltre i 10 anni, da 3 a 10 anni); tutte hanno un partner fisso, una di loro non ha figli; due su tre hanno figli nati prima della diagnosi, e due su tre hanno dichiarato di progettare una gravidanza. La non adesione di coloro che non sono in coppia con un partner fisso sembra richiamare una fantasia evocata dalla proposta di partecipazione all'intervento. Possiamo ipotizzare che tale proposta si sia legata alla concretezza del progetto di maternità, nell'idea che l'interesse per un intervento dedicato al tema della maternità, realizzato nel rapporto tra pazienti con SM e contesto ospedaliero che offre ad esse cure, possa appartenere a chi concretamente si propone di diventare genitore.

L'orientamento seguito nella conduzione e organizzazione dei gruppi è di tipo psicodinamico. Il setting dell'intervento è stato strutturato in sei incontri di novanta minuti, con cadenza quindicinale svolti presso gli ambulatori del Centro Regionale SM del Policlinico Federico II. Il secondo incontro è stato aperto anche ai partner delle partecipanti. Precisiamo che nel corso della realizzazione della prima fase, si è palesata la richiesta esplicita di partecipazione attiva da parte dei partner delle pazienti partecipanti. È stata sempre più chiara una loro domanda di coinvolgimento attivo alla ricerca-intervento, testimoniando un loro coinvolgimento attivo nel processo di cura delle pazienti: escluderli dalle attività di ricerca-intervento avrebbe significato non riconoscere la loro posizione, soprattutto rispetto al tema della maternità che evoca un rapporto di generatività nel quale il partner è profondamente implicato. Nella somministrazione delle interviste è spesso accaduto che i partner attendessero alla porta le pazienti, e proponessero un rapporto con chi realizzava le attività basato sulla richiesta di maggiori informazioni circa la ricerca. È stata data particolare attenzione a questo fenomeno, considerato come rappresentativo di una relazione che stava portando la propria rappresentazione simbolica sia del rapporto paziente – contesto ospedaliero, sia delle fantasie che evoca il concetto "maternità".

Il lavoro di conduzione è stato svolto da uno degli autori dell'articolo, resocontato per il Dottorato.

Uno sguardo al processo

Proponiamo ora una sintesi di quanto emerso nei sei incontri di gruppo: una lettura dell'esperienza gruppale organizzata in nuclei tematici considerati in ordine cronologico. Si riportano dimensioni interpretative costruite nel lavoro clinico. Al fine di tracciare anche una storia di questo gruppo è stato affidato a posteriori un titolo evocativo a ciascun incontro, che possa restituire un'idea delle aree tematiche più rilevanti con cui il gruppo si è confrontato.

Nel primo incontro, "Uno tsunami di emozioni: il gruppo si presenta", il gruppo è stato sollecitato alla costruzione di una narrazione circolare³ (Margherita, 2009). Tale tecnica narrativa è basata sul principio del

³ La narrazione circolare "permette di organizzare una trama di testo relazionale a partire da un contesto situazionale che esprime finalità, regole e significati[...] aggrega elementi emotivi, affetti, immagini che parlano a più livelli delle relazioni, del contesto; tali elementi emotivi, difficilmente comunicabili, si condensano in una forma rappresentabile che non è la lingua del quotidiano, ma è un linguaggio simile al sogno. Come il sogno in un gruppo, così il racconto di un gruppo, non è un oggetto da interpretare, ma una funzione comune e condivisa che tesse le fila di significati in divenire" (Margherita, 2009, p. 217).

gruppo come autore di un testo inedito, cui ciascuno dei partecipanti offre il proprio contributo narrativo aggiungendo un pezzo di racconto, a partire dal: “C’era una volta...” del conduttore. Quest’ultimo ne definisce la durata indicando il numero di giri di storia da costruire; interviene inoltre nell’intreccio fornendo elementi di legame, spunti di riflessione e un piano metaforico su cui il racconto può sviluppare le sue dinamiche. Il racconto costruito dal gruppo è quello di una coppia, “Jack e Barbie”, che vivono felicemente a Bali, dove gestiscono un ristorante italiano di successo. Un giorno uno tsunami fa “naufragare” i loro sogni e i due tornano in Italia, a Napoli, dove aprono una pescheria e mettono su famiglia. La vita è dura e i due lavorano giorno e notte per pescare e vendere pesce; sono in attesa del loro secondo figlio, ma “con l’amore si vince tutto”, quindi riescono “a risollevarsi dai loro problemi maggiori”. A fine narrazione il gruppo dice che è stato divertente fare una cosa insieme, che sentivano il forte desiderio di fare andare “bene” la storia, che ci rimanevano male se la partecipante successiva raccontava cose spiacevoli. Però affermano anche che non era possibile che andasse sempre tutto bene, e che hanno evocato lo tsunami perché stava diventando pesante continuare con “tutto bene”.

Nel secondo incontro, “Convivere con il dolore: la solitudine e la delega”, il gruppo sembra esprimere una domanda di appoggio, chiedendo al Centro una presenza continua e la disponibilità ad essere ascoltate nei loro racconti particolareggiati delle azioni implicate nella terapia. Si delinea una rappresentazione del Centro e del suo personale come forte del potere della conoscenza scientifica, quella che decide, per esempio, se godere le festività di Natale, le vacanze in estate, l’intraprendere una gravidanza senza gli adempimenti farmaco terapeutici. La paura è un’emozione nominata più volte, soprattutto dal partner, che esprime in parole anche l’impotenza con cui si confronta. Sembra che questo sia un problema di cui il gruppo voglia occuparsi, chiedendo un contenitore per poterlo fare. Il gruppo comincia a confrontarsi con i limiti che la malattia comporta. La solitudine viene vissuta nella sofferenza legata alla patologia e interrogandosi sulla possibilità di condividere, o di delegare a qualcuno (servizi e famiglia).

Nel terzo incontro, “La minaccia dell’altro”, il gruppo delinea una rappresentazione dell’altro come minaccioso, che finge compassione, intrusivo; l’altro rispecchia un sé diverso, con accezione negativa e discriminatoria del rapporto. In questa dinamica si inserisce la difficoltà esperita dalle pazienti nelle situazioni di confronto, vissute come insostenibili. Le pazienti che hanno partecipato alla somministrazione delle interviste ribadiscono anche nel gruppo il proprio rifiuto di confrontarsi con gli altri, per esempio in situazioni come quella della sala d’attesa dell’ospedale, ritenuta insopportabile.

Nel quarto incontro, “L’incontro con l’altro: amicalità agita”, le partecipanti raccontano di essersi già incrociate, molto tempo prima, nei corridoi del Centro. Esplicitano il piacere di avere rapporti in questo contesto, raccontano di rapporti di amicizia con altre pazienti del Centro che incontravano in occasione delle visite mediche periodiche, pazienti con cui si era instaurato un rapporto piacevole, basato sulla condivisione di momenti pesanti da affrontare, come quelli delle brutte notizie legate alla patologia, ai continui esami a cui sottoporsi. Tali momenti davano la possibilità di uscire dal reparto, di prendere un caffè insieme, di stemperare tensioni ed ansie. Associando le esperienze raccontate, riguardanti il là ed allora, con l’esperienza del qui ed ora degli incontri di gruppo, si ipotizza che l’amicizia sia un modo per rappresentarsi l’altro come non minaccioso, se entro un rapporto dove non si parla delle emozioni scomode, basato sul non pensiero, dove si bypassa la fatica di costruire il rapporto con l’altro tenendo conto della propria ed altrui vita emozionale.

Nel quinto incontro, “Valorizzazione delle differenze e fatica del desiderare: le relazioni e la maternità come fattori protettivi”, il gruppo prova ad esprimere i propri desideri. Diventa possibile mettere insieme aspetti di desiderio, piacere e creatività con quelli della sofferenza, della paura e del dolore. Il gruppo sembra voler affermare che anche all’interno di un rapporto di cura, come quello istituito nel Centro SM, ci si riconosce come persone vive: chi ha una patologia non è solo malato, chi ha una patologia vive. Le partecipanti affermano che non è possibile ridurre tutta la propria vita all’espressione di un sintomo patologico, anche se si convive con la paura della disabilità e tante difficoltà. Sentono di aver conquistato la serenità negli anni, nonostante ci sia sempre la stretta cuore della patologia, anche grazie ai figli, agli amici, che danno la possibilità di ricevere sostegno, conforto, leggerezza. Sembra che il gruppo affronti una riorganizzazione del pensiero a partire dall’espressione dei propri desideri entro i limiti di realtà.

Nel sesto incontro, “La domanda delle pazienti con SM che progettano la maternità”, hanno partecipato solo due pazienti. Di fatto erano le due che avevano scelto di intraprendere una gravidanza. Si sono esplicitate le differenze, intese anche come risorse, e limiti che la storia di ognuno offre, consentendo di esplorare il desiderio. Emerge l’angoscia dell’infertilità, che diventerebbe motivo di confronto con un’ulteriore patologia e con la fatica di sentirsi doppiamente malate. Si ipotizza che rimandare a Dio, al caso, al potere della conoscenza scientifica sia il modo per bypassare la fatica di stare sui propri limiti ed occuparsi anche dei progetti, delle emozioni, dei desideri.

Considerazioni sul gruppo: “La sala di attesa”

L'intervento ha permesso di definire con maggiore chiarezza dimensioni culturali già emerse nella Fase 1, di ricerca, rendendole condivisibili con le partecipanti. Non solo per le questioni trattate negli incontri, ma anche per la possibilità di cogliere dimensioni emozionali agite nelle modalità di utilizzo del setting stesso, a partire dai momenti istituenti l'intervento di gruppo. Alcune considerazioni su questo ci sembrano utili per proporre linee di sviluppo nell'intervento con il Centro.

La partecipazione ai gruppi delle donne intervistate, come già evidenziato, è stata del 15% rispetto ad un 40% che si era detto interessato. Il primo incontro del gruppo, fissato per il 20 novembre, viene posticipato al 4 dicembre, data prevista per il secondo incontro, per la quasi totale assenza delle partecipanti. Sette su otto, infatti, hanno preventivamente comunicato la loro impossibilità a partecipare al gruppo per motivi personali, di salute e familiari. A questa prima riorganizzazione si aggiungono assenze, ritardi e frequenti riorganizzazioni del setting nei termini di spazio e tempo dedicato agli incontri.

Questi eventi attivati dalla proposta degli incontri di gruppo ipotizziamo siano espressione della cultura ospedaliera del Centro SM che, configurandosi come individualista, rende anticonformista una proposta grupppale. Essa tratta la soggettività delle pazienti come una dimensione scomoda e da evacuare; e rappresenta la maternità e la malattia attraverso dimensioni idealizzanti o svalutanti.

Come emerso dall'analisi dei dati raccolti nella Fase 1, la malattia evoca dipendenza, mentre la maternità sembra rappresentare l'autorealizzazione, la “chiusura del cerchio”, un traguardo che salva dalle dimensioni mortifere della malattia. Queste due posizioni, una idealizzante e l'altra svalutante rispetto alla donna malata di Sclerosi Multipla, propongono una scissione nella rappresentazione della donna, malata o madre, su due poli opposti e tra loro inconciliabili. Da una parte la donna malata, che dipende, dall'altra la madre, da cui dipendere (R.C. 1 e R.C. 4). La stessa contrapposizione è stata proposta anche durante gli incontri, in una continua oscillazione tra fantasie catastrofiche, di totale fallimento (l'infertilità, lo tsunami) e di onnipotenza (la sacrificialità, l'amore capace di vincere su tutto). Come alternativa alle dimensioni valoriali, idealizzanti o svalutanti il ruolo della donna – nel contesto familiare e ospedaliero – esistono i limiti con cui le donne si confrontano quotidianamente, tra cui la SM cronica e invalidante.

Il rifiuto di confrontarsi con il limite rappresentato dalla patologia, lo metteremmo in rapporto nell'intervento con la fuga dal gruppo attraverso assenze, ritardi e mancata partecipazione all'intervento (solo 3 donne su 8 parteciperanno). Nel rapporto quotidiano con il Centro SM, forse è agito nel mancato confronto con le altre pazienti, attraverso la “fuga” dalla sala di attesa. Durante gli incontri le donne dicono di utilizzare mal volentieri la sala d'attesa del Centro, perché stare con le altre pazienti è insopportabile; molte preferiscono aspettare il loro turno in auto. Una di loro dice: “Aspettare in sala d'attesa è un suicidio, non ci sto mai, resto in macchina oppure mi prendo un caffè all'esterno; no, non è proprio possibile stare con tutti gli altri malati”. L'altro si trasforma in nemico quando propone il limite di cui è portatore in quanto malato. Il confronto con il gruppo dei malati, per le donne che stanno pensando alla maternità, può assumere il significato, nella sala di attesa così come nell'intervento di gruppo, di fallimento degli aspetti idealizzati della rappresentazione della maternità. Questo fallimento e il recupero del limite si configurano come dimensioni capaci di tenere insieme malattia e maternità entro limiti di realtà (R.C. 2) e diventano, negli incontri, risorsa che rende possibile l'esplorazione del proprio desiderio di essere madre.

Conclusioni

Nell'esplorazione delle simbolizzazioni affettive della maternità condivise dalle donne con diagnosi di SM entro il rapporto con i servizi di cura ospedalieri, è emersa, nelle differenti fasi dell'intervento, la difficoltà di stare in rapporto alle emozioni evocate dai limiti che la malattia (caratterizzata da cronicità ed estrema variabilità) propone alle donne, al personale sanitario e alla scienza medica più in generale. Pensando a quanto emerge nella prima fase della ricerca-intervento, si vede come per le donne, entro il contesto ospedaliero, siano possibili solo due posizioni emozionali: la dipendenza o l'autonomia come reattività alla dipendenza. La prima è l'impossibilità per la donna di esistere fuori da un rapporto di totale affidamento all'altro, il Centro, mentre l'altra sembra essere la totale negazione del bisogno di rapporti da parte delle pazienti. La maternità, in questa cultura, rappresenta l'autonomia come posizione idealizzata, come il potere di costruire una famiglia ideale, come unico rapporto da cui si può pensare di poter dipendere. Mentre la possibilità di riconoscere il limite della malattia (R.C. 2) rappresenta la risorsa che permette di condividere obiettivi tra il Centro SM e le donne (con desiderio di maternità) e di non confrontare entrambi solo con il fallimento dell'attesa di guarigione.

Nella seconda fase della ricerca-intervento, con l'intervento di gruppo, è emerso quanto entro la cultura ospedaliera sia problematico farsi carico delle emozioni portate dalle partecipanti in rapporto al loro desiderio di maternità e alla relazione con il contesto ospedaliero. Questa difficoltà è stata agita attraverso le continue richieste di riorganizzare il setting, nei termini di spazio e tempo, per rendere possibili gli incontri.

In questo senso la partecipazione agli incontri di gruppi da parte dell'infermiera, che si è fatta portavoce di un vissuto problematico di incontenibilità delle emozioni del paziente, è stata preziosa. Notiamo che, nella relazione di cura, tra Centro e pazienti viene agitata piena disponibilità del personale sanitario ad essere contattato dalle pazienti anche oltre l'orario previsto dal turno di lavoro. Alcuni medici e infermieri dello staff ci dicono che si rendono sempre reperibili, per qualsiasi evenienza, anche "fuori dal Centro". È stato possibile ipotizzare che, entro la cultura ospedaliera incontrata, il ruolo di paziente assume un significato di completa dipendenza. Il paziente viene simbolizzato come portatore di infiniti bisogni che, come tali, non possono essere soddisfatti, ma solo tamponati o evacuati. Con essi avviene anche l'evacuazione delle emozioni e della soggettività delle pazienti, che rende problematica la possibilità di un rapporto fondato sul reciproco riconoscimento tra donne e Centro.

La ricerca-intervento ha avuto come finalità sin dalla fase istitutiva il perseguimento di questa possibilità. Il Centro SM, infatti, si adopera, nella collaborazione con l'Unità di Psicologia del medesimo ospedale universitario, per costruire una proposta per le proprie pazienti che vada oltre la "cura" e che integri le prassi di cura medica con un trattamento più efficace nel perseguire il benessere complessivo del paziente.

A conclusione dell'intervento, il personale sanitario ha espresso l'interesse di poter continuare una collaborazione con il Dottorato per riorganizzare il servizio, in particolare in rapporto alle questioni poste dai progetti di maternità delle pazienti. Ricordiamo per altro che la proposta di realizzare una ricerca-intervento promossa dal Dottorato era stata accolta dal Centro e dall'Unità di Psicologia già in questa ottica. Sin dall'avvio della ricerca-intervento ci si è così confrontati con l'incontro tra differenti culture organizzative. Da una parte c'è l'interesse a far emergere la domanda delle pazienti, dall'altra la lettura dei problemi come riferibili anche al rapporto tra pazienti e Centro è difficile da accogliere entro il modello sanitario individualista. Modello che, del resto, permette al Centro di occuparsi efficacemente dei trattamenti sanitari individuali, mantenendo una scissione tra vissuti delle donne e contesto sanitario, ed evacuando le dimensioni emozionali, vissute come scomode dalla cultura sanitaria, da tenere "fuori" dal Centro. La ricerca si è connotata per altro come distante dalle "tradizioni" del servizio che, entro il mandato dell'ospedale universitario al quale appartiene, si fa promotore di ricerche, ma di tipo quantitativo ed entro il modello medico evidence-based.

Tuttavia il Centro SM propone una domanda, per cui pensiamo che una funzione psicologica sia spendibile in questo contesto proprio a partire dai problemi, con cui ci siamo confrontati nella ricerca-intervento, nel rapporto tra donne e personale sanitario. Se da una parte il personale sanitario vive il fallimento di un'azione medica che, orientata alla guarigione, si confronta con la cronicità di una malattia neurodegenerativa e si trova a dover ripensare la propria funzione di cura rispetto alla soggettività di un paziente in regime ambulatoriale a volte di lunga durata, dall'altra resta problematica l'integrazione di una proposta di tipo diverso da quella individualista.

In conclusione, proponiamo di declinare la parola ospedale nel senso di cultura sanitaria, e la parola territorio come soggettività di chi pone una domanda di cura, vedendo entro il rapporto tra queste due poli la funzione integrativa della psicologia. Vediamo in questo contesto la spendibilità di una funzione psicologica orientata a promuovere setting in cui si renda possibile pensare i vissuti, altrimenti solo agiti entro i rapporti di cura.

Bibliografia

- Balint, M. (1957). *The Doctor, his Patient and the Illness*. London, UK: Churchill Livingstone.
- Battaglia, M.A., & Orsi, E. (2004). *Sclerosi Multipla: Le nuove frontiere della riabilitazione* [Multiple Sclerosis: The new frontiers of rehabilitation]. Genova: Ed. AISM.
- Battisti, N., & Dolcetti, F. (2012). Emozioni e testo: Costruzione di risorse per il tagging automatico [Emotions and text: Resource's construction for automatic tagging]. Retrieved from: <http://www.iris.uniroma1.it>
- Benito-León, J., Manuel Morales, J., Rivera-Navarro, J., & Mitchell, A.J. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability & Rehabilitation*, 25(23), 1291-1303. doi:10.1080/09638280310001608591

- Bion, W.R. (1971). *Esperienze nei gruppi* [Experiences in groups]. Roma: Armando (Original work published 1961).
- Birk, K.A., & Kalb, R. (1992). MS and planning a family: Fertility, pregnancy, childbirth, and parenting roles. In R. Kalb (Ed.). *Multiple Sclerosis and the Family* (pp. 51-62). New York: Demos.
- Bloch, S., & Crouch, E. (1985). *Therapeutic Factors in Group Psychotherapy*. New York, USA: Oxford University Press.
- Borisow, N., Paul, F., Dörr, J., Borisow, N., Paul, F., & Dörr, J. (2014). Optimal management of multiple sclerosis during pregnancy: Current perspectives. *Degenerative Neurological & Neuromuscular Disease*, 4, 111-121. doi: 10.2147/DNND.S48618
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The normal and the pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2002). *L'analisi emozionale del testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [Text Emotional Analysis: A tool for reading texts and discourse]. Milano: FrancoAngeli.
- Carli, R. (2013). Psicologia clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical psychology and hospital: Introduction to the theme]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 55-62. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/quaderni>.
- Carlino, M. (2015). *SIM. Scelgo Io la Maternità: Una ricerca-intervento sugli aspetti psicologici della maternità di donne con diagnosi di Sclerosi Multipla in un servizio ospedaliero* [SIM. Maternity Choice. Research-intervention in health care system about psychological aspects of motherhood of women with Multiple Sclerosis]. (Doctoral thesis). Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli. Retrieved in: <http://www.fedoa.unina.it/>
- Confavreux, C., Hutchinson, M., Hours, M.M., Cortinovis-Tourniaire, P., & Moreau, T. (1998). Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 339(5), 285-291. doi: 10.1056/NEJM199807303390501
- Cook, S.D., Troiano, R., Bansil, S., & Dowling, P.C. (1993). Multiple sclerosis and pregnancy. *Advances in neurology*, 64, 83-95.
- Corbella, S., Girelli, R., & Marinelli, S. (2004). *Gruppi omogenei* [Homogeneous groups]. Milano: Borla.
- Damek, D.M., & Shuster, E.A. (1997). Pregnancy and multiple sclerosis. *Mayo Clinic Proceedings Elsevier*, (72)10, 977-989. doi: 10.4065/72.10.977
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical psychology review*, 29(2), 141-153. doi:10.1016/j.cpr.2008.12.001
- Fornari, F. (1976). *Simbolo e codice: Dal processo psicoanalitico all'analisi istituzionale* [Symbol and Codex: From psychoanalytic process to institutional analysis]. Milano: Feltrinelli.
- Foulkes, S.H. (1964). *Therapeutic Group Analysis*. London UK: George Allen & Unwin.
- Fragoso, Y.D., Finkelsztejn, A., Comini-Frota, E.R., Gama, P.D.D., Grzesiuk, A.K., Khouri, J.M.N., ... Rocha, C.F.D. (2009). Pregnancy and multiple sclerosis: The initial results from a Brazilian database. *Archive of neuropsychiatry*, 67(3A), 657-660. doi: 10.1590/S0004-282X2009000400015
- Gilchrist, A.C., & Creed, F.H. (1994). Depression, cognitive impairment and social stress in Multiple Sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 193-201. doi:10.1016/0022-3999(94)90115-5
- Grue, L., & Laerum, K.T. (2002). "Doing Motherhood": Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671-683. doi: 10.1080/0968759022000010443
- Hakim, E.A., Bakheit, A.M.O., Bryant, T.N., Roberts, M.W.H., McIntosh-Michaelis, S.A., Spackman, A.J., ... McLellan, D.L. (2000). The social impact of multiple sclerosis. A study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation*, 22(6), 288-293. doi:10.1080/096382800296755

- Janssens, A.C.J.W., Doorn, P.A., Boer, J.B., Meche, F.G.A., Passchier, J., & Hintzen, R.Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108(6), 389-395. doi: 10.1034/j.1600-0404.2003.00166.x
- Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1452. doi: 10.1212/WNL.33.11.1444
- Lancia, F. (2004). *Strumenti per l'analisi dei testi: Introduzione all'uso di T-LAB [Tools for text analysis: Introduction to T-LAB]*. Milano: FrancoAngeli.
- Lo Cascio, G., Cozzolino, R., Giordano, A., Silvestri, N., Maiorino, C., & Vito, A. (2014). Dal corpo alla psiche: Indagine sulla percezione della qualità dell'ospedalizzazione [From the body to the psyche: An observational study about hospitalization]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 112 - 123. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/quaderni>.
- Margherita, G.V. (2009). *Narrazione e rappresentazione nella psicodinamica di gruppo: Teorie e tecniche* [Narration and representation in psychodynamic group: theories and techniques]. Milano: FrancoAngeli.
- Margherita, G., Martino, M.L., Recano, F., & Camera, F. (2014). Invented fairy tales in groups with onco-haematological children. *Child: Care, health and development*, 40(3), 426-434. doi:10.1111/cch.12076
- Mohr, D., Dick, P.P., Russo, D., Pinn, J., Boudewyn, A.C., & Likosky, W. (1999). The psychosocial impact of multiple sclerosis: Exploring the patient's perspective. *Health Psychology*, 18, 376-382. doi:10.1037/0278-6133.18.4.376
- Moja, E.A., Vegni, E. (2000). *La visita medica centrata sul paziente* [The medical examination patient centred]. Milano: Raffaello Cortina.
- Mueller, B.A., Zhang, J., & Critchlow, C.W. (2002). Birth outcomes and need for hospitalization after delivery among women with multiple sclerosis. *American journal of obstetrics and gynecology*, 186(3), 446-452. doi:10.1067/mob.2002.120502
- Oksenberg, J.R., Baranzini, S.E., Barcellos, L.F., & Hauser, S.L. (2001). Multiple sclerosis: genomic rewards. *Journal of neurommunology*, 113(2), 171-184. doi:10.1016/S0165-5728(00)00444-6
- Oksenberg, J.R., & Barcellos, L.F. (2000). The complex genetic aetiology of multiple sclerosis. *Journal of neurovirology*, 6(2), 10-14.
- Pines, M. (Ed.). (1983). *The evolution of Group Analysis*. London, UK: Routledge & Kegan Paul.
- Poser, S., & Poser, W. (1983). Multiple sclerosis and gestation. *Neurology*, 33(11), 1422-1422. doi:10.1212/WNL.33.11.1422
- Pugnetti, L., Mendozzi, L., Motta, A., Cattaneo, A., Biserni, P., Caputo, D., ... Valsecchi, F. (1993). MRI and cognitive patterns in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Journal of the neurological sciences*, 115, 59-65. doi:10.1016/0022-510X(93)90211-G
- Stewart, M., Brown, J.B., Weston, W.W., McWhinney, I.R., McWilliam, C.L., Freeman, T.R. (Eds.). (1995). *Patient centered medicine: Transforming the clinical method*. London: Sage publications.
- Tesar, N., Baumhackl, U., Kopp, M., & Günther, V. (2003). Effects of psychological group therapy in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 107(6), 394-399. doi: 10.1034/j.1600-0404.2003.00077.x
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. New York: McGraw-Hill International.
- Vukusic, S., Hutchinson, M., Hours, M., Moreau, T., Cortinovic-Tourniaire, P., Adeleine, P., & Confavreux, C. (2004). Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMIS study): clinical predictors of post-partum relapse. *Brain*, 127(6), 1353-1360. doi: 10.1093/brain/awh152

- Wates, M. (1997). *Disabled parents: Dispelling the myths*. Cambridge: National Childbirth Trust Publishing.
- Weston, W.W., Brown, J.B. (1995). Overview of the patient centred clinical method. In Stewart, M., Brown, J.B., Weston, W.W., Mc Whinney, I.R., Mc William, C.L., & Freeman, T.R. (Eds). *Patient Centred Medicine, Trasforming the Clinical method*. London, UK: Sage publications.
- Yalom, I.D. (1970). *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*. New York, USA: Basic Books.
- Zorzon, M., Zivadinov, R., Monti Bragadin, L., Moretti, R., De Masi, R., Nasuelli, D., & Cazzato, G. (2001). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study. *Journal of the neurological sciences*, 187(1), 1-5. doi: 10.1016/S0022-510X(01)00493-2