

Editorial

*Renzo Carli**

In psychology we have often warned against the stimulus error, i.e., against the danger of confusing our knowledge about the physical conditions of sensory experience with the experience as such. In my opinion, there is another mistake, likewise disastrous, that I propose to define as the *experience error*. One does it when inadvertently attributes certain characteristics of sensory experience to the mosaic of stimuli. This mistake, obviously, is very frequent in cases of very common sensory events, by which we tend to think of everything. It persists deeply-rooted as long as the problems implicit in these events are not recognized. Physiologists and psychologists tend to discuss about the retinal process corresponding to an object, as if the stimulation within the retinal area of the object was an isolated unity. However, these scientists have to realize that stimuli form a mosaic of local events which are fully independent each other (Köhler, 1947/1961, p. 127, *our translation*).

Panofsky himself pointed out that ‘the structure of a mathematical space is antinomic to our perception of space’, however he did not derive consequences from this statement, i.e. perspective creates a space because of this reason, but it is not a space. In the homogeneous space Cassirer recognizes only a ‘logic function’, while it is not possible to talk about homogeneity with regard to physiological, visual, or tactile space. Indeed, perspective geometry, as Panofsky had to admit, neglects the difference between ‘the visual image involving our awareness’ and the simple retinal image. The difference between symbol and true reality emerges exactly from this point. For those who recognize this difference, geometrical perspective represents a symbol of look and not a perception device. While nature cannot be limited by logic schemes because of its imponderable stream of phenomena, instead perspective represents the world that can be only imagined. The world created by perspective can be perceived by a symbolic look. Therefore, perspective is an invention more than a discovery (Belting, 2008/2010, p. 29, *our translation*).

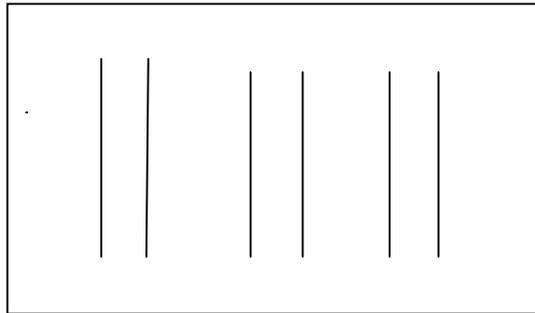
These two passages were written by authors who dealt with different fields, even many decades later. Besides, in both these citations, a deep and relevant difference is proposed: the difference between “facts” and “emotions”.

It is a very important distinction; we can say that competence to differentiate facts and emotions precisely characterizes the psychological analysis of event. If you listen to a newscast or read some political comments in a daily newspaper, you may find that facts and emotions are constantly confused each other in the communication between reporter and reader or listener. Facts evoke emotions but, at the same time, emotions account for facts. Sometimes, for reporters or many other people, facts are confused with emotions and emotions are confused with facts. Our experience is full of facts evoking emotions and of emotions accounting for emotional acting outs which trigger specific facts. “Historical” events we generally talk about or we directly experience represent sequences of emotions and facts which are causally connected each other.

Psychoanalytic psychology deals with emotions, not with facts. The change which is pursued and sometimes achieved by clinical psychological intervention concerns the realm of emotions not that of facts. It deals with the emotional experience of persons, groups and social organizations, not with the events characterizing their existence. In our perspective, the mediator between facts and emotions is represented by affective symbolization. Emotional experience is the place of affects evoked by the symbolical transformation of events, within relationships which are emotionally meaningful. If we accept the distinction proposed by the Gestalt tradition, psychological knowledge can be realized only as knowledge about emotions; besides, relating to other people’s emotions lead to a collusive dynamics by which we can emotionally experience the affective symbolization of a shared context. Instead, psychological knowledge deriving from behavioral or cognitive theories is very different. In this case, knowledge can be achieved by “measuring” responses to

* Past Full Professor of Clinical Psychology at the Faculty of Psychology 1 of the University “Sapienza” in Rome, Member of the Italian Psychoanalytic Society and of the International Psychoanalytical Association, Director of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Director of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand.

stimuli. Behavioral or cognitive responses to environmental stimuli replace emotions. Behavior along with its cognitive asset do not imply affective experience, therefore there is no room for emotions, specifically intended as dynamics consistent with the affective symbolization of the context. The emotional subjectivity characterizing affective experience is replaced by the objectivity of behavioral or cognitive response. A clear example, derived from past tradition of psychology, is represented by reaction times: a psychological response which is assessed by the same measurement unit used for the stimulus. To the tachistoscopic presentation of the stimulus, measured in milliseconds, the individual reacts by a response which is measured in milliseconds as well. The CGS system (centimeter, gram, second) is useful for the measurement of both the stimulus and the response. Otherwise, if one wants to know how the stimulus, represented below, is perceptually organized, one has to ask a person what he/she sees in the following drawing.



If the response “created” by the individual to whom one shows the drawing is: “three rails” or “three columns”, one can grasp the functioning of the law of proximity within perceptual organization.

In psychology we often forget the radical difference implicitly existing between the two knowledge dimensions discussed above. Generally the subjectivity of emotional experience is made more and more objective, thus eliminating the emotional dynamics from which it originates. The development of cognitive psychology is increasingly affecting psychoanalytic thinking. An example? In an interesting research study about psychoanalytic profession, the Italian Psychoanalytic Society classifies patients who turn to psychoanalysts by using some categories such as: mood disorders, anxiety disorders, stressful life events, behavior disorders, personality disorders, psychotic conditions (schizophrenia). In other words, some categories are used which derive from psychiatric manuals, such as the DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

The knowledge which can be pursued by collusive relations, aimed at detecting and emotionally elaborating affective experience which leads people to demand for psychoanalytic treatment, is replaced by objective knowledge, which derives from psychiatric diagnosis and reifies the symbolic affective experience which leads people to turn to psychoanalysts. The knowledge which neglects emotions is often regarded as “more scientific” because it is “more objective”. However, it does not take into consideration that, from the psychological proposal of the Gestalt tradition forward, psychology is also the science of subjectivity.

Another note: we often think that emotions are created, mentally organized, communicated based on specific facts. We think that there is always a fact at the origins of an emotion. This is not true from a conceptual perspective, despite it might be superficially possible in some cases. The affective experience is what mentally results from the emotional symbolization of what occurs or exists in the reality. Between facts and emotions we have to put the process of symbolization of the reality. Emotions are not expected and taken for granted consequences of facts; rather they refer to mental constructions which can produce acting outs of factual events as responses to specific emotional experiences.

References

- Belting, H. (2010). *I canoni dello sguardo* [The canons of the look]. Torino: Bollati Boringhieri (Original work published 2008).
- Köhler, W. (1961). *La psicologia della Gestalt* [Gestalt Psychology]. Milano: Feltrinelli (Original work published 1947).

Editoriale

Renzo Carli*

Spesso, in psicologia, siamo stati avvertiti dell'*errore di stimolo*, cioè del pericolo di confondere la nostra conoscenza delle condizioni fisiche dell'esperienza sensoriale con questa esperienza medesima, così com'è per se stessa. A mio modo di vedere, vi è un altro sbaglio, non meno disastroso, che propongo di chiamare *l'errore di esperienza*. Lo si commette quando certe caratteristiche proprie dell'esperienza sensoriale si attribuiscono inavvertitamente al mosaico degli stimoli. Lo sbaglio, come è naturale, è frequentissimo nel caso di fatti sensoriali molto comuni, nei termini dei quali tendiamo a pensare ogni cosa. E persiste radicatissimo finché i problemi impliciti in questi fatti restino affatto privi di riconoscimento. Fisiologi e psicologi sono inclini a discorrere del processo retinico corrispondente a un oggetto, come se la stimolazione entro l'area retinica dell'oggetto già costituisse un'unità isolata. Eppure questi scienziati non possono mancare di rendersi conto che gli stimoli formano un mosaico di eventi locali del tutto indipendenti tra loro (Köhler, 1947/1961, p. 127).

Lo stesso Panofsky ammette che la 'struttura di uno spazio matematico è addirittura antinomica rispetto alla nostra percezione dello spazio', ma non ne trae l'ovvia conseguenza, ossia che proprio per questo la prospettiva costruisce uno spazio, ma non è spazio. Nello spazio omogeneo Cassirer individua soltanto una 'funzione logica', mentre non è possibile parlare di omogeneità nel caso dello spazio fisiologico, visivo o tattile che sia. In effetti, la geometria prospettica, come Panofsky fu costretto ad ammettere, trascura la differenza tra 'l'immagine visiva cui concorre la nostra coscienza' e la semplice immagine retinica. E invece proprio qui emerge la differenza tra simbolo e realtà di fatto. Per chi riconosce tale differenza, la prospettiva geometrica è un simbolo dello sguardo e non un dispositivo della percezione. Se è impossibile costringere la natura, con il suo imponderabile flusso di fenomeni, entro uno schema logico, la prospettiva rappresenta invece il mondo quale può darsi solo nell'idea. Il mondo che essa costruisce è destinato a uno sguardo simbolico. In tal senso, la prospettiva è un'invenzione più che una scoperta (Belting, 2008/2010, p. 29).

Questi due passi sono scritti da autori che hanno operato in ambiti diversi, a distanza di molti decenni tra loro.

In entrambe le citazioni, d'altro canto, viene proposta una profonda e importante differenza: quella tra "fatti" e "vissuti".

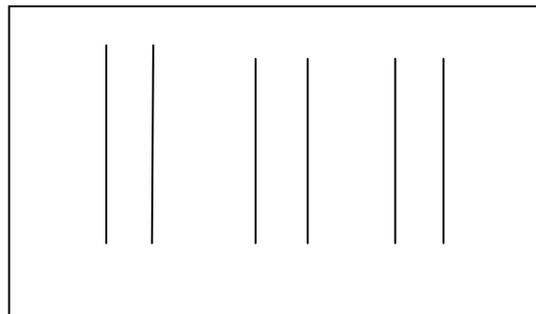
Si tratta di una distinzione importante; possiamo affermare che la competenza a distinguere tra fatti e vissuti definisce in modo preciso la lettura psicologica degli eventi. Provate ad ascoltare un telegiornale, o a leggere i commenti politici di un quotidiano. Troverete come la confusione tra fatti e vissuti sia costante, nella comunicazione tra il giornalista e il lettore o l'ascoltatore. I fatti evocano i vissuti ma, al contempo, i vissuti motivano i fatti. A volte, per i giornalisti come per molte altre persone, i fatti sono confusi con i vissuti e i vissuti sono confusi con i fatti. La nostra esperienza è intessuta di fatti che evocano vissuti e di vissuti che motivano l'agito emozionale e quindi l'accadimento di specifici fatti. Gli eventi "storici" dei quali sentiamo parlare o dei quali siamo protagonisti sono sequenze di vissuti e di fatti, in una reciproca concatenazione causale.

La psicologia psicoanalitica si occupa di vissuti, non di fatti. Il cambiamento perseguito e, qualche volta, ottenuto con l'intervento psicologico clinico concerne l'ambito dei vissuti, non dei fatti. Concerne il vissuto emozionale di persone, gruppi o organizzazioni sociali, non gli eventi che ne segnano l'esistenza.

La mediazione tra fatti e vissuti è, per noi, la simbolizzazione affettiva. Il vissuto è il luogo delle emozioni evocate dalla trasformazione simbolica degli eventi, entro relazioni emozionalmente significative. La conoscenza psicologica, se si accetta la distinzione proposta dalla scuola della Gestalt, è possibile solo quale conoscenza dei vissuti; mettersi in rapporto con il vissuto dell'altro comporta, d'altro canto, una dinamica collusiva grazie alla quale sperimentare emozionalmente la simbolizzazione affettiva del contesto condiviso.

* Già Professore Ordinario di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Psicologia 1 dell'Università di Roma "Sapienza", Membro della Società Psicoanalitica Italiana e dell'International Psychoanalytical Association, Direttore di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, Direttore del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda.

Ben diversa è la conoscenza psicologica derivante dalle teorie comportamentiste o, poi, cognitive. Qui la conoscenza avviene in base a una “misurazione” delle risposte a stimoli. Al posto del vissuto, si considera la risposta, comportamentale o cognitiva, alla stimolazione ambientale. Il comportamento e l’assetto cognitivo che lo accompagna, vedono la sparizione dei vissuti, quindi delle emozioni. Delle emozioni, s’intende, considerate quali dinamiche coerenti con la simbolizzazione affettiva del contesto. Alla soggettività emozionata del vissuto si sostituisce l’oggettività della risposta comportamentale o cognitiva. Un esempio tra tutti, tratto da una psicologia *d’antan*, è dato dai tempi di reazione: una risposta psicologica che si rileva con la stessa unità di misura dello stimolo: alla presentazione tachistoscopica dello stimolo, misurata in millisecondi, il soggetto reagisce con una risposta che, pure, viene misurata in millisecondi. Il sistema CGS (centimetro, grammo, secondo) è utile sia per la misurazione dello stimolo che per quella della risposta. Se, di contro, desidero conoscere come viene organizzato percettivamente il seguente stimolo, debbo chiedere alla persona cosa vede nel disegno.



Se la risposta “costruita” dal soggetto al quale mostro il disegno è: “tre rotaie” o “tre strade”, o ancora “tre colonne”, potrò cogliere come funziona la legge di vicinanza, entro l’organizzazione percettiva.

Spesso, in psicologia, ci dimentichiamo della radicale differenza implicita nelle due dimensioni conoscitive ora enunciate. Si tende a rendere sempre più oggettivata la soggettività del vissuto, sino a far scomparire la dinamica emozionale che lo sostanzia. La deriva cognitivista sta occupando sempre più il pensiero psicoanalitico. Un esempio? La Società Psicoanalitica Italiana, in una interessante ricerca sulla professione psicoanalitica, categorizza i pazienti che frequentano gli studi degli psicoanalisti, usando categorie quali: disturbi dell’umore, disturbi d’ansia, eventi di vita stressanti, disturbi del comportamento, disturbi di personalità, stati psicotici (schizofrenia). Vengono utilizzate, in altri termini, categorie proprie dei manuali psichiatrici del tipo DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

Alla conoscenza possibile tramite la relazione collusiva, atta a cogliere ed elaborare emozionalmente i vissuti che portano l’altro alla terapia psicoanalitica, si sostituisce la conoscenza oggettiva, che deriva dalla diagnosi psichiatrica e che reifica il vissuto simbolico che l’ha condotto dallo psicoanalista. La conoscenza che bypassa i vissuti, sovente, viene ritenuta come “più scientifica” in quanto più “oggettiva”. Dimenticando che, dalla proposta psicologica formulata dalla scuola della Gestalt in poi, la psicologia è, anche, la scienza della soggettività.

Ancora una precisazione: spesso si pensa che i vissuti siano costruiti, organizzati mentalmente, comunicati, sulla base di specifici fatti. Si pensa che là dove si palesa un vissuto, ci sia un fatto che lo ha determinato. Questo, possibile superficialmente in alcuni casi, non è vero sotto il profilo concettuale. Il vissuto è la risultante mentale della simbolizzazione emozionale di ciò che avviene o si presenta entro la realtà. Tra il fatto e il vissuto va posto il processo di simbolizzazione della realtà. Il vissuto non è una conseguenza prevedibile e scontata del fatto; è piuttosto una costruzione mentale che può motivare all’agito di eventi fattuali, quale risposta a specifici vissuti emozionali.

Bibliografia

Belting, H. (2010). *I canoni dello sguardo* [The canons of the look]. Torino: Bollati Boringhieri (Original work published 2008).

Köhler, W. (1961). *La psicologia della Gestalt* [Gestalt Psychology]. Milano: Feltrinelli (Original work published 1947).

Presentation of the Special Issue “The relationship between hospital and territory in health care and assistance practices”

Rosa Maria Paniccia*, Fiorella Bucci**

In this Special Issue, *Rivista di Psicologia Clinica* continues the reflection concerning the social integration of low – power groups, such as migrants, elders, women, children, people with a diagnosis of disability or mental disorder – i.e. all groups at risk of exclusion.

This time, as in the previous Issue, *RPC* addresses such topic within a specific framework: the relationship between hospital and territory in health care and assistance practices.

It is interesting to notice that, since its birth in Europe, modern clinic has been constantly characterized by a tension between *hospital* and *territory*: that is, between a model of care based on isolating the patient – and returning her/him to the social system once healthy again – on the one hand, and a model that builds on providing care inside the environment where the patient lives – starting from the assumption that such environment might represent a resource for the care process – on the other.

In Italy, a trend towards the reduction of hospital-based treatments and the promotion of alternative ways of care – first of all home care – has been present in national health plans since the Eighties and is currently getting stronger. Connected trends appear on the international scene. Some examples: general practitioners come to play a central role in the management of health care plans and budgets in UK, after the recent health care reform, and the quality of home care takes priority in the public debate on health care in the USA as a measure for preventing frequent hospital re-admissions.

Such new emphasis on ways of care which might represent an alternative to hospital treatments is related to a long-lasting and still impending crisis of the Welfare State as well as to highly important changes in social life over the last decades. The problem of chronicity is emblematic. Chronicity has become a preminent feature of more and more forms of disease and disability. While, on the one hand, this is the result of great advances in medical sciences, on the other hand, chronicity has forced a paradigm shift: from medical care *strictu sensu*, to a more diversified system of care aimed at improving the quality of life also in human and social terms. The focus moves from clinical contexts to contexts of social coexistence.

The Issue wants to address these transformations from different angles. First of all: *hospital*, on the one hand, represents an institution as well as an apparently comprehensive and clearly identifiable system of competences, actions and procedures. On the other hand, because of the plurality of actors, instances, competences and relationships that *territory* includes, it becomes more complex to identify and fully comprehend such entity. Thus, we are interested in further understanding what *territory* means today, which care practices belong to the territory and who works in it. Moreover: within the abovementioned trend, how does the role itself of curing and taking care of change? Within care practices, how does the relationship between health care and social welfare, medical and social components, formal and informal competences, professional and family resources, public and private spheres change?

Which new opportunities for social integration and risks of exclusion are emerging?

We invited scholars from different countries and disciplines (psychology, sociology, anthropology, history, psychoanalysis, medicine, psychiatry) to contribute to a reflection on the proposed themes – in order to explore their several boundaries, cultural frameworks, clinical and social implications – through theoretical essays, research studies and clinical experiences.

* Associate Professor at the Faculty of Medicine and Psychology of the University “Sapienza” in Rome, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Member of the Scientific and Teaching board of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

** Clinical psychologist, Specialist in psychoanalytic psychotherapy, PhD researcher at the Faculty of Psychology and Educational Sciences of Ghent University, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology). E-mail: fiorella.bucci@gmail.com

Presentazione della Special Issue “La relazione tra ospedale e territorio nei processi di cura e assistenza”

*Rosa Maria Paniccia**, *Fiorella Bucci***

Con questo Numero Speciale *Rivista di Psicologia Clinica* continua la riflessione sul problema dell'integrazione di categorie sociali a potere debole – come migranti, anziani, donne, minori, persone con diagnosi di disabilità o malattia mentale – e a rischio di emarginazione.

Nel presente Numero, come nel Numero precedente, affrontiamo questo tema da una specifica cornice: ovvero il rapporto tra ospedale e territorio nei processi di cura e assistenza.

È interessante notare come fin dalla nascita della clinica moderna in Europa, questa sia stata attraversata da una dialettica tesa e continua tra ospedale e territorio, tra un modello di cura basato sull'isolamento del malato e la sua restituzione al sistema sociale quando tornato sano, e un modello di cura che si compie invece andando presso i contesti di vita della persona e nell'interazione con essi, assunti come risorsa centrale per l'intervento.

In Italia si vorrebbe rafforzare oggi un orientamento presente nei piani sanitari dagli anni Ottanta, verso la riduzione dei trattamenti ospedalieri e il deciso potenziamento di forme di assistenza alternative al ricovero, in primo luogo l'assistenza domiciliare. Movimenti connessi si vedono nella scena internazionale. Alcuni esempi: la medicina di base o territoriale diventa il centro decisionale dei piani di cura e di spesa nella sanità inglese, con la recente riforma; la qualità delle cure a casa assume priorità nel discorso sanitario statunitense per contrastare i cosiddetti ricoveri frequenti.

Questa nuova enfasi sul territorio da un lato si iscrive all'interno di un'interminabile crisi del Welfare State, dall'altro è la risposta a cambiamenti di grande importanza per la vita sociale, avvenuti nelle ultimi decenni: pensiamo soltanto al problema della cronicità che riguarda sfere sempre più ampie di malattia o di fragilità, la disabilità ad esempio o la non autosufficienza negli anziani; raggiunta attraverso gli avanzamenti della medicina, la cronicità, in cerca di risorse per il suo trattamento, ha imposto al contempo uno spostamento di paradigma, dalla cura in senso strettamente medico, al supporto alla qualità della vita, in senso umano e sociale. Questo movimento sposta l'attenzione dalla cura e dai contesti strettamente sanitari ai contesti di convivenza.

Il Numero affronta queste trasformazioni da diverse angolazioni. In primo luogo: se l'ospedale, da un lato, definisce una struttura, un sistema di competenze e di azioni, in sostanza una procedura apparentemente unitaria e identificabile, dall'altro la pluralità e variabilità di soggetti, domande, competenze, relazioni che formano il territorio è tale da farne un'entità di più complessa identificazione, della quale è difficile avere una rappresentazione comprensiva e attuale. Ci interessa allora comprendere meglio cos'è il territorio oggi, chi ne fa parte, chi vi lavora, quali azioni promuove. E inoltre: come sta cambiando in questo passaggio la funzione stessa della cura e del prendersi cura? Come cambia il rapporto tra il profilo sanitario e i profili sociali della cura e dell'assistenza, tra competenze formali e informali, professionali e familiari, tra sfera pubblica e sfera privata? Quali opportunità di integrazione si prospettano e quali nuovi rischi di emarginazione?

Abbiamo invitato studiosi di diversi paesi e ambiti disciplinari (psicologia, sociologia, antropologia, storia, psicoanalisi, medicina, psichiatria) a confrontarsi sui temi proposti, per esplorarne le frontiere, le premesse culturali, le implicazioni cliniche e sociali, attraverso sia contributi teorici che ricerche o esperienze di intervento.

* Professore Associato presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università di Roma “Sapienza”, Editor di *Rivista di Psicologia Clinica* e di *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, Membro del Comitato Scientifico-Didattico del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

** Psicologa clinica, Specialista in psicoterapia psicoanalitica, Ricercatore dottorale presso la facoltà di Psicologia e Scienze Educative dell'Università di Gent, Editor di *Rivista di Psicologia Clinica*. E-mail: fiorella.bucci@gmail.com

The relationship between health care users' demand and the health care system's response: a research on change observed in the health care system, in the hospital and in the territory

Renzo Carli, Rosa Maria Paniccia, Andrea Caputo, Francesca Dolcetti, Enzo Finore, Fiammetta Giovagnoli

Abstract

Our intent is to present citizens' demand of health care services in Italy through a research structured in three studies. We used the Emotional Text Analysis (ETA) to lead the three studies: the first study regarded the citizens' expectations of the healthcare services, the second study regarded the point of view of the hospital personnel (medical doctors and nurses), the third regarded the point of view of the General Practitioners on the health care services. These three studies are briefly presented. Data and outcome of an Assumed Similarity Test applied to all experimental subjects of the three studies in order to make a comparison among them, are also presented. The findings of the Emotional Text Analysis show that citizens, potential users of health services, center their requests on their individual subjectivity, and seek answers both to their suffering and to the feeling of alienation that characterizes the being sick feeling that makes them go to a medical doctor. For their part, general practitioners and hospital doctors immediately transform this subjective feeling in an objective medical diagnosis. Here a first gap emerges between patient's demand and medical response, leaving the possibility of an alliance on the diagnosis in order to jointly fight the disease. It has long been in place though a change that has expelled the patient also from sharing the diagnostic process, increasingly taken from self-centered dynamics within the healthcare system. This widens the gap between the request of the citizens and the response of the health services, that contributes to that conflictual growth to which defensive medicine gives a dysfunctional answer. The Assumed Similarity Test contributes to the interpretation of the health care dynamic identified in the Emotional Text Analysis; particularly in regard to the unfolding conflict, given by the hypothesis emerging from the data analysis, that a feeling of closeness for the hospital personnel goes along with an emotional stance of overpowering the other.

Keywords: medical doctor-patient relationship; psychology and hospital; citizens; defensive medicine; collusive dynamic.

• Past Full Professor of Clinical Psychology at the Faculty of Psicologia 1 of the University "Sapienza" in Rome, Member of the Italian Psychoanalytic Society and of the International Psychoanalytical Association, Director of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Director of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

• Associate Professor at the Faculty of Medicine and Psychology of the University "Sapienza" in Rome, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Member of the Scientific and Teaching board of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand.

• Psychologist, Psychotherapist, PsyD in Health Psychology, PhD student in Dynamic and Clinical Psychology, University of Rome "Sapienza", Professor at the Specializing School in Health Psychology of the University of Rome "Sapienza", Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology).

• Psychologist, Psychotherapist, Member of "RisorseObiettiviStrumenti", Professor of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand.

• Licensed Clinical Psychologist (Psy.D) and Health Psychologist at OptiMindHealth, Boston, Massachusetts.

• Psychologist, Psychotherapist, Specialist in Clinical Psychology, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology), Professor of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand.

Carli, R., Paniccia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). La relazione che organizza il contesto sanitario: Domanda dell'utenza e risposta dei servizi sanitari, nel territorio e nell'ospedale [The relationship which organizes the healthcare context: Users' demand and response of healthcare services, in the territory and the hospital] *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608

Premise

In this paper we present a research based on three distinct studies. These are presented in detail in three different articles published in this same issue of the Rivista (Carli, Paniccia, & Caputo, 2016; Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016; Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016). Here we offer the context in which the research places itself, its goal, the methodology used, a summary of the data found in the three articles, as well as some considerations and a conclusion. We also reserve a paragraph to the comparison between the experimental subjects of the three investigations, resulting from the data of a specific test shown below.

Let's start from a necessary introduction. In recent decades, health care, despite its profound differences in the various parts of the world¹, has changed greatly. Among the changes often mentioned there is a tendency for many diseases to become chronic and a need to take care of elderly patients, presenting the "end of life" issue. There is a multiplication of specialties that often fragments the services offered to the ill person. There is a growing confidence, within many health care fields, in EBM (Evidence Based Medicine), where clinical decisions are grounded on the most accredited medical research outcomes (Greenhalgh, 2010; Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996). This praxis, which relates to the outcomes of a well-developed bio-medical research trend, is joined by another one, the NBM (Narrative Based Medicine²). The NBM stresses the importance, together with the classically "medical diagnosis" of the patient and his or her "organic" issues, an attention to the patient and to the relationship between patient and medical doctor.

These two approaches, of great relevance within medical cultures where the cultural context gauges for a praxis grounded on the "scientific" weight of medical decisions, can lose relevance there where another health care culture influences the relationship between doctors and nurses on one side, patients and families on the other. We also consider how EBM, also developed in Italy, requires an expertise that privileges scientific evidence in the doctors' decisions. Evidence which transcends the individual physician's beliefs, or that has the scope of making up for the physician's insufficient basic training. "Evidence based" medicine stems from the remarking of how lacking both medical decisions, in regard to diagnosis-prognosis-therapy, and filed guidelines formulated for groups or populations suffering from specific diseases, are. The intent has been to correct a poor and inaccurate knowledge of the information derived from scientific research, both clinical and epidemiological. The question of competence of the health system to take care of the patient from a "human" point of view remains; namely the competence in dealing with the relationship established with patients and their families, in a caring, emotionally "empathetic" way.

Scientific competence and relational competence, however, are pursued as a granted desirable size value, regardless of the patients' demand and the culture of the health system within which scientific value and empathy must be developed. We also add: this comes independently of the evolution of the health system and its profound differences in the different areas of the World.

One last note. Are evidence based science and the empathic relationship between medical doctor and patient incompatible scopes? How have they developed, in the long history of the health care tradition, within different cultures? The issue of compatibility between adherence to evidence based protocols and attention to the patient's subjectivity is receiving little attention. As often it happens when it is assumed that changes in relational models can be based on values rather than on an analysis of reality. Since the late 40s of the last century, with Michael Balint (1957/1961), evidence of the great importance of the relationship between doctor and patient, was noted. A relationship that depends, also, from the doctor's personality characteristics and its competence to deal along with the patient, with the implied relationship dynamics present in the diagnosis and in therapy. To understand the patient as a person, to show empathy towards him or her, have therapeutic value in itself: this is the axiom that guides the "Balint group" in training family doctors. Narrative medicine, for its part, emphasizes the therapeutic role of the experience of the story of the patient's disease; It underlines the importance of sharing this experience through a narrative offered to the medical doctor. But the problem remains the same: what does it mean "to understand the patient as a person"? What does it mean "to improve the doctor-patient relationship" promoting empathy in the attitude of health care providers? What does it mean "to share" the narration of the patient's illness from the doctor's standpoint? It seems that the worry to "humanize" medicine arises from the remarking, shared with the health care culture,

¹ Please refer to, in this regard, to the volume: World Health Organization (Eds.), World Health Statistics 2015 from the site: http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/en/ See, in particular, chapter 8, entitled: Health Inequities, where differences in health services within different populations, nations and social groups are exposed and analyzed.

² For Narrative Medicine we refer only to the works by Rita Charon (2006, 1995, 1993), considered the founder of this "holistic" oriented movement in medicine which focuses on the attention of the doctor upon the patient and his or her "narrative" of the disease that brought the patient to the doctor.

of how problematically “violent” the relationship between patients and health care personnel is. A deepening of the topic seems important, to avoid unnecessary and often problematic appeal to good sentiments.

Back to our research, it developed out of a long experience of intervention and research with the health care system; we particularly refer to work that has been going on for years in collaboration with a roman hospital, the San Filippo Neri (SFN). In 2008 two partners within the research, the Studio di Psicosociologia (SPS) and the Servizio Prevenzione Rischi of SNF assessed the psychosocial risk within the SFN, identifying the areas at highest risk (Carli et al., 2012); later they intervened in specific Operational Units, particularly Neonatology, ambulatories, the Emergency Room. At the same time, since 2008 SPS and the Psychology department of another hospital, Fatebenefratelli San Giovanni Calibita (FBF) work together, intervening in different Operational Units such as Oncology. Some actions are also carried out at the hospital Santo Spirito in Sassia (Brescia et al., 2013; Cafaro et al., 2013; Civitillo, 2012; Conti, Sacchi, & Stocchino, 2009; Giacchetti, 2014). The challenges posed by these hospitals, closely related to what expressed in this premise, invited us, over time, to widen the research to include the culture and needs of the territory.

Research goal

In the health care system of our Country, over the past thirty years, the relationship between user’s demand and services’ response has changed dramatically. The change is due to multiple factors, not always accounted by their influence on the relationship between citizens and the health care system. The research aims to highlight the symbolic components of the demand that citizens make to the health care system. At the same time we explored the symbolic-emotional modalities with which health care, through general medical practice and hospital practice, responds to the demands of patients for services.

In analyzing the relationship between health care users’ demand and the response of the health care system, we took into account both the culture of the users and that of the working professionals. We kept in mind the changing attitude of patients and family members towards health care, as well as the change of the health care system and its difficulty in giving a credible response to the new demands of the users. For some decades now the health care users are not as quietly dependent on the health care context anymore. Uncritical and trusting dependency has been replaced by widespread mistrust, aimed at curbing the health care strategies and involving law institutions in case of incompetent inefficient or careless interventions³.

As for the health care system, in recent years it undergone many changes, due to a series of reforms. It was intended to transform the health care institution in a firm, binding it to standards of efficiency and effectiveness. Without “spending limits” due to a duty to care for the “patient’s life”, and taken by an efficacy paradox⁴, the health care system changed. It changed – in the hopes of a legislator – into a health care attentive to costs and to its operational efficacy. A non-always credible cumbersome presence has been interposed between patient and health care system, a management structure that formulates intervention strategies for the health care system and monitors its functionality⁵. This “corporatization” was initially met

³ This is the theme of health malpractice and that of defensive medicine. In our Country the medical-legal litigation between patients and their families on one side, doctors and health care system on the other, is growing exponentially and chaotically. The National Association of Insurance Companies reports chaos due to lack of regulation and transparency in the field, from which emerge increasing uncertain compensations and high risks to both healthcare staff and patients (ANIA, 2014). A report by the Ministry of Health (2015) on defensive medicine proposes estimates of its cost, its dimensions, its motivations. It shows that 77.9% of the sample of aspecific research on the topic held at least one defensive medicine behavior in the last month of work (92.3% in the 32-42 years range). At the same time, the AMAMI Association, which represents doctors unjustly brought to trial, publishes annual data on the outcomes of the process: only 1% resulted in a judgment in favor of the patient (Flamigni & Mengarelli, 2015). The fact that despite this data there is an insistence in eliciting disputes, reports an indisputable deterioration of confidence in the health system and a discomfort inside this system. This is a deterioration to be studied in complex causes and under a factual profile, but also in their important symbolic dimension.

⁴ We suggested an efficacy paradox model for health care (Carli, 2013b; Carli & Paniccia, 2011). We can summarize it like this: efficacy is the ability of an organization to achieve its objectives; efficiency is the ability to optimize the use of resources in achieving these objectives. Efficiency is motivated and justified by efficacy. In the health care world efficacy is the set of processes that can improve the health status of patients, or rather of the served population. This constitutes a health care efficacy that seems to be without predictable and foreseeable “limits”. There is no “limit” able to provide an anchoring to efficacy while pursuing and improving health. Without a “measurable” efficacy it is not even possible to define parameters of resources in reference to objectives; therefore, the concept of organizational efficiency, is not, in fact, properly used.

⁵ One cannot help but compare the intent of the corporatization with the following data. In a white book on corruption in the health care system of ISPE, Istituto per la promozione dell’etica in sanità, namely Institute for the promotion of

with resistance and criticism, both by the citizens and health workers. It was later accepted, often unwillingly; but it has profoundly changed the emotional relationship between the public citizens and the health care system. We also remember the ongoing complex change of primary care provided by the decree Balduzzi (Decree Law no. 158/2012), which intervenes on a health care too centered on hospital care and on a community health care in critical shape. Our goal is to explore and deepen issues, relevant from our point of view, concerning the symbolic change that elapsed in the relationship between patients and their families on the one hand, health professionals on the other.

Methodology

In order to analyze symbolic dimensions characterizing citizens' demand for health services, as well as the symbolic response of the health care system, in both its general medicine and hospital medicine branches, we used a methodology of text analysis. This analysis was made on texts of interviews we performed with citizens seen as potential health care users as well as with health care professionals, both in general practice and in the hospital. The text of the interviews has been processed through the Emotional Text Analysis (ETA), a methodology that allows to highlight the emotional symbolization within the gathered texts. The ETA detects the dense words in a text corpus, namely words with high emotional polysemy and low ambiguity. Then, by analyzing the co-occurrence of dense words within the text using cluster analysis and multiple correspondence analysis, the ETA allows for dense words to form clusters positioned within a factorial space, thus offering a mapping of the emotional symbolization shared by respondents about the theme of the research, conveyed through stimulus questions (Carli & Paniccia, 2002; Carli, Paniccia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016). A test to compare the experimental subjects of the three studies was also used. We will devote a paragraph to the test itself. We'd like to remind again that while we present here a summary of the ETA results, which are detailed in the articles we cited in the premise, the test data and their analysis are presented in this article.

We briefly remind of the three groups that form the sum of the interviewees, a total of 92: 31 citizens, 36 General Practitioner medical doctors, 25 hospital professionals (18 medical doctors and 7 nurses).

We report here an outline of the interview questions we used with the experimental groups⁶. We introduced ourselves as a research group formed of a psychology professor from the University of Rome, "Sapienza", and two hospitals of the city of Rome⁷. We declared as our interest in exploring the relationship between citizens, hospital, general practitioners, nursing services and health assistance in the territory, with the aim of improving the health service offered. We added that we would have listened to the interviewee in order to learn about his experience in the field and collect his opinion; we mentioned that the interview would have lasted about half an hour, we asked to be able to audio record and that we would have shared the outcome with research participants who so wished.

This outline was substantially the same for the three groups. The Emotional Text Analysis was conducted separately; the three different analyses are the focus of the three articles mentioned earlier. Here we report a summary of them.

Summary of the Emotional Text Analysis data

We present, synthetically, what emerged from the analysis of the texts gathered from the three groups: citizens, general practitioners and hospital personnel. We begin from the citizens, the users of the health care system, the ones to whom the system should answer to.

ethics in health (ISPE/Health, 2014), it is written how the Italian health system still presents itself as one of the best in the world, but in relationships to reports such as the one of the University of Gothenburg in 2012, in which 18 European countries were compared, it is found that it starts losing positions mainly because of corruption and lack of transparency.

⁶ For the actual text please see the three articles mentioned above.

⁷ In detail, the research partners are: a clinical psychology faculty of Medicine and Psychology, "Sapienza", Rome; the Studio di Psicopsicologia (SPS, specialization school in psychoanalytic psychotherapy); San Filippo Neri Hospital and San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Hospital in Rome, the department of Respiratory Pathophysiology, Roman Municipality Area XII.

Citizens

From the analysis it's the individual that emerges, the single person that through suffering becomes an ill person. Suffering is felt from all of us sooner or later and we all happen to need the health care system because of the pain we feel. The personal emotional involvement with "being sick" and of the "disease" touches everyone, and engages us all within an emotional representation defined by the health care system. In the demand of the citizens the most interesting element of this representation is in the request for care, and the pairing of the objectivity of the disease with the patient's subjectivity. For the interviewed citizens, at the center of the relationship with health care services, there are arising claims for a subjective view of themselves as ill people. The other cultural dynamics regarding the health care system are distributed around and in opposition to this cultural model. In a first dynamic we find a deep mistrust of public health care, and the ensuing need to face huge costs for private health services. In a second one we find differences in the issues that separates between the "ill-self" and the "ill-other", the ill family member. For the later ones, being ill or being hospitalized to give birth, it is emphasized how being patients has to do with a regressive state, and the necessity to which taking care of this regression are family members, because the health system does not know how to do it.

In a third dynamic we find two different types of illnesses: that which derives from traumatic accidents, with the urgency of promptly intervene to save one from death; and that which derives from aging, with an emphasis on organizational and emotional complications. In this second case the intervention is aimed at prolonging life, in spite of a nonetheless inevitable death. In a nutshell, the emotions of citizens, that deal with the health care system, revolves around three emotional dynamics: suffering-life-death. These emotional dynamics are articulated within the opposition of self and other: while suffering defines the ill self, problems related to life and death are related to the other. These cultures indicate the different contingencies with which one deals with the relationship established with the health care system. Let's remember that these are contingencies that emerge from the emotional representation of people utilizing health care services. We'll see how they are very different from those that emerged from the emotional representation of health care delivery personnel, both from the general practitioners and the hospital personnel.

General Practitioners

The general practitioners report two major problems. The first is a health care system centered on first-aid, dealt by emergency room, and urgency medicine; in this system they experience themselves as not having the power to intervene, and somehow marginalized. The second problem is the chronic nature of the elderly, treated at the patient's home, where other operators (nurses, caregivers, health workers in general) replace the medical doctor.

A widespread powerlessness permeates this culture. The doctor no longer has the power to meet the patient's expectations. A patient who is expecting a doctor able to enter his house to receive a diagnosis and a medical therapy, to treat patients acknowledged in their inability to move from their home. Today things have changed profoundly, our doctors seem expressing. Except for emergencies and chronically ill elderly, doctors today see patients in the ambulatory clinics and at the hospital. Patients today are forced to go to the doctor, they cannot "make a call" to have the doctor come taking care for them.

This is a culture about difficulties. The doctor's job seems hampered by a variety of factors. The loss of absolute power – founded on morals and conscience – constitutes a catastrophe for the medical profession and for the relationship between doctor and patient. The medical doctor, sealed in his office, feels no longer able to establish that relationship of trust and dependency that would enable a useful and reliable medical intervention. The general practitioner feels that he or she has lost the patients' trust. Without a direct, domiciliary, relationship with the patients, the doctor feels he or she has to deal with the risk of lawsuits, with the obtuseness of bureaucracy, with the relentless blindness of politics and pitiless economy rules. All this, in recent past, did not exist. We are faced with a culture of regret, of submissive passivity. There is a kind of role reversal for the medical doctor. In the face of threats, the doctor takes on the role of "patient," of the ill which proclaims passive suffering.

Hospital health personnel

First of all we need to mention that there is a hospital culture characterized by categorical confusion between life and death.

Here the paradigmatic cases of the dilemma of the medical intervention itself, which unfolds within the polarities of life and death, are the terminally ill symbolizing life as it moves towards the non-existence of death and the premature newborn as a nonexistence that moves towards life.

The terminally ill are expelled from the hospital: those who are dying can do with the caring assistance of family members, at home or at the hospice, without having to deal with the loneliness of the hospital. Those who transition from the non-existence of prematurity to the life of a “healthy” baby, are discharged like in a second birth. In summary, the hospital refuses death inside of it and at the same time gives life back. The hospital also has substitutive functions. Acts as a vicarious mother for the one that gave birth to a premature child, it performs a replacement function for the non-fertile woman who wants to procreate and presents with challenges in doing so “naturally.” There seems to be a sort of “manic” pride in giving life and avoiding death through substitutive functions that have little to do with the disease, seen only in its terminal characteristics that the hospital refuses and expels. It is only later that the ill patients appear in their relationship with the hospital. When hospital personnel recognize their health care function, this is matched with a blaming of the chronically ill for causing a disease crisis due mistakes in the compliance with the medical prescriptions. First aid and urgency medicine follows: to crises the hospital responds with urgent interventions. Finally, we find the relationship between hospital its local territory, where a collaboration with primary care is perceived as a necessary but insufficient. This should really take care of the ill, avoiding the bureaucracy that churns out recipes without a visit. This could avoid hospital overload that for the interviewed is the consequence of poorly efficient medical health care in the territory.

To give life and to avoid death appear as the two jobs that the hospital personnel experience as respectful and prestigious. For everything else, the hospital seems to seek a scapegoat for a difficult and frustrating task. They ones to blame are the chronically ill who do not follow the doctor’s order and cause exacerbations of their disease; as well as bureaucratized primary care and poorly able to care for the ill population; and the terminally ill that only require to be attended to their death, because there is nothing left to do anymore for the reversibility of the illness.

Concluding

For the citizens, the users of the health care system, the most relevant symbolic dynamic is the one with which the individual is defined as ill. In the subjective construction of one’s being ill, each one develops its own demand for the health care system. A demand which has, as an underlying trend, the expectation of this system to take care of the anxiety elicited by the suffering experience that interrupts the experience of being healthy. The subjective decision of the disease is, for the layman, the loss of the typical condition of the “silence of the organs⁸”; a loss that introduces – for the person – an exception, an emergency state. For those who decide to be ill the disease is the loss of a typical experience, given for granted, essential: one that allows adaptation to work, to social engagement, family life, that allows for the idiosyncratic relationship with one’s own reality.

General practitioners physicians report that ambulatory clinics are the place of failure for their relationship with patients. The emergency room for emergencies, home care (as opposed to medical care) devoted to the chronically ill and the elderly, are the two very relevant areas to them that over time have been withheld from general practitioners themselves. This withholding is due to their “inability” and reluctance to go to the home of the ill, but also from feeling forced to a humiliating confrontation with the bureaucracy that plagues the health care system. The ambulatory, representing the reluctance of a domiciliary presence that would respond to the expectations of the patient, is the place of a possible conflict with the patients and their families.

Finally, the hospital personnel find itself engaged in defining the “thaumaturgic” power hospital have in deciding who can be inside and who should be outside of the hospital itself. Reminding here that thaumaturgic is a word that comes from *Theama*, show, and *oyrgòs*, to operate, and designates he or she who does a prodigious thing.

We will return to all this upon reaching the conclusions of this written contribution. For now, this summary is useful in identifying the symbolic specifics that characterize the three groups we analyzed.

⁸ “La santé est la vie, dans le silence des organes”: with these words was defined health, by French doctor A. Leriche, in 1936 (Bezy, 2009).

Assumed Similarity Test (AST)

The Assumed Similarity has been proposed by Fiedler (1954; 1958) to measure interpersonal perception within small groups. Measurement of Assumed Similarity was made between specific components of the group. For example, accepted or rejected members of the same group differentiated through socio-metric measurement. Crombach (1955) proposed a breakdown of ‘index “D” (index that organizes the measurement of Assumed Similarity) in invariant components and mutable components. At first the Assumed Similarity was measured in reference to specific components of the small group (for example, related to leadership or emotional approval), and to their emotional connotations within the group itself; after Crombach it could be used in regard to the “generalized other.” A “generalized other” that can be characterized according to functional or role variables, or with various kinds of social connotations. Broadening the scope of the research to generalized social components made it possible to explore the interpersonal distance between different functional groups within a specific organization or within a specific area of coexistence. This is the case of extensive research that one of implemented in the past (Carli, 1968, 1970; Carli & Edwards, 1971; Carli, Mangiarotti, & Scalfaro, 1972).

In the research made on local cultures of the different groups that contribute to the delivery and use of health care services in the territory and in hospitals, it seemed important to measure the “interpersonal distance” between the groups themselves. Interpersonal distance is defined as the difference between the way in which the members of a specific group perceive themselves, and the way – those same members – think that the members of other social groups perceive, in turn, themselves. One can therefore ask the hospital nurses participating in the study to describe themselves through the scale of adjectives that constitutes the Assumed Similarity Test. They are then asked to evaluate how they think citizens receiving services within the same health care system they work in, evaluate themselves on the same scale. We would then have a measurement of “interpersonal distance” assessed by nurses in their relationship with citizens who receive health care from the system. The lower the numerical value of Assumed Similarity, the higher will the Assumed Similarity that nurses believe there is between them and the citizens, and vice versa. We emphasize the “subjective” breadth of these assessments. This is not about a realistic accuracy in assessing the other, it is an “assumption” of similarity between themselves and the assignment of the same evaluation to the “generalized other”, itemized only by the role one has within the health care system (doctors, nurses, patients/citizens).

The measurement of interpersonal distance between the different components of a specific organization is important to us, because it allows to hypothesize different modes of relationship between the components themselves. The lower the interpersonal distance and consequently the higher the Assumed Similarity that one component estimates between itself and the other components, the greater the propensity to socialize among themselves in a “familial” way, and to act out collusive dynamics with such components. Conversely, the higher the interpersonal distance, and lower the Assumed Similarity by consequence, the higher will the critical interaction between this component and the others be, as well as the tendency to have an analytical and critical attitude towards the interaction be.

In a nutshell, the tendency to a collusive fusion or the tendency to a critical conflict will be the two predictable connotations, based on a low or high Assumed Similarity. The first trend establishes systems of belonging; the second one establishes systems where the comparison between the different components is seen as potentially conflictual. The first trend sets the stage for the assumption of an acritical emotional closeness within the organization; the second, for an analytical and critical attitude towards other components of the organization itself. The first trend comprises affective symbolizations, towards the other, based on emotional closeness; the second on the emotional distance. The study of local cultures within organizations – performed by the use of the ETA – replaced, over the years, the assessment of interpersonal distance. The analysis of local cultures allows a more specific insight into the dynamics that characterize the organization and into the interactions between different components of the organization itself. Nevertheless, we believe that the findings, resulting from measuring the Assumed Similarity, can usefully complement those emerged from the AET.

Delivery of the AST to the four experimental groups

The experimental subjects of the three studies have been differentiated into four groups: Citizens (C), General Practitioners (GP), hospital personnel distinguished in Hospital Physicians (HP) and Hospital Nurses (HN); to all it was offered to carry out the Assumed Similarity (AS) test. The AS between two people, we’ll

call A and B, is defined as the distance between the manner in which A perceives him or herself and the way that A thinks that B perceives him or herself. The measuring instrument consists of a series of adjectives, followed by a five-step assessment scale. To A is asked to use the scale to describe himself or herself, and then to use the same scale to describe how he or she thinks B sees him or herself (the instruction to be given to A is like, “Try to guess how B would use the scale, to describe him or herself”). The AS is an index which is calculated as the square root of the sum of the squares of the differences between the self-assessment scores and those scores that envision the other’s assessment, for every single adjective of the scale. In summary, we asked each interviewee how he or she saw him or herself and how the same interviewee thought that the other saw him or herself. The “other” was made of each of the remaining three experimental groups, for each experimental group. For example, to general practitioners – after assessing themselves – they were asked to “guess” how a hospital nurse could assess him or herself “in general terms”. Then the same GP was also asked to do the same for a hospital physician, “in general terms” again, and finish the process with a citizen. All in three distinct evaluations.

For this purpose, at the end of the interview to each one it was said: “If I may I would like to ask you now to answer to some questions, the same for all we are interviewing. The answers will allow us to compare the various interviews; it will take a few minutes.” Subsequently four sheets were administered, each with a list of adjectives, one after the other. The lists were equal. For the first list, still using the example of the general practitioner, it was said: “I offer you a list of 20 adjectives with which to express how you see you, please do not think about it too much, the first answer that comes to mind is the right one; for every adjective I ask you to make an assessment: ++ strongly agree; + agree; - poorly agree; -- strongly disagree”. Afterwards a second list was administered: “Now please think of a citizen, a person who could make a request for health care service, in general terms; how do you think this person perceives him or herself? In other words, we ask you to guess where this person would place the marks in describing him or herself; also here you do not need to think too much, the first answer that comes to mind is the right one “.

And so for the other two lists of adjectives, regarding the remaining experimental groups.

Results of the assumed similarity test (AST)

Two types of data were obtained, which can be well highlighted in the following table including the means of Assumed Similarity:

Table 1. Means of Assumed Similarity of each experimental group compared to the other three groups

	AS with GP	AS with C	AS with HP	AS with HN
General physicians (GP)		4.69	4.71	4.10
Citizens (C)	4.54		4.74	4.83
Hospital physicians (HP)	3.69	5.03		3.5
Hospital nurses (HN)	4.02	3.51	3.5	

On the left there are the “experimental” groups which provided the Assumed Similarity data. As previously reported, the following groups were asked to assess Assumed Similarity: General practitioners, Citizens users of the National Health System, Hospital physicians and Hospital nurses. For each of these experimental groups, the average values of Assumed Similarity – which are indicated into rows – were calculated by comparing self-assessment with the assessment of the generalized other, i.e. nurse, citizens, hospital

physician or general practitioner respectively. Instead, Assumed Similarity values for the different “assessed groups” (on the top) are indicated into columns. The following table shows the mean values of Assumed Similarity reported by the different experimental groups⁹:

Table 2. Means of Assumed Similarity for each different experimental group

		N	Mena	Standard deviation	Standard error.	95% Confidence Interval		Minimum	Maximum
						Lower Bound	Upper Bound		
MEAN	GP	29	4,5230	,97371	,18081	4,1527	4,8934	3,16	6,65
	C	17	4,7045	,79488	,19279	4,2958	5,1132	3,52	5,82
	HP	11	4,0720	1,10685	,33373	3,3284	4,8156	1,97	6,06
	HN	7	3,6649	,84238	,31839	2,8859	4,4440	2,45	4,78
	Totale	64	4,3999	,97709	,12214	4,1558	4,6439	1,97	6,65
SD	GP	29	,8981	,47790	,08874	,7163	1,0799	,16	1,87
	C	17	,5721	,30274	,07343	,4164	,7277	,08	1,01
	HP	11	,8824	,31404	,09469	,6714	1,0934	,63	1,78
	HN	7	,6799	,32227	,12181	,3819	,9780	,33	1,11
	Total	64	,7849	,41393	,05174	,6815	,8883	,08	1,87

From these general data, we can note that:

a – Hospital nurses’ Assumed Similarity is on average the *highest* one (3.6649) when comparing the four “experimental” groups. Instead, the Citizens’ one is the *lowest* one (4.7045). The mean values of Assumed Similarity in descending order refer respectively to: Hospital nurses - Hospital Physicians - General Practitioners - Citizens.

The “hospital” experimental groups (in descending order, Nurses and Physicians) show higher collusive fusion with the other groups; instead, citizens are characterized by higher distance from other groups and thus by a higher potential conflicting dynamics.

b – Standard deviation indicates dispersion in each group and can show whether the values of Assumed Similarity of each experimental group are homogeneous when assessing different groups or are differentiated based on the specific assessed group.

The analysis of the differences between the data provided by the different “generalized groups” shows that: the values of Assumed Similarity reported by Citizens are not different between the groups because SD is equal to 5721 and the means of Assumed Similarity – see Table 1 – with General Practitioners (4.54), Hospital Physicians (4.74) and Hospital Nurses (4.83) are not different; therefore, Citizens tend to assess all the healthcare groups as “distant” from themselves, without statistically significant differences among them. Instead, the values of Assumed Similarity reported by General Practitioners are different between groups, SD is equal to .8981. In detail, General Practitioners perceive Hospital Nurses as more similar (4.10) than Citizens and Hospital Physicians, which in turn are not different each other.

⁹ We highlight that the more the numeric value of Assumed Similarity is low, the more Assumed Similarity is high, and viceversa.

Then, analysis of variance was performed on the different measures of Assumed Similarity provided by the three experimental groups for each generalized group. In other words, for each of the four assessed groups the different assessment measures provided by the three remaining groups were compared.

Results are shown as follows:

Table 3. *Assumed Similarity with citizens*

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig. (=P)
Between Groups	10,523	2	5,262	3,062	,06
Within Groups	75,618	44	1,719		
Total	86,142	46			

Table 4. *Assumed Similarity with hospital physicians*

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig. (=P)
Between Groups	7,902	2	3,951	3,702	,03
Within Groups	52,297	49	1,067		
Total	60,199	51			

Table 5. *Assumed Similarity with general practitioners*

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig. (=P)
Between Groups	4,986	2	2,493	2,164	,13
Within Groups	36,866	32	1,152		
Total	41,853	34			

Table 6. *Assumed Similarity with hospital nurses*

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig. (=P)
Between Groups	12,511	2	6,256	4,893	,01
Within Groups	67,756	53	1,278		
Total	80,268	55			

Statistically significant mean differences emerge from two analyses of variance:

a – with regard to the Assumed Similarity with Citizens, on average Hospital Nurses perceive Citizens as more similar (3.51) than the two groups of physicians do: the mean value is 5.03 for Hospital Physicians and 4.69 for General Practitioners. In other words, nurses show higher Assumed Similarity with Citizens, compared with Hospital Physician and General Practitioners.

b – with regard to the Assumed Similarity with Hospital Nurses, Hospital Physicians significantly perceive them as more similar (3.5) than Citizens do (4.83).

c – with regard to Assumed Similarity with Hospital Physicians, Hospital Nurses perceive them as more similar (3.5) than General Practitioners (4.71) and Citizens do (4.74).

Discussion of the results of the assumed similarity test (AST)

It is interesting to note the discrepancy between the Hospital Nurses' tendency to perceive Citizens/Patients as more similar and the Citizens' tendency to perceive Hospital Nurses as less similar.

In order to understand this result, which is only apparently contradictory, we can hypothesize that the interpersonal distance in healthcare measured by Assumed Similarity, expresses a specific power-related emotion among the groups. This hypothesis allows the emerging results to make sense. Citizens, i.e. those who are the "strangers" within healthcare context because they are patients who are supposed to experience an uncritical relationship of dependence on the healthcare context itself, report the lowest Assumed Similarity (i.e. the highest interpersonal distance) with all the healthcare groups examined in this study. In detail, they report a high interpersonal distance from Hospital Nurses, the group which is assigned to "take care of" them within the hospital setting, rather than to cure their pathologies at the basis of their recovery. For the same reasons, Hospital Nurses perceive the lowest interpersonal distance from Citizens, over whom they perceive high power. This hypothesis can also explain for the Hospital Physicians' low interpersonal distance from "their" nurses and thus the high power perceived over them. The equivalence between interpersonal distance, measured by Assumed Similarity, and power experienced by groups within health organization can be better understood if one grasps specific features of the health organization itself. It is a social system where hierarchical relationships are not strictly connected only to the provision of goods and services but especially to *work with clients/patients and within a direct relationship with them*. Besides, it refers to an organizational functioning which is traditionally differentiates in two components: "cure" the pathology which leads citizens to turn to general practitioners or hospital and "take care of" citizens, respectively. Taking care of is particularly important in cases of hospital recoveries. In this occasion, citizens perceive "cure" as a physician's function and "taking care of" mainly as a nurse's function. Indeed, in healthcare relationships the function of curing is accepted as a part of medical power. However, there is not the same legitimization of the nursing power about taking care of, because related competences are not based specific expertise and cannot be shown. In our study, nurses think to base their power over patients on reducing the interpersonal distance from them, claiming for being friendly and similar: "I can understand you and I can intervene in the relationship with you thanks to a strong power, because you – patient – are similar with me and have to accept the power of taking care of you I have been assigned". On the other hand, patients experience mistrust toward the overall health system and are suspicious of nurses and of their "familiar" tendency to relate to them, thus making the patients' expected dependency on health system so hard.

Based on these results, the power grounded on the assimilation of the "other" to oneself is supposed to characterize health system; therefore, we can understand the cause of the increasing feeling of mistrust reported by citizens. Indeed, they are expected to uncritically go in health system and to accept the cultural view according to which patients are seen as persons one can treat without the interpersonal distance requested for social respect and the indispensable "strangeness" within relationships. The "conflict" between nurses who assimilate citizens to themselves and citizens who mainly distance nurses seems to well depict the problematic relationship between users and healthcare system emerging from this research study. Now we comment the overall results as follows.

Conclusion

The decision to be ill. How patients develop symbolic expectations toward healthcare system

Freud and the psychoanalytic school proposed a continuum between the normal and the pathological in the wide work concerning mental pathology and unconscious. It is supposed that pathological phenomena are identical to the corresponding normal ones, with some differences due only to quantitative variations. This thesis was proposed also by other authors during the 1800s. In detail, as noted by Canguilhem (1966/1998), from Auguste Comte and Claude Bernard, the founding father of experimental medicine. This correspondence between physiology and pathology, with only quantitative variations leading from the

normal to the pathological, was rejected by medicine: normality was defined not only as the ability to cope with the environmental changes but also as normative ability.

Being healthy means being not only normal in a given situation but also normative in this and other eventual situations. What characterizes health is the possibility of transcending the norm, which defines the momentary normal, the possibility of tolerating infractions of the habitual norm and instituting new norms in new situations (Canguilhem, 1966/1998, p.160, *our translation*).

We cite Canguilhem because, in his important work, proposed the issue of the individual which offer him/herself as ill person. This issue represents a theoretical explanation for what resulted in the citizens' culture.

We cite some passages of Canguilhem's work:

Health is a margin of tolerance for the inconstancies of the environment (p. 161, *our translation*).

Disease is still a norm of life but it is an inferior norm in the sense that it tolerates no deviation from the conditions in which it is valid, incapable as it is of changing itself into another norm. The sick living being is normalized in well-defined conditions of existence and has lost his normative capacity, the capacity to establish other norms in other conditions" (p.148, *our translation*).

Boundaries between health and disease are thus labile not because one crosses over the other but because they are two "norms of life"

[...] we have, on the whole, delegated the responsibility for perceiving the onset of disease to the living being himself, considered in his dynamic polarity (p.146, *our translation*).

And also:

The borderline between the normal and the pathological is imprecise for several individuals considered simultaneously but it is perfectly precise for and the same individual considered successively. In order to be normative in given conditions, what is normal can become pathological in another situation if it continues identical to itself. *It is the individual who is the judge of this transformation* because it is he who suffers from it from the very moment he feels inferior to the tasks which the new situation imposes on him (p.147, *our italics, our translation*).

According to Canguilhem, the choice to be sick is assigned to the single individual, along his/her adaptation process. This deeply differentiates medical pathology from "mental pathology".

We cite one of his relevant statement in regard to this:

Somatic disease does not rupture the harmony between fellow creatures, the sick man is for us what he is for himself, whereas the psychically abnormal has no consciousness of his state (p. 90, *our translation*).

And he continues:

In principle, curing means restoring a function or an organism to the norm from which they have deviated. The physician usually takes the norm from his knowledge of physiology – called the science of the normal man – from his actual experience of organic functions, and from the common representation of the norm in a social milieu at a given moment. Of the *three authorities*, physiology carries him furthest. Modern physiology is presented as a canonical collection of functional constants related to the hormonal and nervous functions of regulation. These constants are termed normal insofar as they designate average characteristics, which are most frequently practically observable. But they are also termed normal because they enter ideally into that normative activity called therapeutics. Physiological constants are thus normal in the statistical sense, which is a descriptive sense, and in the therapeutic sense, which is a normative sense (p. 94, *our italics, our translation*).

Mental disease ruptures the harmony between fellow creatures, because the psychically abnormal has no consciousness of his state. The mentally ill person, differently from the ill person typical of medicine, *does not turn to the physician on his own will*. About the origin of the ill person's state, based on the single individual's decision, Canguilhem had very precise ideas and repeated this statement several times:

In the final analysis, would it not be appropriate to say that the pathological can be distinguished as such, that is, as an alteration of the normal state, only at the level of organic totality, and when it concerns man, at the level of conscious individual totality, where disease becomes a kind of evil? (p. 62, *our translation*).

[...] hence medicine always exists *de jure*, if not *de facto*, because there are men who feel sick, not because there are doctors to tell men of their illnesses. The historical evolution of the relations between the physician and the sick man in clinical consultation changes nothing in the normal, permanent relationship of the sick man and disease" (p. 67, *our translation*).

Jaspers saw clearly what difficulties lie in this medical determination of the normal and health: "It is the physician who searches the least for the meaning of the words "health and disease." He is concerned with vital phenomena from the scientific point of view. More than the physicians' judgment, it is the patients' appraisal and the dominant ideas of the social context, which determine what is called "disease" (p. 93, *our translation*)¹⁰.

It is true that in medicine the normal state of the human body is the state one wants to reestablish. But is it because therapeutics aims at this state as a good goal to obtain that it is called normal, or is it because the interested party, that is, the sick man, considers it normal that therapeutics aim at it? (Canguilhem, p. 96, *our translation*).

In distinguishing anomaly from the pathological state, biological variety from negative vital value, we have, on the whole, delegated the responsibility for perceiving the onset of disease to the living being himself, considered in his dynamic polarity (Canguilhem, p. 146, *our translation*).

The physician has a tendency to forget that it is the patients who call him (Canguilhem, p. 171, *our translation*).

We should continue much further to cite what Canguilhem took as the basis for his analysis of the normal and the pathological: *the single person, as well as his/her subjective decision, defines his/her state as normal or pathological*. Physicians intervene only when there is the individual decision to turn to them based on one's own subjectivity. Medical diagnosis plays thus a secondary role compared to the relevant *subjective diagnosis* of the individual who offers him/herself as ill person. Indeed, the individual takes decisions about the presence of a physical illness and the need to turn to healthcare.

The consequence of this statement is that physicians intervene on disease, diagnosed according to medical criteria of physiology-pathology, while they cannot and do not want to intervene on the "normal and permanent relationship between the ill person and his/her disease", as Canguilhem stated. If we want to speak in common terms, we could say that physicians cannot and do not can to intervene on the patient's subjectivity, that is the *illness emotional experience* which characterizes each ill person in a different and unique way and leads the patient him/herself to go to physicians.

Therefore we could state as follows: when an individual subjectively perceives him/herself as ill person, and consequently turn to the physician, the latter deals with the malady defined according to the criteria of medical science, specifically pertaining the relationship between physiology and pathology; general pathology on the one hand and special pathologies on the other hand, such as the medical, surgical, obstetric, pediatric, neurological one and so on.

The *illness emotional experience*, the *subjectivity of the individual perceiving him/herself as ill person*, are not fully taken in charge by healthcare system because of the rigid rules of the game shaping the relationship between the ill person and healthcare system itself, in all its forms such as outpatient medical visit, home assistance or hospital care (Carli, 2013a).

¹⁰ In this passage Canguilhem cited Jaspers (1933, p. 5).

While searching for objective data – as stated by Canguilhem – physicians “forget” the subjectivity characterizing the ill person’s demand; in other words, “the physician has a tendency to forget that it is the patients who call him”. The demand of the future patient is grounded on the act to turn to physicians from those who subjectively decide to do it. Who turns to physicians, thus becoming patient or ill person, needs for the objectification of his/her demand by diagnostic categories (Carli, 2013a)¹¹. Within the medical culture, the diagnostic objectification represents the unique possible response to the ill person’s demand. Therefore, the ill person sees his/her subjectivity and anxiety accompanying the decision to be ill as ignored. From our perspective, the conflict between ill people and healthcare context comes from the discrepancy between the demand that is ignored and the objectification of illness according to the criteria of medical science. The diagnostic objectification of illness is grounded on the categories of physiology and pathology that ignore the process underlying the individual’s decision to be ill and his/her consequent emotional expectancies.

The subjectivity of the ill-self

The subjectivity of the ill-self is the main and most relevant cue of the culture of citizens as potential users of healthcare system. In relating to healthcare, citizens are mostly worried about defining strategies that are useful to approach healthcare when they decide to offer themselves as “ill people”. It is the lack of “health”, the absence of the silence of organs, that leads to subjectively experience suffering as subjective indicator of illness. The reaction to the absence of the absence is more urgent an automatic than the response to the presence (Carli, 2015). Citizens expect the silence of organs, thus the lack of pain as usual state of their experience. The absence of the absence of pain one expects from his/her body leads to a urgent and sudden alarm requiring both medical and psychological intervention: both the subjectivity of “feeling ill” and objectivity of being sick shape the urgent demand for care and treatment. In a certain view, pain therapy organizes citizens’ demand for medical intervention as consequence of suffering. For citizens the statement of being subjectively ill, as consequence of suffering, triggers symbolic dimensions linked to the relationship with healthcare.

Illness as “absence of absence” – and not presence – involves the exceptionality of offering oneself as ill person. This requires a quick response to suffering from healthcare system. However, this response does not generally seem to be present in healthcare culture. Healthcare system responds to the urgency characterizing the absence of absence of pain and considers illness as a *diagnosed presence*. The *change of the absence of absence of pain into presence of illness, defined by diagnosis*, deeply shapes the relationship between citizens and healthcare system.

We note that the emotionally dense words suffering and pain are present in the texts of citizens. Instead, these words are not included in the symbolic vocabulary of general practitioners or of hospital staff. This is relevant for our analysis: healthcare staff does not accept the common people’s subjectivity of defining themselves as ill, despite the demand for healthcare is grounded on this aspect, as we noted above. For general practitioners and hospital physicians, the reasons for intervention are based on specific criteria of medicine (urgency, emergency on the one hand; chronic and terminal diseases on the other one). From general practitioners’ view, drug prescription represents the response to the dangerousness of citizens, that are perceived as ready to denounce medical work¹². Instead, from hospital staff’s view, the hospital power is mainly enacted as a substitutive function of mother – in cases of premature babies – and of fecundation by assisted fertilization – in cases of infertility. These two “thaumaturgies” are perceived as prestigious and able to assign physicians omnipotence. At the same time, terminally ill people are put outside the hospital, as well as citizens capriciously asking general practitioners for drugs and prescriptions are “expulsed” from health system. The actual hospitalizations are due to the decompensation or flare-up of chronic diseases; crises caused by patients’ errors in complying with the physicians’ prescriptions. Decompensation or flare-up related situations need to be dealt with by first aid. A first problem thus refer to the demand towards healthcare. Citizens think that their demand originates from their feeling ill, event that often happens urgently. There are also actual urgencies – based on the sudden risk for death – or chronic diseases, as well

¹¹ This does not happen in the case of mental illness. Mental illness comes from the rupture of the “harmony between fellow creatures”, not from a subjective evaluation of the illness state enacted by the future ill person. For further details consult Carli and Paniccia (2014).

¹² A study about this issue reports that health expense, consequent to the phenomenon of defensive medicine, is estimated to be in Italy about 13 billion euros a year; that is about 11.8% of the total (public and private) health expense mostly due to the increasing number of drug prescriptions, visits, medical exams and hospitalizations (Barresi et al., 2011).

as ill family members needing for assistance and a blameworthy public healthcare system because of its excessive costs. However, health demand comes from the individual's defining oneself as ill, because of suffering caused by pain affecting some organ or body system. This demand is not dealt with by healthcare culture.

General practitioners base healthcare intervention on urgency and chronicity; the same dimensions are reported by citizens, along with their defining themselves as ill. Thus, general practitioners consider first aid and home assistance – which is described and perceived as mainly pertaining to nurses – as two problematic situations saturating health intervention. The relationship with the “usual” patient, the person who decides to be ill *on his/her will*, is characterized by a change in general practitioners' culture: in days gone by the doctor had to answer families' calls and went to the patient's home; nowadays the patient has to go to the doctor's office. This compelled action to go to the doctor, who is closed in his/her office and unavailable to go to the patient's bed, highlights the change of the past family physician who is now become the ambulatory and hospital physician, respectively. Indeed, the physician who prescribes drugs evokes a new relationship between patient (citizen) and physician: a relationship that is based on mistrust and danger for potential complaints. The physician is not so highly valued as in the past, because there is not anymore the dependency of the patient on a professional whose *modus operandi* was recognized as based on “the best of knowledge and beliefs”.

The trust of healthcare system is in crisis

What does the crisis of healthcare system depend on? In this regard, the analysis of general practitioners' culture can be helpful. In this culture there is no trace of “taking in charge” of patients from medical system. Let's examine this statement in depth. Taking in charge: it is a frequently used expression in social services firstly, then also in healthcare ones. It is a very used but scarcely defined expression. Taking in charge is an event that happens when there is a person or a group (family) demanding for something and a worker that is assigned to deal with the demand itself.

What is the demand of those who define themselves as ill, because of pain and suffering, in the relationship with healthcare system? The demand regard the subjectivity of the person who has lost his/her healthy status, suddenly or slowly. We can wonder about the emotional state of those who lose the silence of organs suddenly or progressively and start to feel unease and suffering. Because of “illness”, subjectively experienced, one loses safety and identity (many ill people wonder: “why this happened to me?”), and feels anxiety, anguish, mistrust. The silence of organs seems to lead to the lack of certainty about one's own existence and productive capability, in a sort of deep decline of social power in all its reassuring and achieved with difficulty forms. As we can note, the patient's demand is based on a anguishing regression dynamics, consequent to the impotence caused by the illness state. This regression mix up the ill person and the illness, thus negatively affecting identity and altering one's own social image. The ill person often feels ashamed of being ill rather than of his/her disease.

Healthcare is also assigned to deal with this helpless and confused subjectivity. The response of healthcare would require the competence of healthcare system and workers to split – as Fornari stated – the *external evil* (the disease after diagnosis and prognosis) and the *good owned* by the ill person (Fornari, 1976).

The detection of “disease”, that for health staff – especially, for the physician – is the object to defeat by the alliance between the physician and ill “person”, is what we can define as the *third thing* within the physician-patient relationship. The alliance to plan to defeat the third thing – enemy, is central for the taking in charge of patients from healthcare¹³. In the past, this happened at the patient's bed in cases of home visits. The physician was completely devoted to the patient him/herself; this alliance, oriented to dialogue and share with the patient, created a reassuring collusive relationship dealing with potential interventions on the “external evil”. Nowadays, the situation is not the same. The doctor's office represents a problem because one has to go to the physician and had to share a space with many other people, experiencing confusion because of promiscuity which impedes a reassuring alliance needed for taking in charge¹⁴.

¹³ The construct of “third thing” refers to the shared interest, within the relationship, in productively changing a state of the world; thanks to this interest the relationship does not implode due to acting out of fantasies about possessing the other or being possessed. You can consult: Carli and Paniccia (2012).

¹⁴ These considerations can be extended also to the “Health House”, a new institution aimed at facilitating the healthcare-citizen relationship. “The Health House” is a public place where both territorial health services, including ambulatory offices of general and specialist medicine, and social services for specific population targets are present in the same space. By the “Health House” long-life prevention is realized and local community can organize itself for health promotion and social wellbeing. And also: “The Health House is a physical place and also an active and dynamic

The doctor's office evokes medical competence, technique, technologies used by physicians, but also the impoverishment of relational competence.

It is interesting to note that, in the texts produced by general practitioners, the word "diagnosis" is associated only with emergency dealt with by first day; instead, it is not present in the interviews to hospital staff. However, diagnosis should define the third thing, within the physician-patient relationship, the external evil against which they unite. Diagnosis refers to a relational act where physician and patient are strictly related each other. However, when the physician is approached in the office or hospital, diagnosis is not based anymore on careful and attentive communication between physician and patient. At the doctor's office or hospital, diagnosis is consistent with procedures of healthcare context according to which there is low patient's participation in the process before prognosis and treatment. The reduction of the physician-patient relationship and the estrangement of the patient from health context lead the patient to be "lonely and abandoned" and feel anguish and helplessness. This experience causes mistrust, rage, suspiciousness. Without intending it – it is important to note – medical work within an organized health context, both hospital and doctor's office, makes the physician-patient relationship destructured and deteriorated. This lessens the medical competence to deal with the anxious subjectivity of the person who "decides" to be ill and increases the patient's mistrust and susceptibility. We think that the threat represented by patients and families and the consequent response of defensive medicine originate from this spread tendency of health workers to "play at home", to remain within "healthcare lock boxes" and not use home visits anymore.

The aim is not the humanization of the physician-patient relationship or the development of empathy within care relationships. These are very general statements, valuable but not useful for promoting a change that requires precise criteria of analysis about the "crisis" between people and healthcare system. This change symbolically should aim at preventing the deterioration of the image of the ill person who is identified with the illness state he/she subjectively decides. Illness as a *third thing* involves the physician-patient alliance. However, this alliance is difficult to achieve because of structural, economical and cultural conditions characterizing the recent work by physicians and more generally by health workers. This alliance is intrinsically linked to the health process including diagnosis, prognosis, treatment and can represent a reassuring dimension which can also strengthen the integration between patient and health system.

References

- ANIA (2014). *Malpractice: Il grande caos* [Malpractice: the big chaos]. Retrieved from <http://www.ania.it/export/sites/default/it/pubblicazioni/Dossier-e-position-paper/Dossier-ANIA-Malpractice-il-grande-caos.pdf>
- Balint, M. (1961). *Medico, paziente e malattia* [The Doctor, His Patient and the Illness]. Milano: Feltrinelli (Original works published 1957).
- Barresi, R., Battaglini, A., Calabrese, A., Lomastro, R., Maffione, G., Natoli, V., ... Quazzico, A. (2011). (Eds.). *Impatto sociale, economico e giuridico della pratica della medicina difensiva in Italia e negli Stati Uniti* [Social, economical and legal impact of defensive medicine in Italy and USA]. Retrieved from http://www.istud.it/up_media/pw_scientiati/medicina_difensiva.pdf
- Bézy, O. (2009). La santé c'est la vie dans le silence des organes [Health is the root in the silence of organs]. *La revue lacanienne* 1(3), 47-50. doi: 10.3917/lrl.091.0047
- Brescia, F., Cafaro, B., Civitillo, A., Crisanti, P., Giacchetti, V., Girardi, D., ... Viola, C. (2013). Otto esperienze di intervento psicologico clinico entro Unità Operative ospedaliere e di assistenza domiciliare riabilitativa [Eight experiences of clinical psychological intervention at Hospital Units and in-home care rehabilitative Units]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 12-25. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>

center of local community for health and well-being where citizens' demands are received and responses are provided in the most appropriate forms and places, in the unity of space and time". It is interesting to note that the two definitions of Health House available from <http://www.salute.gov.it/portale/home.html> of the Minister of Health cite a further "physical" place or space where citizens have or are obliged to go to receive health assistance. This is a stranger place, characterized by one's bureaucratic rules, rites of entrance, that lead to the estrangement of the person, forced to depend on the rules of the game posed by the managers of the place itself.

- Cafaro, B., Civitillo, A., Bontempi, G., Giacchetti, V., Lalli, A., Lopolito, L., ... Zanetti, M. (2013). Laboratorio su psicologia clinica e ospedale: il rapporto tra domanda di cura e risposta dell'organizzazione ospedaliera [Laboratory on clinical psychology and hospital: The relationship between the demand for care and the response of hospital organization]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-79. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The normal and the pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carli, R. (1968). La Similarità Assunta come indice di adattamento sociale [The Assumed Similarity as index of social adjustment]. *Annali di Psicologia*, 1-3, 85-98.
- Carli, R. (1970). Fenomenologia della relazione sociale: Prospettive per un intervento psico-sociale [Phenomenology of social relation: Perspectives on psychosocial intervention]. *Rivista di sociologia*, 8(1), 5-108.
- Carli, R. (2013a). L'intervento psicologico in Ospedale [Psychological intervention at the Hospital]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 3-11. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Carli, R. (2013b). Psicologia clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical psychology and Hospital: Introduction to the issue]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 55-62. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Carli, R. (2015). Perché si va dallo psicologo clinico: Ripensando all'analisi della domanda [Why people turn to clinical psychologist: Thinking over the analysis of demand]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 33-44. doi: 10.14645/RPC.2015.1.536
- Carli, R., & Esposito, P. (1971). Contributo sperimentale allo studio della dinamica di gruppo e delle relazioni con l'autorità nella partecipazione cinematografica [Experimental contribution to the study on the group dynamics and on the relationship with authority in cinematographic participation]. *Archivio di psicologia, neurologia, psichiatria*, 22(4), 232-285.
- Carli, R., Mangiarotti, A., & Scalfaro, M. (1972). La percezione interpersonale nei piccoli gruppi [Interpersonal perception in small groups]. *Archivio di psicologia, neurologia, psichiatria*, 23(2-3), 142-181.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2002). *L'Analisi Emozionale del Testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [The Emotional Text Analysis: A psychological tool for reading texts and discourses]. Milano: FrancoAngeli.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2011). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia* [The culture of mentalhealthservices in Italy]. Milano: FrancoAngeli.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2012). Convivere [Living together]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 184-200. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2014). Il fallimento della collusione: Un modello per la genesi della "malattia mentale" [The failure of collusion: A model for the genesis of "mental illness"]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 9-46. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>.
- Carli, R., Paniccia, R.M., Atzori, E., Cinalli, S., Brescia, F., Mazzeo, ... Dolcetti, F. (2012). Il rischio psicosociale in un Ospedale romano: Il rapporto tra Cultura Locale e soddisfazione nell'Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri [Psychosocial risk at a Hospital in Rome: the relationship between Local Culture and satisfaction at San Filippo Neri Hospital Complex Authority]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 76-90. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., Paniccia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-65. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606
- Carli, R., Paniccia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale

- ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609
- Carli, R., Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607
- Carli, R., Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Carbone, A., & Bucci, F. (2016). Emotional Textual Analysis. In L. A. Jason & D. S. Glenwick (Eds.), *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods*. New York, NY: Oxford University Press.
- Charon, R. (1993). The narrative road to empathy. In H. Sprio, M.G.M. Curnen, E. Peschel, & D. St. James (Eds.), *Empathy and the Practice of Medicine: Beyond Pills and the Scalpel* (pp. 147-159). New Haven: Yale University Press.
- Charon, R. (1995). Literature and medicine contribution to clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 22, 599-606.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Civitillo, A. (2012). Ospedale, sofferenza, psicologia: Intercettare domande [Hospital, suffering, psychology: Intercepting demands]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 21-26. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Conti, I., Sacchi, S., & Stocchino, G. (2009). La funzione psicologica entro il contesto ospedaliero come competenza a pensare le relazioni: Due unità di psicologia [The function of psychology in the hospital context as competence to think about relations. Two psychology units]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 27-29. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Crombach, L.J. (1955). Processes affecting scores on "Understanding of others" and "Assumed Similarity". *Psychol. Bull.*, 52, 177-193.
- Fiedler, F.E. (1954). Assumed Similarity measures as predictors of team effectiveness. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 49(3), 381-388.
- Fiedler, F.E. (1958). Leaders attitudes and group effectiveness. In L. Beskovitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 1, pp. 149-190). New York: N.Y. Academic.
- Flamigni, C., & Mengarelli, M. (2014). *Nelle mani del dottore? Il racconto e il possibile futuro di una relazione difficile* [In the hands of the doctor? The tale and the potential future of a difficult relationship]. Milano: FrancoAngeli.
- Fornari, F. (1975). *Genitalità e cultura* [Genitality and culture]. Milano: Feltrinelli.
- Giacchetti, V. (2014). La funzione psicologica entro un contesto che lavora con l'urgenza: Il Pronto Soccorso dell'Azienda Ospedaliera Complessa San Filippo Neri [The psychological function within a context dealing with urgency: The emergency room of San Filippo Neri Hospital Complex Authority]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 51-64. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Greenhalgh, T. (2010). *How To Read a Paper: The Basics of Evidence based Medicine* (4th ed.). Chichester: Wiley-Blackwell.
- ISPE/Sanità (2014). *Libro bianco sulla corruption in sanità* [The white book on the corruption in healthcare]. Retrieved from http://www.ispe-sanita.it/1/upload/ispe_libroweb18settembre.pdf
- Ministero della Salute (2015). *Il fenomeno della Medicina Difensiva: Costi, ragioni, strategie di contrasto* [The phenomenon of Defensive Medicine: Costs, reasons, tackling strategies]. Retrieved from http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_notizie_1994_listaFile_itemName_0_file.pdf
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B., & Richardson, W.S. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *BMJ*, 312, 71-72.

World Health Organisation (2015). *World Health Statistics 2015*. Retrieved from http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/en/

Il rapporto tra domanda dell'utenza e risposta dei servizi: Una ricerca sul cambiamento in sanità, nell'ospedale e nel territorio

Renzo Carli, Rosa Maria Paniccia, Andrea Caputo, Francesca Dolcetti, Enzo Finore, Fiammetta Giovagnoli

Abstract

Viene proposta una ricerca articolata in tre indagini, con l'intento di esplorare la domanda dei cittadini nei confronti dei servizi sanitari in Italia. Le tre indagini, condotte tramite l'Analisi Emozionale del Test (AET), hanno riguardato: la prima le attese dei cittadini nei confronti dei servizi sanitari, la seconda e la terza, rispettivamente, l'opinione del personale ospedaliero (medici e infermieri) e dei medici di medicina generale sui servizi sanitari. Le tre indagini sono proposte in sintesi. Vengono inoltre proposti i dati di un Test di Similarità Assunta, applicato a tutti i soggetti sperimentali delle tre indagini, per effettuare un confronto tra loro. I risultati dell'Analisi Emozionale del Test dicono che i cittadini, potenziali utenti dei servizi, centrano la loro domanda sulla loro individuale soggettività, e cercano risposta sia alla sofferenza che al sentimento di emarginazione che connota quel sentirsi malati che li fa rivolgere al medico. Da parte loro, medici di medicina generale e ospedalieri trasformano immediatamente tale sentimento soggettivo in diagnosi medica oggettiva. Qui si crea un primo scarto tra domanda del paziente e risposta medica, restando la possibilità di allearsi sulla diagnosi per combattere insieme il male. Ma è da tempo in atto un cambiamento che ha espulso il paziente anche dalla condivisione del processo diagnostico, sempre più preso da dinamiche autocentrate del sistema sanitario. Questo allarga lo scarto tra domanda dei cittadini e risposta dei servizi, che contribuisce a quella crescita di conflittualità cui risponde in modo disfunzionale la medicina difensiva. Quanto al Test di Similarità Assunta, contribuisce a interpretare la dinamica sanitaria individuata dall'AET, e in particolare la conflittualità in atto, a partire dall'ipotesi, scaturita dalla lettura dei dati, che il sentimento di vicinanza per il personale ospedaliero si accompagna al sentimento di avere potere sull'altro.

Parole chiave: relazione medico-paziente; psicologia e ospedale; cittadini; medicina difensiva; dinamica collusiva.

Già Professore Ordinario di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Psicologia 1 dell'Università di Roma "Sapienza", membro della Società Psicoanalitica Italiana e dell'International Psychoanalytical Association, Direttore di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, Direttore del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

Professore Associato presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università di Roma "Sapienza", Editor di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, membro del Comitato Scientifico-Didattico del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

Psicologo, Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia della Salute, Dottorando in Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza", Docente presso la scuola di specializzazione in Psicologia della Salute, Università di Roma "Sapienza", Editor della Rivista di Psicologia Clinica. E-mail: andrea.caputo@uniroma1.it

Psicologa, Psicoterapeuta, membro dello "Studio RisorseObiettiviStrumenti", Docente del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: francescadolcetti@studio-ros.it

Psicologo, Doctor in Psychology (Psy.D), Psicologo clinico e della salute presso OptiMindHealth, Boston, Massachusetts. E-mail: behavioralmedicine@doctorfinore.com

Psicologa, Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia Clinica, Editor di Rivista di Psicologia Clinica, Docente del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: fiammetta.giovagnoli@tiscali.it

Carli, R., Paniccia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). La relazione che organizza il contesto sanitario: Domanda dell'utenza e risposta dei servizi sanitari, nel territorio e nell'ospedale [The relationship which organizes the healthcare context: Users' demand and response of healthcare services, in the territory and the hospital] *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608

Premessa

In questo lavoro proponiamo una ricerca basata su tre distinte indagini. Queste ultime sono proposte in modo dettagliato in tre articoli pubblicati su questo stesso numero della Rivista (Carli, Paniccia, & Caputo, 2016; Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016; Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016). Proponiamo qui il contesto in cui la ricerca si colloca, il suo obiettivo, la metodologia seguita, una sintesi dei dati presenti nei tre contributi, e alcune considerazioni e conclusioni. Dedichiamo inoltre un paragrafo al confronto tra i soggetti sperimentali delle tre indagini, derivante dai dati di uno specifico test illustrato in seguito.

Iniziamo da una necessaria premessa. Negli ultimi decenni la sanità, pur con le sue profonde differenze nelle varie parti del mondo¹, è molto cambiata. Tra i cambiamenti spesso sottolineati c'è la cronicizzazione di molte malattie e la necessità di occuparsi di pazienti anziani, che pongono il problema del "fine vita". C'è una moltiplicazione degli specialismi, che spesso frammenta l'approccio al malato. Si è affermata, in molte componenti del sistema sanitario, l'EBM (Evidence Based Medicine), ove la decisione clinica viene fondata sugli esiti delle ricerche mediche più accreditate (Greenhalgh, 2010; Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996). A questa prassi, che fa riferimento ai risultati di una ricerca bio-medica molto sviluppata, se ne è affiancata un'altra, la NBM (Narrative Based Medicine²). La NBM sottolinea la rilevanza, assieme alla diagnosi classicamente "medica" del paziente e dei suoi problemi "biologici", dell'attenzione al paziente e al rapporto tra paziente e medico.

Questi due approcci, importanti entro culture mediche ove il contesto culturale preme per una prassi fondata sulla rilevanza "scientifica" delle decisioni mediche, possono perdere di importanza dove un'altra cultura sanitaria condiziona la relazione tra medici e infermieri da un lato, pazienti e familiari dall'altro. Consideriamo inoltre come l'EBM, sviluppata anche in Italia, richieda una competenza che privilegi, nelle decisioni del medico, le evidenze scientifiche. Evidenze che prescindono dalle convinzioni del singolo medico, o che intendono porre rimedio alla sua non corretta preparazione di base. La medicina "evidence based" nasce dal rilievo di quanto siano deficitari sia la decisione dei medici, riferita a diagnosi-prognosi-terapia, che le linee guida nel campo, elaborate per gruppi o popolazioni affette da specifiche malattie. Si è voluta correggere una scarsa e imprecisa conoscenza dei dati emersi dalla ricerca scientifica in ambito, come s'è detto, sia clinico che epidemiologico. Resta la questione della competenza del sistema sanitario a occuparsi del malato dal punto di vista "umano"; quindi della competenza a trattare in modo attento, emozionalmente "empatico", la relazione con i pazienti e i loro familiari.

Competenza scientifica e competenza relazionale, d'altro canto, vengono perseguite come dimensioni valoriali scontatamente desiderabili, indipendentemente dalla domanda dei pazienti e dalla cultura del sistema sanitario entro cui scientificità e empatia debbono svilupparsi. Aggiungiamo: indipendentemente dall'evoluzione del sistema sanitario e dalle sue profonde differenze nelle diverse aree del mondo.

Un'ultima notazione. Scientificità "evidence based" e rapporto empatico tra medico e paziente, sono dimensioni compatibili? Come si sono coniugate, nella lunghissima storia della tradizione sanitaria, entro differenti culture? Il tema della compatibilità tra adesione ai protocolli basati sull'evidenza scientifica e attenzione alla soggettività del paziente è poco trattato. Come spesso succede, quando si dà per scontato che dei cambiamenti nei modelli relazionali possano essere fondati su valori, più che sull'analisi della realtà. Sin dalla fine degli anni '40 del secolo scorso, con Michael Balint (1957/1961), si rilevò la grande importanza della relazione tra medico e paziente. Una relazione che dipende, anche, dalle caratteristiche di personalità del medico e dalla sua competenza a trattare, con il paziente, le dinamiche relazionali implicite nella diagnosi e nella terapia. Comprendere il paziente come persona, mostrare empatia nei suoi confronti, hanno di per sé valore terapeutico: questo l'assioma che guida il "gruppo Balint" nella formazione dei medici di famiglia. La medicina narrativa, dal canto suo, sottolinea il ruolo terapeutico del racconto dell'esperienza di malattia da parte del paziente; sottolinea l'importanza della condivisione di questa esperienza nel narrarla al medico.

Ma il problema rimane lo stesso: che significa "comprendere il paziente come persona"? Che significa "migliorare il rapporto medico-paziente" promuovendo l'empatia nell'atteggiamento dei sanitari? Che significa "condividere" la narrazione di malattia del paziente, da parte del medico? Sembra che la

¹ Si consulti, al proposito, il volume: *World Health Statistics* (World Health Organisation, 2015) nel sito: http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/en/. Si veda, in particolare, il capitolo 8, dal titolo: *Health inequities*, ove vengono esposte e analizzate le differenze nei servizi sanitari all'interno di differenti popolazioni, nazioni e gruppi sociali.

² Per la medicina narrativa citiamo i soli lavori di Rita Charon (1993, 1995, 2006), considerata la fondatrice di questo movimento ad orientamento "olistico" in medicina, volto a privilegiare l'attenzione del medico sul paziente e la sua "narrazione" della malattia che lo ha portato dal medico.

preoccupazione di “umanizzare” la medicina nasca dal rilievo, condiviso nella cultura sanitaria, di quanto sia problematicamente “violenta” la relazione tra personale sanitario e pazienti. Sembra importante un approfondimento del tema, per evitare un’inutile e spesso problematica petizione dei buoni sentimenti.

Veniamo alla nostra ricerca. Essa nasce da una lunga esperienza di ricerca e intervento con la sanità; in particolare, facciamo riferimento a un lavoro che prosegue da anni con un ospedale romano, il San Filippo Neri (SFN). Nel 2008 due dei partner della ricerca, lo Studio di Psicosociologia (SPS) e il Servizio Prevenzione Rischi del SFN effettuano una rilevazione del rischio psicosociale nel SFN, individuandone le aree a rischio più elevato (Carli et al., 2012); in seguito intervengono in specifiche Unità Operative, in particolare Neonatologia, Ambulatori, Pronto Soccorso. Al tempo stesso, dal 2008 SPS e l’Unità Operativa di Psicologia del Fatebenefratelli San Giovanni Calibita (FBF) lavorano insieme, intervenendo in diverse Unità Operative, ad esempio Oncologia. Alcuni interventi vengono effettuati anche presso l’ospedale Santo Spirito in Sassia (Brescia et al., 2013; Cafaro et al., 2013; Civitillo, 2012; Conti, Sacchi, & Stocchino, 2009; Giacchetti, 2014). Le questioni poste dagli ospedali, strettamente connesse a quanto diciamo in questa premessa, invitano, nel tempo, ad allargare la ricerca al territorio.

Obiettivo della ricerca

Negli ultimi trent’anni nella sanità del nostro paese la relazione tra domanda dell’utenza e risposta dei servizi è profondamente cambiata. Il cambiamento è dovuto a molteplici fattori, non sempre compresi nella loro influenza sulla relazione tra cittadini e servizio sanitario. Obiettivo della ricerca è di evidenziare le componenti simboliche della domanda che i cittadini rivolgono alla sanità. Al contempo sono state esplorate le modalità simbolico-emozionali con le quali la sanità, articolata in medicina di base e ospedaliera, risponde alla domanda degli utenti.

Nell’analizzare la relazione tra domanda degli utenti e risposta della sanità, abbiamo tenuto conto sia della cultura dei primi, che di quella di chi opera entro la sanità. Abbiamo tenuto presente sia il mutato atteggiamento di pazienti e familiari verso la sanità, che il cambiamento del sistema sanitario e la sua difficoltà nel dare una risposta credibile alle nuove domande dell’utenza. Da qualche decennio, l’utenza è meno acriticamente dipendente dal contesto sanitario. Alla dipendenza acritica e fiduciosa si è sostituita una diffusa diffidenza, volta a controllare l’azione sanitaria e a far intervenire la magistratura nel caso in cui si pensi a interventi incompetenti o trascurati, inefficienti³.

Quanto al sistema sanitario, negli ultimi anni ha subito molte trasformazioni, dovute a un susseguirsi di riforme. Si è inteso trasformare la sanità in azienda, vincolandola a parametri di efficienza ed efficacia. La sanità “senza limiti di spesa”, perché dedicata a tutelare la “vita del paziente”, e presa dal paradosso dell’efficacia⁴, si è trasformata – nelle speranze del legislatore – in una sanità attenta alla spesa e all’efficacia del suo funzionamento. Tra paziente e sistema sanitario si è frapposta, come presenza ingombrante e non sempre credibile, una struttura di gestione che formula strategie d’intervento del sistema sanitario e ne

³ È il tema della *malpractice* sanitaria, e al contempo della medicina difensiva. Nel nostro paese il contenzioso medicolegale tra pazienti e familiari da un lato, medici e sistema sanitario dall’altro, cresce in modo esponenziale e caotico. L’Associazione Nazionale delle Imprese Assicuratrici denuncia il caos dovuto alla mancata regolamentazione e trasparenza nel campo, da cui derivano elevati e incerti risarcimenti e crescenti rischi sia per il personale sanitario che i pazienti (ANIA, 2014). Un rapporto del Ministero della Salute (2015) sulla medicina difensiva propone stime del suo costo, delle sue dimensioni, delle sue motivazioni. Emerge che il 77,9% del campione di una ricerca sul tema ha tenuto almeno un comportamento di medicina difensiva nell’ultimo mese di lavoro (92,3% nella classe 32-42 anni). Al tempo stesso, l’associazione AMAMI, che raccoglie medici ingiustamente portati a giudizio, pubblica annualmente dati sugli esiti dei processi: solo l’1% si conclude con una sentenza a favore del paziente (Flamigni & Mengarelli, 2014). Che nonostante questo dato si insista nelle vertenze, segnala un incontrovertibile deterioramento della fiducia nei confronti del sistema sanitario e di disagio al suo interno. Deterioramento dalle cause complesse da studiare sotto un profilo fattuale, ma anche nella loro importante dimensione simbolica.

⁴ Abbiamo proposto il modello del paradosso dell’efficacia in sanità (Carli, 2013b; Carli & Paniccia, 2011). Possiamo riassumerlo così: l’efficacia è la capacità di un’organizzazione di realizzare i suoi obiettivi; l’efficienza è la capacità di ottimizzare l’impiego delle risorse nella realizzazione di tali obiettivi. L’efficienza è motivata e giustificata dall’efficacia. Ebbene, nell’ambito sanitario, l’efficacia è l’insieme dei processi capaci di migliorare lo stato di salute dei pazienti, o meglio della popolazione servita. Ciò configura un’efficacia sanitaria che sembra non avere “limiti” prevedibili e pianificabili. Al perseguimento, e più ancora al miglioramento della salute, non c’è “limite” in grado di fornire un ancoraggio all’efficacia. Senza un’efficacia “misurabile”, non è possibile neppure parametrare le risorse agli obiettivi prefissati; quindi non è, di fatto, utilizzabile correttamente la nozione di efficienza organizzativa.

controlla la funzionalità⁵. Questa “aziendalizzazione” ha incontrato, all’inizio, resistenze e critiche, sia da parte dei cittadini che degli operatori. In seguito è stata accettata, spesso *obtorto collo*; ma ha profondamente mutato la relazione emozionale tra cittadini e sanitari. Ricordiamo anche il complesso cambiamento in corso delle cure primarie previsto dal decreto Balduzzi (Decreto Legge n. 158/2012), che interviene su una sanità troppo centrata sull’ospedale e una sanità territoriale in stato critico. Il nostro obiettivo è di approfondire alcuni temi, a nostro avviso importanti, del cambiamento simbolico intercorso nella relazione tra pazienti e familiari da un lato, operatori della sanità dall’altro.

Metodologia

Per l’analisi delle dimensioni simboliche caratterizzanti la domanda dei cittadini al sistema sanitario così come la risposta, esplorata sempre sotto il profilo simbolico, del sistema stesso, nelle sue componenti di medicina di base e di medicina ospedaliera, è stata utilizzata una metodologia volta all’analisi del testo di interviste realizzate con cittadini, visti come potenziali fruitori della sanità, e con il personale sanitario sia di base che ospedaliero. Il testo delle interviste è stato elaborato tramite l’Analisi Emozionale del Testo (AET), una metodologia che consente di evidenziare le simbolizzazioni emozionali entro i testi raccolti. L’AET rileva le parole dense all’interno di un corpus testuale, ovvero parole aventi alta polisemia emozionale e bassa ambiguità. Successivamente, analizzando la co-occorrenza delle parole dense all’interno del testo mediante analisi dei cluster e delle corrispondenze multiple, l’AET permette di ottenere dei cluster di parole dense posizionati entro uno spazio fattoriale, offrendo in tal modo una mappatura delle simbolizzazioni emozionali condivise dagli intervistati nei confronti del tema di ricerca proposto loro attraverso la domanda stimolo (Carli & Paniccia, 2002; Carli, Paniccia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

È stato inoltre usato un test per confrontare tra loro i soggetti sperimentali delle tre indagini. Al test dedicheremo un successivo paragrafo. Ricordiamo nuovamente che mentre presentiamo qui una sintesi dei risultati dell’AET, dettagliatamente proposti nei tre contributi citati in premessa, i dati del test e la loro analisi sono presentati in questo contributo.

Ricordiamo brevemente i tre gruppi che formano l’insieme delle persone intervistate, in totale 92: 31 cittadini, 36 medici di medicina generale, 25 persone del personale ospedaliero (18 medici e 7 infermieri).

Riportiamo la traccia della domanda rivolta ai singoli gruppi sperimentali⁶. Ci presentavamo come gruppo di ricerca composto da una cattedra di psicologia dell’Università “Sapienza” di Roma e due ospedali della stessa città⁷. Dichiaravamo il nostro interesse a esplorare il rapporto tra cittadini, ospedale, medici di base, servizi di cura e assistenza sul territorio, al fine di migliorare il servizio. Aggiungevamo che avremmo ascoltato l’intervistato per conoscere la sua esperienza nell’ambito e raccogliere la sua opinione; che l’intervista sarebbe durata mezz’ora circa, che chiedevamo di poter registrare e che avremmo condiviso i dati con i partecipanti alla ricerca che lo avessero desiderato.

Tale traccia era sostanzialmente la stessa per i tre gruppi. L’Analisi Emozionale del Testo è stata condotta separatamente; le tre differenti analisi sono oggetto dei tre lavori prima ricordati. Qui ne riportiamo una sintesi.

Sintesi dei dati dell’AET

⁵ Non si può fare a meno di confrontare gli intenti dell’aziendalizzazione con i dati che seguono. In un libro bianco sulla corruzione in sanità dell’ISPE, Istituto per la promozione dell’etica in sanità (ISPE/Sanità, 2014), si dice come il sistema sanitario italiano ancora si presenta come uno dei migliori del mondo, ma che in rapporti come quello dell’Università di Gothenburg del 2012, in cui venivano comparati 18 paesi europei, si constata come inizi a perdere posizioni soprattutto a causa di corruzione e scarsa trasparenza.

⁶ Per il testo letterale, rimandiamo ai tre contributi prima citati.

⁷ Nel dettaglio, i partner della ricerca sono: una cattedra di psicologia clinica di Medicina e Psicologia, “Sapienza”, Roma; lo Studio di psicopsicologia (SPS, scuola di specializzazione in psicoterapia psicoanalitica); gli ospedali San Filippo Neri e San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma, l’Unità Operativa di Fisiopatologia Respiratoria, Area Romana Municipio XII.

Riportiamo, in sintesi, quanto è emerso dall'analisi dei testi raccolti per i tre gruppi: cittadini, medici di medicina generale e personale ospedaliero. Iniziamo dai cittadini, gli utenti del sistema sanitario, coloro alla cui domanda il sistema dovrebbe rispondere.

Cittadini

Dall'analisi emerge l'individuo, la singola persona che tramite la sofferenza si costituisce come malato. A tutti capita, prima o poi, di provare sofferenza, e di dover ricorrere, in base al dolore che si prova, al sistema sanitario. Il coinvolgimento emozionale personale nei confronti dello "star male" e della "malattia" investe ognuno, e ci implica tutti entro una rappresentazione emozionalmente connotata del sistema sanitario. Nella domanda dei cittadini l'elemento più interessante di questa rappresentazione sta nella richiesta di prendersi cura, insieme all'occuparsi dell'oggettività della malattia, della propria soggettività di malato. Nei cittadini intervistati, al centro del rapporto con la sanità ci sono le richieste derivanti dalla percezione soggettiva di sé come malato.

Attorno a questo modello culturale, e in contrapposizione a esso, si distribuiscono le altre dinamiche culturali che riguardano la sanità. In una prima dinamica c'è una profonda sfiducia nei confronti della sanità pubblica, e la necessità che ne deriva di affrontare spese ingenti per le prestazioni sanitarie private. In una seconda si differenziano i problemi del "sé malato" da quelli dell'"altro malato", le persone della propria famiglia. Per questi ultimi, persone malate o ricoverate per dare alla luce un bambino, si sottolinea come l'essere pazienti comporti uno stato regressivo, e la necessità che a prendersi cura di questa regressione siano i familiari, perché il sistema sanitario non sa farlo.

In una terza dinamica troviamo due condizioni particolari della malattia: quella derivante da incidenti, con l'urgenza di intervenire tempestivamente per salvare dalla morte; quella conseguente all'anzianità, evidenziandone le complicazioni organizzative e affettive. In questo secondo caso l'intervento è volto a prolungare la vita, a fronte di una morte comunque inevitabile.

In estrema sintesi, l'emozionalità dei cittadini, confrontati con il sistema sanitario, ruota attorno a tre dinamiche emozionali: sofferenza-vita-morte. Queste dinamiche emozionali si articolano entro la contrapposizione tra sé e altro: mentre la sofferenza definisce il sé malato, i problemi collegati alla vita e alla morte sono riferiti all'altro.

Queste culture segnalano le differenti eventualità con le quali si può avere a che fare nel rapporto con la sanità. Si tratta, ricordiamolo, di eventualità che emergono dalla rappresentazione emozionale delle persone che fruiscono della sanità. Vedremo come siano ben diverse da quelle emerse dalla rappresentazione emozionale del personale sanitario, sia di base che ospedaliero.

Medici di Medicina Generale

I medici di medicina generale segnalano due grandi problemi. Il primo è un sistema sanitario centrato sulle urgenze, trattate dal pronto soccorso e dalla medicina d'urgenza; in questo sistema si percepiscono come impotenti a intervenire, e in qualche modo emarginati. Il secondo è la cronicità, in particolare delle persone anziane, trattata a casa del paziente, dove altri operatori (infermieri, badanti, operatori in genere) sostituiscono il medico.

Un'impotenza a tutto campo permea questa cultura. Il medico non ha più il potere di rispondere alle attese del paziente. Un paziente che si aspetta un medico capace di entrare nella sua casa per ricevere diagnosi e terapia, di curare pazienti accettati nella loro incapacità di muoversi da casa. Le cose oggi sono profondamente cambiate, sembrano dire i nostri medici. Il medico oggi, fatta eccezione per le urgenze e la cronicità anziana, vede i pazienti nell'ambulatorio e nell'ospedale. I pazienti oggi sono costretti ad andare dal medico, non possono più "chiamarlo" perché si prenda cura di loro.

È una cultura delle difficoltà. Il lavoro del medico sembra reso difficile dai fattori più disparati. La perdita del potere assoluto – fondato peraltro su moralità e coscienza – comporta la catastrofe per la professione medica e per la relazione tra medico e paziente. Il medico, chiuso nel suo ambulatorio, non sa più stabilire quel rapporto di fiducia e di dipendenza che gli consentirebbe un intervento utile e affidabile. Il medico sente di aver perso la fiducia dei pazienti. Senza un rapporto diretto, domestico, con i pazienti, il medico sente di avere a che fare con il rischio delle denunce, con l'ottusità della burocrazia, con l'implacabile cecità della politica e le impietose regole dell'economia. Tutto questo, nel passato anche recente, non esisteva. Siamo confrontati con una cultura del rimpianto, della passività remissiva. C'è una sorta di rovesciamento del ruolo

medico. Il medico, di fronte alle minacce che incombono, assume il ruolo del “paziente”, del malato che dichiara la sua sofferenza passiva.

Personale ospedaliero

Innanzitutto c'è una cultura ospedaliera caratterizzata da confusione categoriale tra vita e morte.

Qui i casi paradigmatici del dilemma proprio dell'intervento medico, che si dispiega entro le polarità della vita e della morte, sono il malato terminale che simbolizza la vita che si avvia verso la non esistenza della morte, e il bambino prematuro come non-esistenza che si avvia verso la vita.

I malati terminali sono espulsi dall'ospedale: chi deve morire, lo può fare con l'assistenza dei familiari, a casa propria o nell'hospice, senza affrontare la solitudine dell'ospedale. Chi passa dalla non esistenza della prematurità alla vita del bambino “sano”, viene dimesso come fosse una seconda nascita. In sintesi, l'ospedale rifiuta la morte al suo interno e al contempo ridà la vita.

L'ospedale inoltre assume funzioni sostitutive. Vicaria la madre che ha fatto nascere prematuramente il bambino, svolge una funzione sostitutiva della mancata fecondazione della donna che desidera procreare e ha una qualche difficoltà a farlo in modo “naturale”. Sembra presente una sorta di orgoglio “maniacale” nel dare la vita ed evitare la morte, mediante funzioni sostitutive che poco hanno a che fare con la malattia, vista solo nei suoi aspetti terminali che l'ospedale rifiuta ed espelle.

È solo successivamente che compaiono i malati, nel loro rapporto con l'ospedale. Quando gli ospedalieri riconoscono la loro funzione di cura, ciò avviene colpevolizzando i malati cronici per aver provocato crisi della loro malattia per errori nell'osservanza delle prescrizioni mediche. Ne deriva l'intervento del pronto soccorso e della medicina d'urgenza: alle crisi, l'ospedale risponde con la sua capacità d'intervento urgente.

C'è infine la relazione tra ospedale e territorio, dove si vede come necessaria ma carente la collaborazione con la medicina di base. Questa dovrebbe occuparsi realmente del malato, uscendo dalla burocrazia di chi sforna ricette senza visitarlo. Si potrebbe evitare il sovraffollamento dell'ospedale, che per gli intervistati è conseguenza di una medicina territoriale poco funzionante.

Dare la vita ed evitare la morte sembrano le due funzioni che gli ospedalieri vivono come rilevanti e prestigiose. Per tutto il resto, l'ospedale sembra cercare un capro espiatorio per un'attività difficile e frustrante. Si colpevolizzano: i malati cronici che non seguono le prescrizioni e provocano riacutizzazioni delle loro patologie; la medicina di base burocratizzata e poco capace di prendersi cura dei malati; i malati terminali che richiedono solo d'essere accompagnati alla morte, perché non c'è più nulla da fare per la reversibilità del male.

Conclusioni

Per i cittadini, gli utenti del sistema sanitario, la dinamica simbolica più rilevante è quella con cui l'individuo si propone come malato. Nella costruzione soggettiva del proprio essere malato, ciascuno sviluppa una propria domanda al sistema sanitario. Una domanda che ha, quale fattore comune, l'aspettativa di veder presa in carico dalla sanità l'ansia derivante dalla sofferenza che interrompe la condizione dell'essere “sani”. La soggettiva decisione di malattia è, per il profano, la perdita dell'usuale condizione di “silenzio degli organi”⁸; perdita che istituisce – per la persona – una condizione di eccezionalità, di emergenza. Per chi decide d'essere malato la malattia è la perdita di una condizione usuale, scontata, e insieme basilare: quella che consente l'adattamento al lavoro, all'amicalità, alla vita familiare, all'idiosincratico rapporto con la propria realtà. La domanda dei cittadini è definita da questa costruzione soggettiva del proprio essere malati. Una costruzione ove sofferenza, vissuto di passiva emarginazione dal proprio modo di vita usuale, connotano le aspettative di chi – sentendosi malato e quindi in emergenza – si aspetta un intervento subitaneo, che renda reversibile lo stato di emarginazione.

I medici di base segnalano l'ambulatorio come il luogo del fallimento nella relazione con i malati. Il pronto soccorso per le urgenze, l'assistenza domiciliare (contrapposta alla cura medica) dedicata ai malati cronici e anziani sono le due aree, per loro molto importanti, che con il tempo sono state sottratte ai medici di base stessi. Questa sottrazione è dovuta alla loro “incapacità” e riluttanza ad andare a casa del malato, ma anche al sentirsi costretti a un confronto avvilente con la burocrazia che affligge il sistema sanitario. L'ambulatorio,

⁸ “La santé est la vie, dans le silence des organes”: con queste parole veniva definita la salute, dal medico francese R. Lériche, nel 1936 (Bézy, 2009).

quindi la riluttanza a una presenza domiciliare rispondente alle attese del malato, rappresenta il luogo di un possibile conflitto con i malati e i loro familiari.

Il personale ospedaliero, infine, è occupato dal definire il potere “taumaturgico” dell’ospedale e dal decidere chi può star dentro o fuori dall’ospedale stesso. Ricordando che taumaturgico è parola che deriva da *theàma*, spettacolo, e da *oyrgòs*, operare, e indica chi compie cosa prodigiosa.

Torneremo su tutto questo nelle conclusioni a questo contributo. Per ora, questa sintesi serve a individuare le specificità simboliche che caratterizzano i tre gruppi in analisi.

Test di Similarità Assunta (TSA)

La Similarità Assunta è stata proposta da Fiedler (1954, 1958) per misurare la percezione interpersonale entro i piccoli gruppi. La rilevazione della Similarità Assunta veniva effettuata tra specifiche componenti del gruppo. Ad esempio, i membri accettati o rifiutati del gruppo stesso, rilevati tramite misurazioni sociometriche. Crombach (1955) propose una scomposizione dell’“indice D” – indice che configura la misurazione di Similarità Assunta – in componenti invarianti e componenti variabili. Prima si rilevava la Similarità Assunta in riferimento a specifiche componenti del piccolo gruppo (ad esempio, legate alla leadership o alla popolarità emozionale), e alle loro connotazioni emozionali entro il gruppo stesso; dopo Crombach, la si poté usare nei confronti dell’“altro generalizzato”. Un “altro generalizzato” che può essere connotato secondo variabili di ruolo o funzionali, oppure con connotazioni sociali di varia natura. L’estensione della ricerca a componenti sociali generalizzate ha consentito di esplorare la distanza interpersonale tra gruppi funzionali differenti, entro una specifica organizzazione o entro una specifica area di convivenza. È il caso di numerose ricerche che uno di noi ha effettuato nel passato (Carli, 1968, 1970; Carli & Esposito, 1971; Carli, Mangiarotti, & Scalfaro, 1972).

Nella ricerca sulle culture locali dei differenti gruppi che contribuiscono all’erogazione e alla fruizione dei servizi sanitari nel territorio e nelle strutture ospedaliere, è sembrato importante misurare la “distanza interpersonale” tra i gruppi stessi. Distanza interpersonale definita quale differenza tra il modo con cui i membri di uno specifico gruppo percepiscono se stessi, e il modo con cui – quegli stessi membri – pensano che i componenti degli altri gruppi sociali percepiscano, a loro volta, se stessi. Si può così chiedere agli infermieri ospedalieri partecipanti alla ricerca di descrivere se stessi, tramite la scala di aggettivi che fonda il test di Similarità Assunta. Si chiede, poi, agli stessi infermieri di valutare come pensano che si valutino, con la stessa scala, i cittadini che fruiscono del sistema sanitario entro il quale lavorano. Avremo così una rilevazione della “distanza interpersonale” valutata dagli infermieri, nella loro relazione con i cittadini che fruiscono del servizio sanitario. Quanto più è basso il valore numerico di Similarità Assunta, tanto più elevata sarà la Similarità Assunta che gli infermieri pensano ci sia tra loro e i cittadini, e viceversa. Sottolineiamo la dimensione “soggettiva” di queste valutazioni. Non si tratta di una reale accuratezza nella valutazione dell’altro, quanto di una “assunzione” di similarità tra la valutazione di se stessi e l’attribuzione della stessa valutazione all’“altro” generalizzato, specificato soltanto tramite il ruolo entro il sistema sanitario (medici, infermieri, cittadini/pazienti).

La misurazione della distanza interpersonale tra le differenti componenti di una specifica organizzazione è per noi importante, perché consente di ipotizzare diverse modalità di relazione tra le componenti stesse. Più è bassa la distanza interpersonale e di conseguenza più è elevata la Similarità Assunta che una componente valuta tra se stessa e le altre componenti, tanto più elevata sarà la propensione a socializzare in modo “familista” e ad agire dinamiche collusive con tali componenti. Viceversa, più elevata sarà la distanza interpersonale, e di conseguenza più bassa sarà la Similarità Assunta, tanto più alta sarà l’interazione critica tra questa componente e le altre, così come la tendenza a un atteggiamento analitico e valutante dell’interazione stessa.

Tendenza alla fusionalità collusiva o tendenza alla criticità conflittuale saranno, in estrema sintesi, le due connotazioni prevedibili del rapporto, in base a una bassa o elevata Similarità Assunta. La prima tendenza fonda i sistemi d’appartenenza, la seconda quelli ove il confronto tra le differenti componenti viene vissuto come potenzialmente conflittuale. La prima tendenza pone le basi per l’assunzione di una vicinanza affettiva acritica, entro l’organizzazione; la seconda, per un atteggiamento analitico e critico nei confronti delle altre componenti dell’organizzazione stessa. La prima tendenza implica simbolizzazioni affettive, nei confronti dell’altro, fondate sulla vicinanza emozionale; la seconda sulla distanza emozionale. Lo studio delle culture locali, effettuata con l’AET – all’interno delle organizzazioni – ha sostituito, nel corso degli anni, la rilevazione della distanza interpersonale. L’analisi delle culture locali consente una conoscenza più specifica

delle dinamiche che caratterizzano l'organizzazione e delle interazioni tra le differenti componenti dell'organizzazione stessa. Riteniamo, peraltro, che i dati emersi con la rilevazione della Similarità Assunta possano integrare utilmente quelli rilevati con l'AET.

Applicazione del TSA ai quattro gruppi sperimentali

I soggetti sperimentali delle tre indagini sono stati differenziati in quattro gruppi: Cittadini (C), Medici di Medicina Generale (MMG), personale ospedaliero distinto in Medici Ospedalieri (MO) e Infermieri Ospedalieri (IO); a tutti è stato proposto di effettuare un test di Similarità Assunta. La SA tra due persone, che chiameremo A e B, è intesa quale distanza tra il modo in cui A si percepisce e il modo in cui A pensa che B si percepisca. Lo strumento di misurazione consiste in una serie di aggettivi, seguiti da una scala di valutazione a cinque passi. Si chiede ad A di utilizzare la scala per descrivere se stesso, e successivamente di utilizzare la stessa scala per descrivere come lui pensa che B si veda (l'istruzione da dare ad A è del tipo: "Prova ad indovinare come B utilizzerebbe la scala, per descrivere se stesso"). La SA è un indice che viene computato come radice quadrata della sommatoria dei quadrati delle differenze tra i punteggi della *self description* e quelli dell'anticipazione di descrizione dell'altro, per ogni singolo aggettivo della scala.

In sintesi, abbiamo chiesto a ciascun intervistato come si vedeva e come lo stesso intervistato pensava che l'altro si vedesse. L'"altro" era costituito da ciascuno dei tre gruppi sperimentali rimanenti, per ciascun gruppo sperimentale. Ad esempio, ai medici di medicina generale – dopo aver valutato se stessi – veniva chiesto di "indovinare" come si potrebbero valutare un infermiere ospedaliero "in generale", un medico ospedaliero pure "in generale" e un cittadino, in tre valutazioni distinte.

A questo scopo alla fine dell'intervista veniva detto a ciascun intervistato: "Le propongo ora di rispondere ad alcune domande, uguali per tutti gli intervistati. Le risposte ci permetteranno di confrontare le diverse interviste; saranno necessari alcuni minuti". Successivamente si presentavano quattro fogli, ciascuno con una lista di aggettivi, uno dopo l'altro. Le liste erano uguali. Per la prima lista, sempre nell'esempio del medico di base, veniva detto: "Le propongo una lista di 20 aggettivi con la quale esprimere come vede se stesso; non ci pensi su troppo, la prima risposta che le viene alla mente è quella giusta; per ogni aggettivo le chiedo di esprimere una valutazione: ++ molto; + abbastanza; - poco; -- per niente". Successivamente veniva proposta la seconda lista: "Ora pensi a un cittadino, a una persona che potrebbe chiedere un servizio sanitario, in generale; come pensa che si veda, questa persona? In altre parole, le chiediamo di indovinare dove – questa persona – porrebbe le sue crocette, nel descrivere se stessa; anche qui non ci pensi troppo, la prima risposta che le viene alla mente è quella giusta".

Così per le altre due liste di aggettivi, concernenti i rimanenti gruppi sperimentali.

Risultati del TSA

Abbiamo ottenuto due ordini di dati, ben evidenziabili nella seguente tabella riassuntiva delle medie di Similarità Assunta:

Tabella 1 - *Medie di Similarità Assunta di ciascun gruppo sperimentale nei confronti degli altri tre gruppi*

	SA con MMG	SA con C	SA con MO	SA con IO
Medici Medicina Generale (MMG)		4.69	4.71	4.10
Cittadini (C)	4.54		4.74	4.83
Medici Ospedalieri (MO)	3.69	5.03		3.5

Infermieri Ospedalieri (IO)	4.02	3.51	3.5	
-----------------------------	------	------	-----	--

Sulla sinistra abbiamo i gruppi “sperimentali” che hanno generato i dati di Similarità Assunta. Ricordiamo che abbiamo chiesto di effettuare le valutazioni di Similarità Assunta a: Medici di Medicina Generale, Cittadini fruitori del SSN, Medici Ospedalieri e Infermieri Ospedalieri. Per ciascuno di questi gruppi sperimentali sono indicati – in riga nella tabella – i dati medi di Similarità Assunta rilevati confrontando la propria autovalutazione e la valutazione attribuita all’altro generalizzato, di volta in volta caratterizzato dall’essere infermiere, cittadino, medico ospedaliero o medico di medicina generale.

In colonna, nella tabella, abbiamo i dati di Similarità Assunta ottenuti per i diversi “gruppi valutati”.

Riportiamo in tabella 2 i dati medi di Similarità Assunta riportati dai diversi gruppi sperimentali⁹:

Tabella 2 - Medie di Similarità Assunta per ciascuno dei diversi gruppi sperimentali

		N	Media	Deviazione std.	Errore std.	95% di intervallo di confidenza per la media		Minimo	Massimo
						Limite inferiore	Limite superiore		
MEDIA	MMG	29	4,5230	,97371	,18081	4,1527	4,8934	3,16	6,65
	C	17	4,7045	,79488	,19279	4,2958	5,1132	3,52	5,82
	MO	11	4,0720	1,10685	,33373	3,3284	4,8156	1,97	6,06
	IO	7	3,6649	,84238	,31839	2,8859	4,4440	2,45	4,78
	Totale	64	4,3999	,97709	,12214	4,1558	4,6439	1,97	6,65
DEVST	MMG	29	,8981	,47790	,08874	,7163	1,0799	,16	1,87
	C	17	,5721	,30274	,07343	,4164	,7277	,08	1,01
	MO	11	,8824	,31404	,09469	,6714	1,0934	,63	1,78
	IO	7	,6799	,32227	,12181	,3819	,9780	,33	1,11
	Totale	64	,7849	,41393	,05174	,6815	,8883	,08	1,87

Da questi dati generali è possibile rilevare quanto segue:

a – la Similarità Assunta degli Infermieri è mediamente la *più elevata* (3.66), in un confronto tra i quattro gruppi “sperimentali”. Quella dei Cittadini ha il valore medio *più basso* (4.70). Mettendo in ordine i valori medi di Similarità Assunta dal più elevato al più basso, abbiamo: Infermieri Ospedalieri – Medici Ospedalieri – Medici Medicina Generale – Cittadini.

I gruppi sperimentali “ospedalieri” (nell’ordine Infermieri e Medici) denotano una maggiore tendenza alla fusionalità collusiva con gli altri gruppi, mentre i Cittadini denotano una distanza maggiore dagli altri gruppi, quindi una potenziale maggior conflittualità.

⁹ Ricordiamo che quanto più è basso il valore numerico di Similarità Assunta, tanto più elevata è la Similarità Assunta, e viceversa.

b – La deviazione standard ci dà la misura della dispersione all'interno di ciascun gruppo e mostra se un gruppo sperimentale assomiglia a sé le figure in modo omogeneo o differenziato, quindi se discrimina o meno tra le figure verso le quali valuta la Similarità Assunta.

L'analisi differenziale dei dati per i differenti "gruppi generalizzati" consente di inferire quanto segue: i valori di Similarità Assunta generati dai Cittadini non discriminano tra i vari gruppi; il valore di deviazione standard è di .5721; le medie di Similarità Assunta – si veda la tabella 1 – nei confronti di Medici Medicina Generale (4.54), Medici Ospedalieri (4.74) e Infermieri Ospedalieri (4.83) non differiscono significativamente; i Cittadini, quindi, tendono a valutare tutti i gruppi sanitari come "lontani" da sé, senza significative differenze tra loro.

I valori di Similarità Assunta generati dai Medici di Medicina Generale differenziano significativamente; il valore di deviazione standard è di .8981. In particolare, per i Medici di Medicina Generale gli Infermieri Ospedalieri (4.10) sono percepiti come più vicini dei Cittadini (4.69) e dei Medici Ospedalieri (4.71), questi due ultimi non differenziati tra loro.

Abbiamo infine calcolato l'analisi della varianza dei dati ottenuti da ciascun gruppo generalizzato, nelle valutazioni di Similarità Assunta fatte nei suoi confronti dai tre gruppi sperimentali. Le analisi della varianza, in altri termini, sono state calcolate sui dati di ciascuna delle quattro colonne – entro la tabella 1 – vale a dire per i tre gruppi di dati di Similarità Assunta ottenuti da ciascuno dei quattro gruppi di figure valutate.

Riportiamo i dati emersi:

Tabella 3 - *Similarità Assunta con i Cittadini*

	Somma dei quadrati	df (=gdl)	Media dei quadrati	F	Sig. (=P)
Fra gruppi	10,523	2	5,262	3,062	,06
Entro gruppi	75,618	44	1,719		
Totale	86,142	46			

Tabella 4 - *Similarità Assunta con i Medici Ospedalieri*

	Somma dei quadrati	df (=gdl)	Media dei quadrati	F	Sig. (=P)
Fra gruppi	7,902	2	3,951	3,702	,03
Entro gruppi	52,297	49	1,067		
Totale	60,199	51			

Tabella 5 - *Similarità Assunta con i Medici di Medicina Generale*

	Somma dei quadrati	df (=gdl)	Media dei quadrati	F	Sig. (=P)
Fra gruppi	4,986	2	2,493	2,164	,13
Entro gruppi	36,866	32	1,152		
Totale	41,853	34			

Tabella 6 - *Similarità Assunta con gli Infermieri Ospedalieri*

	Somma dei quadrati	df (=gdl)	Media dei quadrati	F	Sig. (=P)
Fra gruppi	12,511	2	6,256	4,893	,01
Entro gruppi	67,756	53	1,278		
Totale	80,268	55			

Anche il dato in tabella 4 sembra significativo. Tre sono le analisi della varianza ove emergono differenze, statisticamente significative, tra le medie:

a – per quanto concerne la Similarità Assunta valutata nei confronti dei Cittadini, gli Infermieri Ospedalieri percepiscono i Cittadini mediamente più vicini (3.51) di quanto non facciano le due categorie dei Medici: i valori sono di 5.03 per i Medici Ospedalieri e di 4.69 per i Medici di Medicina Generale. Gli Infermieri Ospedalieri, in altre parole, mostrano una Similarità Assunta verso i Cittadini più elevata di quanto non emerga per i Medici Ospedalieri e per i Medici di Medicina Generale.

b – per quanto concerne la Similarità Assunta valutata nei confronti degli Infermieri Ospedalieri, i Medici Ospedalieri (3.5) li percepiscono come significativamente più vicini di quanto non facciano i Cittadini (4.83).

c – per quanto concerne la Similarità Assunta nei confronti dei Medici Ospedalieri, gli Infermieri Ospedalieri li percepiscono come più vicini (3.5) di quanto non facciano i Medici di Medicina Generale (4.71) e i Cittadini (4.74).

Discussione dei risultati del TSA

Sembra interessante la discordanza tra la tendenza degli Infermieri Ospedalieri a vivere un'elevata similarità con i Cittadini e quella dei Cittadini a vivere una bassa similarità nei confronti degli stessi Infermieri.

Per cogliere il senso di questo dato, solo apparentemente contraddittorio, si può ipotizzare che, nell'ambito sanitario, la distanza interpersonale, misurata con la Similarità Assunta, sia espressione di uno specifico *vissuto di potere* entro la relazione tra gruppi. Questa ipotesi consente di dare un senso ai dati emersi. I Cittadini, se si vuole gli "estranei" al contesto sanitario in quanto pazienti che si suppone vivano una acritica relazione di dipendenza dal contesto sanitario stesso, sono quelli che denotano la più bassa Similarità Assunta (la più elevata distanza interpersonale) nei confronti di tutti i gruppi "sanitari" considerati nella ricerca. In particolare, i Cittadini manifestano una distanza interpersonale elevata nei confronti degli Infermieri, il gruppo che, entro l'ospedale, è dedicato soprattutto al "prendersi cura" di loro, più che alla "cura" della forma patogena che giustifica il ricovero. Per le stesse ragioni, gli Infermieri vivono la più bassa distanza interpersonale nei confronti dei Cittadini, nei confronti dei quali vivono un potere elevato.

Questa ipotesi spiega anche la bassa distanza interpersonale mostrata dai Medici Ospedalieri nei confronti dei "loro" infermieri, quindi l'elevato potere vissuto nei loro confronti.

L'equivalenza tra distanza interpersonale, misurata tramite la Similarità Assunta, e potere vissuto dai gruppi entro l'organizzazione sanitaria, si può comprendere se si coglie la specificità dell'organizzazione sanitaria stessa. Si tratta di un sistema sociale ove le relazioni gerarchiche non sono strettamente connesse alla sola produzione di beni o servizi, quanto all'operare *in presenza del cliente/paziente ed entro una relazione diretta con lui*. Si tratta di un funzionamento organizzativo, inoltre, che classicamente si distingue in due componenti: quella del "curare" il male che porta il cittadino ad andare dal medico o in ospedale; quella del "prendersi cura" del cittadino. Il prendersi cura è particolarmente importante nel ricovero ospedaliero. In quel caso, il cittadino vede il "curare" quale funzione del medico, e il "prendersi cura" quale funzione prevalente dell'infermiere. Nella relazione sanitaria, d'altro canto, la funzione del curare è accettata da tutti come parte del potere medico. Non c'è un'analoga legittimazione del potere infermieristico entro la funzione del prendersi cura, che in molte sue componenti non prevede una specifica e ostensibile competenza. Gli Infermieri della nostra ricerca pensano di fondare il loro potere sui pazienti nell'accorciare la distanza interpersonale con loro, in una sorta di pretesa di amicalità fondata sul vissuto di somiglianza: "ti capisco e

posso intervenire con un forte potere nella relazione con te, perché tu – paziente – sei come me, e non puoi che accettare il potere che mi è conferito nel prendermi cura di te”. Il paziente, d’altro canto, guarda con diffidenza al sistema sanitario nel suo insieme, e in particolare diffida degli infermieri e del loro modo di trattarlo “familiarmente”, accentuando il peso della dipendenza che il sistema sanitario richiede dai cittadini/pazienti.

A partire da questi dati, si può ipotizzare che il potere fondato sull’assimilazione dell’“altro” a sé sia una caratteristica del sistema sanitario; possiamo, così, comprendere la causa della crescente diffidenza dei cittadini, che debbono entrare acriticamente nel sistema sanitario e accettarne le dimensioni culturali volte a considerare il paziente quale persona che si può trattare senza quella distanza interpersonale che fonda il rispetto sociale e la necessaria “alterità” entro le relazioni. Il “conflitto” tra Infermieri che assimilano a se stessi i Cittadini, e Cittadini che allontanano da sé soprattutto gli Infermieri, sembra ben definire la problematicità della relazione tra utenti e sistema sanitario, così come è emersa nell’ambito dell’intera ricerca. Procediamo ora con un commento all’insieme dei dati.

Conclusioni

La decisione di essere malato. Come si costruisce l’attesa simbolica del paziente nei confronti del sistema sanitario

Freud e la scuola psicoanalitica hanno proposto, nell’immensa opera concernente la patologia mentale e l’inconscio, la continuità tra normale e patologico. È una tesi per la quale i fenomeni patologici sono identici ai fenomeni normali corrispondenti, con una differenza dovuta alle sole variazioni quantitative. Questa tesi fu proposta anche da altri, lungo tutto l’arco dell’800. In particolare, come ricorda Canguilhem (1966/1998), da Auguste Comte e Claude Bernard, il fondatore della medicina sperimentale. Questa corrispondenza tra fisiologia e patologia, con l’unica variazione quantitativa del fenomeno che conduce dal normale al patologico, fu confutata in medicina: si è arrivati a distinguere la normalità, non solo quale capacità di adattamento alle variazioni dell’ambiente, ma anche come capacità normativa.

Essere sano non significa soltanto essere normale in una situazione data, ma anche essere normativo, in quella situazione e in altre situazioni eventuali. Ciò che caratterizza la salute è la possibilità di oltrepassare la norma che definisce il normale momentaneo, la possibilità di tollerare infrazioni alla norma abituale e di istituire norme nuove in situazioni nuove (Canguilhem, 1966/1998, p. 160).

Citiamo Canguilhem perché, nel suo importante lavoro, propone il tema dell’individuo che si costituisce come malato. È un tema che dà fondamento teorico a quanto emerso nella cultura dei cittadini. Ripercorriamo alcuni passi del lavoro di Canguilhem:

La salute è un margine di tolleranza nei confronti dell’infedeltà dell’ambiente (p. 161).

La malattia è anch’essa una norma di vita, ma è una norma inferiore, nel senso che essa non tollera alcun allontanamento dalle condizioni in cui vale, incapace com’è di trasformarsi in un’altra norma. Il vivente malato è normalizzato in condizioni di esistenza definite e ha perduto la capacità normativa, la capacità di istituire nuove norme in nuove condizioni (p. 148).

I confini tra salute e malattia sono, quindi, labili non tanto perché l’una sconfinava nell’altra, quanto perché si tratta di due “norme di vita”.

(...) si è in definitiva delegato al vivente stesso, considerato nella sua polarità dinamica, il compito di stabilire dove cominci la malattia (p. 146).

Ancora:

La frontiera tra il normale e il patologico è imprecisa per individui diversi considerati simultaneamente, ma è estremamente precisa per un solo e medesimo individuo considerato successivamente. Ciò che è normale in quanto normativo in condizioni date, può divenire patologico in un’altra situazione, se si mantiene identico a se stesso. *Di tale trasformazione è giudice l’individuo*, in quanto è lui a patirne, nel momento stesso in cui si sente inferiore ai compiti che la nuova situazione gli pone (p. 147, *corsivo nostro*).

Per Canguilhem, la scelta d'essere malato spetta quindi al singolo individuo, nel suo processo d'adattamento. Questo differenzia profondamente la patologia medica dalla "patologia mentale". Citiamo una sua importante affermazione al proposito:

La malattia somatica non rompe l'accordo tra simili; il malato è per noi ciò che è per se stesso; mentre l'anormale psichico non ha coscienza del proprio stato (p. 90).

Ancora:

Guarire significa, in linea di principio, ricondurre a una norma, una funzione o un organismo che se ne sono allontanati. La norma, il medico, la mutua solitamente dalla propria conoscenza della fisiologia, intesa come scienza dell'uomo normale, dalla propria esperienza diretta delle funzioni organiche, dalla rappresentazione comune della norma in un ambiente sociale e in un dato momento. Tra le *tre autorità* quella che prevale è, di gran lunga, la fisiologia. La fisiologia moderna si presenta come una raccolta canonica di costanti funzionali, in rapporto con funzioni di regolazione ormonali e nervose. Tali costanti sono qualificate come normali, in quanto designano dei caratteri medi e i più frequenti tra i casi osservabili praticamente. Ma esse sono qualificate come normali anche perché entrano a titolo di ideale in quella che è l'attività terapeutica. Le costanti fisiologiche sono dunque normali nel senso statistico, che è un senso descrittivo, e nel senso terapeutico che è un senso normativo (p. 94, *corsivo nostro*).

La malattia mentale rompe l'accordo tra simili, in quanto il malato mentale non ha coscienza del proprio stato. Il malato mentale, contrariamente al malato tradizionale della medicina, *non va dal medico di sua volontà*. Canguilhem, a proposito dell'origine dello stato di malato, fondata sulla decisione individuale del singolo, è molto preciso e ripete più volte quest'affermazione:

Non converrebbe, in fin dei conti, affermare che il fatto patologico non è percepibile come tale, cioè come alterazione dello stato normale, se non a livello della totalità organica e, nel caso dell'uomo, a livello della totalità individuale cosciente, in cui la malattia diventa una specie di male? (p. 62).

(...) è perché ci sono uomini che si sentono malati che c'è una medicina, e non perché vi sono dei medici che gli uomini apprendono da essi le proprie malattie. L'evoluzione storica dei rapporti tra il medico e il malato nella consultazione clinica, non modifica in nulla il rapporto normale e permanente tra il malato e la sua malattia (p. 67).

Jaspers ha visto bene quali sono le difficoltà di questa determinazione medica del normale e della salute: "È il medico colui che meno ricerca il senso delle parole 'salute e malattia'. Dal punto di vista scientifico, egli si occupa dei fenomeni vitali. È la considerazione dei pazienti e delle idee dominanti l'ambiente sociale che, più del giudizio dei medici, determina ciò che si chiama 'malattia'" (p. 93).

È esatto che, in medicina, lo stato normale del corpo umano sia lo stato che si spera di ristabilire. Ma è perché ad esso la terapeutica mira come al buon fine da raggiungere, che si deve dirlo normale, oppure è perché esso viene considerato normale dall'interessato, vale a dire dal malato, che la terapeutica ne fa il proprio obiettivo? (p. 96).

Distinguendo anomalia e stato patologico, varietà biologica e valore vitale negativo, si è in definitiva delegato al vivente stesso, considerato nella sua polarità dinamica, il compito di stabilire dove cominci la malattia (p. 146).

Il medico ha la tendenza a dimenticare che sono i malati a chiamare il medico (p. 171).

Potremmo continuare a lungo nelle citazioni di una nozione che Canguilhem pone alla base della sua disamina sul normale e il patologico: *la singola persona, con la sua decisione soggettiva, definisce il suo stato come normale o patologico*. Il medico interviene soltanto nei casi ove la soggettività dell'individuo arriva alla decisione di consultarlo. La diagnosi medica, quindi, è secondaria a una sorta d'importante *diagnosi soggettiva* dell'individuo che si costituisce quale malato. Spetta a quest'ultimo il decidere sulla presenza di un disagio fisico e sulla necessità di rivolgersi al sistema sanitario.

Corollario di quest'affermazione è che il medico interviene sulla malattia, diagnosticata secondo i parametri medici della fisiologia-patologia, mentre non può e non vuole intervenire sul "rapporto normale e permanente tra il malato e la sua malattia", per dirla con Canguilhem. Il medico, utilizzando termini che ci sono più usuali, non può e non vuole intervenire sulla soggettività del paziente, vale a dire sul *vissuto di malattia* che caratterizza ciascun malato in modo diverso e irripetibile, e che lo porta a rivolgersi al medico.

Possiamo quindi proporre la seguente affermazione: nel momento in cui un individuo si percepisce soggettivamente come malato, e si rivolge per questo al medico, quest'ultimo si occuperà del male definito secondo i parametri della scienza medica, più specificamente della relazione tra fisiologia e patologia; patologia generale da un lato e patologie speciali, medica, chirurgica, ostetrica, pediatrica, neurologica ecc., dall'altro.

Il *vissuto di malattia*, la *soggettività dell'individuo nel suo vivere quale malato*, non vengono presi in carico dal sistema sanitario, se non entro le rigide regole del gioco che definiscono la relazione tra malato e sistema sanitario stesso, inteso quest'ultimo in tutte le sue declinazioni, dalla visita medica ambulatoriale all'assistenza domiciliare o ospedaliera (Carli, 2013a).

Nella sua ricerca di dati oggettivi – dice Canguilhem – il medico “si dimentica” della soggettività che caratterizza la domanda del malato; in altri termini, “il medico ha la tendenza a dimenticare che sono i malati a chiamare il medico”. Nell'atto di rivolgersi al medico, da parte di chi decide soggettivamente di fare questo passo, è insita la domanda del futuro paziente. Chi va dal medico, per diventare in tal modo paziente o malato, deve comunque veder oggettivata la sua domanda entro le categorie diagnostiche (Carli, 2013a)¹⁰. L'oggettivazione diagnostica rappresenta, entro la cultura medica, l'unica possibile risposta alla domanda del malato. Di un malato che vede, in tal modo, ignorata la sua soggettività, l'ansia che accompagna la sua decisione d'essere malato. A nostro modo di vedere, il conflitto tra malati e contesto sanitario sta nella discrasia tra una domanda ignorata e un'oggettivazione della malattia, secondo i parametri della scienza medica. L'oggettivazione diagnostica della malattia fa riferimento a categorie di fisiologia e patologia che ignorano il processo tramite il quale la persona arriva a decidere del proprio statuto di malato, con le attese emozionali che tale decisione comporta.

La soggettività del sé-malato

La soggettività del sé-malato è il dato principale, e per noi il più importante, della cultura dei cittadini, potenziali utenti del sistema sanitario. Di fronte al sistema sanitario, il cittadino è primariamente preoccupato di definire la strategia più utile per avvicinare la sanità, nel momento in cui decide di proporsi quale “malato”. È l'assenza di “salute”, l'assenza del silenzio degli organi, che induce a vivere, soggettivamente, la sofferenza quale indicatore soggettivo, appunto, di malattia. La reazione all'assenza-di-assenza è molto più urgente e automatizzata della risposta a una presenza (Carli, 2015). I cittadini si aspettano il silenzio degli organi, quindi l'assenza di dolore quale stato usuale dell'esperienza. L'assenza di quell'assenza di dolore che ci si aspetta generalmente dal corpo, comporta un allarme urgente e improvviso, che richiede un intervento medico e al contempo psicologico: la soggettività del “sentirsi malati” e l'oggettività dell'essere malati concorrono, a pari livello, alla domanda urgente di accudimento e di terapia. È, in senso lato, la terapia del dolore che organizza la domanda del cittadino che, come risposta alla sofferenza, chiede l'intervento medico. Per il cittadino è questo “proclamarsi” come soggettivamente malato, quale risposta alla sofferenza, che avvia ogni dimensione simbolica del rapporto con la sanità.

La malattia quale “assenza di assenza” – e non quale presenza – implica quindi l'eccezionalità del proprio istituirsi quale malato. Un'eccezionalità che richiede al sistema sanitario una risposta rapida alla sofferenza. Tale risposta non sembra albergare nella cultura sanitaria in senso generale. Il sistema sanitario risponde all'urgenza proposta dall'assenza di assenza del dolore, considerando la malattia quale *presenza diagnosticata*. Questa *trasformazione dell'assenza di assenza del dolore, in presenza di malattia, definita diagnosticamente*, segna profondamente la relazione tra cittadino e sistema sanitario.

Notiamo che le parole emozionalmente dense “sofferenza” e “dolore” compaiono solo nel testo raccolto con i cittadini. Non fanno parte del vocabolario simbolico dei medici di base, né si ritrovano nel personale ospedaliero. È una considerazione importante per la nostra analisi: il personale sanitario non accetta la soggettività del proclamarsi quale “malato”, da parte delle persone comuni; un proclamarsi malato che, d'altro canto e come abbiamo visto, fonda la domanda al sistema sanitario. La motivazione a intervenire, nei medici di base e in quelli ospedalieri, è funzionale a criteri propri della medicina (urgenza, emergenza da un lato; malattie croniche o terminali dall'altro). La prescrizione di farmaci, per i medici di medicina generale, è la risposta alla pericolosità dei cittadini, vissuti come pronti a denunciare l'operato medico¹¹. Il personale

¹⁰ Nella malattia mentale tutto questo non accade. La malattia mentale è generata dal venir meno di un “accordo tra simili”, non da una valutazione soggettiva di disagio da parte del futuro malato. Si veda al proposito Carli & Paniccia (2014).

¹¹ In uno studio sul tema si stima che la spesa sanitaria, conseguente al fenomeno della medicina difensiva, ammonterebbe in Italia a circa 13 miliardi l'anno; questa cifra corrisponderebbe all'11,8% della spesa sanitaria totale

ospedaliero, dal canto suo, pensa che il potere ospedaliero possa esplicitarsi, prevalentemente, come funzione sostitutiva della madre – nel caso dei parti prematuri – e della fecondazione tramite la fecondazione assistita – nel caso della sterilità. Due “taumaturgie” vissute come prestigiose, tali da conferire un’immagine onnipotente al medico. Nel contempo si sottolinea che i malati terminali vengono posti fuori dall’ospedale, così come vengono “espulsi” dal sistema sanitario i cittadini che chiedono, capricciosamente, farmaci e ricette ai medici di medicina generale. I ricoveri ospedalieri, veri e propri, sono dovuti a scompensi e riacutizzazioni di malattie croniche; crisi dovute a errori dei pazienti che non sanno seguire le regole imposte dal medico. Scompensi e riacutizzazioni che devono passare, necessariamente, dal pronto soccorso.

Un primo problema, quindi, concerne la domanda nei confronti del sistema sanitario. I cittadini pensano che la domanda sorga, in una modalità sistematicamente urgente, dal loro definirsi quali malati. Certamente ci sono anche le urgenze vere e proprie – fondate sul rischio imminente di morte – o le cronicizzazioni della malattia, così come ci sono i familiari malati bisognosi di assistenza e un sistema sanitario pubblico criticabile per i suoi costi eccessivi. Ma la domanda sanitaria trova la sua origine nel proclamarsi “malato” del singolo, sulla base della sofferenza provocata da un dolore riferibile a qualche organo o apparato. Questa domanda, sembra essere completamente disattesa nella cultura sanitaria.

I medici di medicina generale pongono, a fondamento dell’intervento sanitario, le urgenze e la cronicità; le stesse dimensioni sottolineate dai cittadini, se si esclude il proprio porsi come malato. Per i medici di base, quindi, il pronto soccorso e l’assistenza domiciliare, descritta e vissuta peraltro come prevalentemente o esclusivamente infermieristica, sono le due realtà problematiche che saturano in modo esauriente l’intervento sanitario. Il rapporto con il malato “usuale”, quel malato che decide d’essere malato – *sua sponte* – è segnato, nella cultura dei medici di base, da un rovesciamento: un tempo era il medico che rispondeva alla chiamata delle famiglie, recandosi a casa del malato; oggi è il malato che deve andare dal medico, nell’ambulatorio. Quell’ambulatorio che implica l’andare forzato dal medico, chiuso nel suo luogo di lavoro e indisponibile a quell’andare al letto del malato che, un tempo, caratterizzava il medico di famiglia. Il medico di famiglia, in altri termini, si è trasformato nel medico ambulatoriale da un lato, nel medico ospedaliero dall’altro. Il medico che prescrive farmaci, d’altro canto, è identificato con un nuovo rapporto tra malato (o cittadino) e medico: un rapporto fondato sulla sfiducia e sul pericolo di possibili denunce. Il medico non gode più di quella stima che fondava la dipendenza del paziente; dipendenza da un professionista al quale era attribuito il *modus operandi* basato su “scienza e coscienza”.

La credibilità del sistema sanitario è in crisi

A cosa è dovuta la crisi nella credibilità del sistema sanitario? Uno sguardo alla cultura dei medici di base ci può aiutare in proposito. In essa manca ogni traccia di “presa in carico” del malato da parte del sistema medico. Approfondiamo tale affermazione. Presa in carico è un’espressione molto usata entro i servizi sociali, originariamente, entro il sistema sanitario, in seconda battuta. Molto usata, ma poco definita. La presa in carico è un evento che intercorre tra una persona o un gruppo (familiare) che pone una domanda, e un operatore che è preposto a dare una risposta alla domanda stessa.

Quale è la domanda di chi, in base a dolore e sofferenza, si definisce come malato nei confronti del sistema sanitario? La domanda concerne la soggettività della persona che ha perso, improvvisamente o in lenta progressione, la salute. Possiamo chiederci quale sia lo stato emotivo di chi subitaneamente, o passo passo, perde il silenzio degli organi e vede insorgere malessere, sofferenza. Con la “malattia”, soggettivamente percepita, si perdono sicurezza, identità (l’interrogativo di molti malati è: “perché proprio a me?”), si è presi dall’ansia, dall’angoscia, dalla sfiducia. Come se, con il silenzio degli organi, se ne andasse ogni certezza sul proprio stare al mondo, sulla propria capacità produttiva. In una sorta di perdita profonda del potere sociale, in tutte le sue forme rassicuranti e faticosamente perseguite. Come si vede, la domanda del malato è fondata su uno stato di regressione angosciata, conseguente all’impotenza in cui lo precipita lo stato di malattia. Una regressione che confonde il sé malato con la malattia, che inficia l’identità e altera l’immagine sociale di sé. Spesso il malato si vergogna di essere malato; più che della malattia che lo affligge.

È anche a questa soggettività impotente e confusa che il sistema sanitario è chiamato a rispondere. Questa risposta prevedrebbe la competenza del sistema sanitario e dei suoi operatori a scindere, per dirla con Fornari, il *male altro* (la malattia diagnosticata e prognosticata) dal *bene proprio* del malato (Fornari, 1975). L’individuazione della “malattia”, che il personale sanitario – il medico, in particolare – sa porre come oggetto da combattere, in una sorta di alleanza tra medico e “persona” malata, è ciò che possiamo definire

(pubblica e privata) ed è conseguenza dell’aumento nella prescrizione di farmaci, visite, esami e ricoveri (Barresi et al., 2011).

come *cosa terza* nella relazione tra medico e malato. L'alleanza nel fare piani per combattere la cosa terza-nemico, è centrale per questa presa in carico del malato da parte del sistema sanitario¹². È ciò che un tempo avveniva al letto del malato, con la visita domiciliare. Il medico era completamente dedito al malato stesso; questo rapporto d'alleanza, orientato al dialogo e al confronto col malato, creava una relazione collusiva, rassicurante, sul possibile intervento medico nei confronti del "male altro". Oggi non è più così. L'ambulatorio non solo è problematico per il dover andare dal medico, ma anche per il doverlo condividere con molte altre persone, vedendosi confusi in una promiscuità che rende improbabile quell'alleanza rassicurante e foriera di presa in carico¹³.

L'ambulatorio rimanda alla competenza medica, alla tecnica, alla tecnologia delle quali il medico fa uso, ma ribadisce l'impovertimento della componente relazionale.

È interessante che nel testo dei medici di base, la parola "diagnosi" compaia soltanto associata alle urgenze assegnate al pronto soccorso; non compare mai nelle interviste del personale ospedaliero. Eppure è la diagnosi che dovrebbe definire la cosa terza, nella relazione tra medico e paziente; quel male altro contro il quale militarizzare la loro alleanza. Il diagnosticare è un atto relazionale che vede, in stretta relazione, medico e malato. Ma quando il malato avvicina il medico, in ambulatorio o in ospedale, la diagnosi non comporta più la comunicazione attenta e sollecita tra medico e malato. La diagnosi, nell'ambulatorio o nell'ospedale, appartiene soltanto al contesto sanitario, entro procedure che vedono attenuata la partecipazione del malato al processo che prelude alla prognosi e alla terapia. Questa attenuazione della relazione tra medico e malato, questo estraniamento del malato dal contesto sanitario, lo lasciano "solo e abbandonato", con la propria angoscia e impotenza. Sollecitando diffidenza, rabbia, sospetto. Senza una premeditazione, è bene sottolinearlo, l'operato medico, quando è trasferito entro il contesto sanitario organizzato – sia esso l'ospedale o l'ambulatorio – distruttura e deteriora la relazione del medico con il malato. Allontana la competenza medica dall'occuparsi della soggettività ansiosa della persona che "ha deciso" di essere malato, aumenta la diffidenza e la reattività del malato. Gran parte della minacciosità dei malati e dei loro familiari, quindi della risposta della medicina difensiva, nasce – lo crediamo – da questa sempre più diffusa tendenza del personale sanitario a "giocare in casa", a incistarsi entro "contenitori sanitari", perdendo la consuetudine alla visita domiciliare.

Non si tratta, quindi, di umanizzare la relazione tra medico e paziente, di implementare l'empatia nella relazione di cura. Queste sono affermazioni generiche. Encomiabili sotto il profilo valoriale, ma poco utili nella promozione di un cambiamento, che ha bisogno di più puntuali criteri di analisi della "crisi" tra persone e sistema sanitario. Si tratta di un cambiamento che ha, quale obiettivo simbolico, la prevenzione del deterioramento della propria immagine, per il malato identificato con il proprio stato di malattia soggettivamente deciso. Porre la malattia quale *cosa terza* comporta un'alleanza tra medico e paziente. Un'alleanza sempre più difficile, nelle condizioni strutturali, economiche e culturali che caratterizzano oggi il lavoro del medico e del personale sanitario più in generale. Un'alleanza che tuttavia è intrinseca al processo sanitario di diagnosi, prognosi, terapia, e che ne può costituire una componente rassicurante, al contempo capace di potenziare l'integrazione tra paziente e contesto sanitario.

Bibliografia

¹² Il costrutto di "cosa terza" è inteso quale interesse condiviso, entro la relazione, per una trasformazione produttiva di uno stato del mondo; interesse che permette alla relazione di non implodere entro fantasie agite di impossessarsi dell'altro o di farsi possedere. Si veda: Carli & Paniccia, 2012.

¹³ Considerazioni analoghe valgono anche per la "Casa della salute", nuova istituzione che vorrebbe facilitare la relazione tra sistema sanitario e cittadino. "La Casa della salute è da intendersi come la sede pubblica, dove trovano collocazione, in uno stesso spazio fisico, i servizi territoriali che erogano prestazioni sanitarie, ivi compresi gli ambulatori di Medicina Generale e Specialistica ambulatoriale, e sociali per una determinata e programmata porzione di popolazione. In essa si realizza la prevenzione per tutto l'arco della vita e la comunità locale si organizza per la promozione della salute e del ben-essere sociale". Ancora: "La Casa della salute è una sede fisica e insieme un centro attivo e dinamico della comunità locale per la salute e il ben-essere che raccoglie la domanda dei cittadini e organizza la risposta nelle forme e nei luoghi più appropriati, nell'unità di spazio e di tempo". Interessante notare come, nelle due definizioni di Casa della Salute, tratte dal sito: <http://www.salute.gov.it/portale/home.html> del Ministero della Salute, si parli di un ulteriore luogo o spazio "fisico", nel quale il cittadino è tenuto o costretto ad andare per ottenere assistenza sanitaria. Un luogo estraneo, con le sue regole burocratiche, con i suoi riti d'ingresso, volti all'estraniamento della persona, costretta alla dipendenza dalle regole del gioco fissate da chi è responsabile del luogo stesso.

- ANIA (2014). *Malpractice: Il grande caos* [Malpractice: the big chaos]. Retrieved from <http://www.ania.it/export/sites/default/it/pubblicazioni/Dossier-e-position-paper/Dossier-ANIA-Malpractice-il-grande-caos.pdf>
- Balint, M. (1961). *Medico, paziente e malattia* [The Doctor, His Patient and the Illness]. Milano: Feltrinelli (Original works published 1957).
- Barresi, R., Battaglini, A., Calabrese, A., Lomastro, R., Maffione, G., Natoli, V., ... Quazzico, A. (2011). (Eds.). *Impatto sociale, economico e giuridico della pratica della medicina difensiva in Italia e negli Stati Uniti* [Social, economical and legal impact of defensive medicine in Italy and USA]. Retrieved from http://www.istud.it/up_media/pw_scientiati/medicina_difensiva.pdf
- Bézy, O. (2009). La santé c'est la vie dans le silence des organes [Health is the root in the silence of organs]. *La revue lacanienne* 1(3), 47-50. doi: 10.3917/lrl.091.0047
- Brescia, F., Cafaro, B., Civitillo, A., Crisanti, P., Giacchetti, V., Girardi, D., ... Viola, C. (2013). Otto esperienze di intervento psicologico clinico entro Unità Operative ospedaliere e di assistenza domiciliare riabilitativa [Eight experiences of clinical psychological intervention at Hospital Units and in-home care rehabilitative Units]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 12-25. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Cafaro, B., Civitillo, A., Bontempi, G., Giacchetti, V., Lalli, A., Lopolito, L., ... Zanetti, M. (2013). Laboratorio su psicologia clinica e ospedale: il rapporto tra domanda di cura e risposta dell'organizzazione ospedaliera [Laboratory on clinical psychology and hospital: The relationship between the demand for care and the response of hospital organization]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-79. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The normal and the pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carli, R. (1968). La Similarità Assunta come indice di adattamento sociale [The Assumed Similarity as index of social adjustment]. *Annali di Psicologia*, 1-3, 85-98.
- Carli, R. (1970). Fenomenologia della relazione sociale: Prospettive per un intervento psico-sociale [Phenomenology of social relation: Perspectives on psychosocial intervention]. *Rivista di sociologia*, 8(1), 5-108.
- Carli, R. (2013a). L'intervento psicologico in Ospedale [Psychological intervention at the Hospital]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 3-11. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Carli, R. (2013b). Psicologia clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical psychology and Hospital: Introduction to the issue]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 55-62. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Carli, R. (2015). Perché si va dallo psicologo clinico: Ripensando all'analisi della domanda [Why people turn to clinical psychologist: Thinking over the analysis of demand]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 33-44. doi: 10.14645/RPC.2015.1.536
- Carli, R., & Esposito, P. (1971). Contributo sperimentale allo studio della dinamica di gruppo e delle relazioni con l'autorità nella partecipazione cinematografica [Experimental contribution to the study on the group dynamics and on the relationship with authority in cinematographic participation]. *Archivio di psicologia, neurologia, psichiatria*, 22(4), 232-285.
- Carli, R., Mangiarotti, A., & Scalfaro, M. (1972). La percezione interpersonale nei piccoli gruppi [Interpersonal perception in small groups]. *Archivio di psicologia, neurologia, psichiatria*, 23(2-3), 142-181.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2002). *L'Analisi Emozionale del Testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [The Emotional Text Analysis: A psychological tool for reading texts and discourses]. Milano: FrancoAngeli.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2011). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia* [The culture of mentalhealthservices in Italy]. Milano: FrancoAngeli.

- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2012). Convivere [Living together]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 184-200. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2014). Il fallimento della collusione: Un modello per la genesi della “malattia mentale” [The failure of collusion: A model for the genesis of “mental illness”]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 9-46. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>.
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Atzori, E., Cinalli, S., Brescia, F., Mazzeo, ... Dolcetti, F. (2012). Il rischio psicosociale in un Ospedale romano: Il rapporto tra Cultura Locale e soddisfazione nell’Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri [Psychosocial risk at a Hospital in Rome: the relationship between Local Culture and satisfaction at San Filippo Neri Hospital Complex Authority]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 76-90. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., Paniccchia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-65. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Giovagnoli, F., Carbone, A., & Bucci, F. (2016). Emotional Textual Analysis. In L. A. Jason & D. S. Glenwick (Eds.), *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods*. New York, NY: Oxford University Press.
- Charon, R. (1993). The narrative road to empathy. In H. Sprio, M.G.M. Curnen, E. Peschel, & D. St. James (Eds.), *Empathy and the Practice of Medicine: Beyond Pills and the Scalpel* (pp. 147-159). New Haven: Yale University Press.
- Charon, R. (1995). Literature and medicine contribution to clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 22, 599-606.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Civitillo, A. (2012). Ospedale, sofferenza, psicologia: Intercettare domande [Hospital, suffering, psychology: Intercepting demands]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 21-26. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Conti, I., Sacchi, S., & Stocchino, G. (2009). La funzione psicologica entro il contesto ospedaliero come competenza a pensare le relazioni: Due unità di psicologia [The function of psychology in the hospital context as competence to think about relations. Two psychology units]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 27-29. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Crombach, L.J. (1955). Processes affecting scores on “Understanding of others” and “Assumed Similarity”. *Psychol. Bull.*, 52, 177-193.
- Fiedler, F.E. (1954). Assumed Similarity measures as predictors of team effectiveness. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 49(3), 381-388.
- Fiedler, F.E. (1958). Leaders attitudes and group effectiveness. In L. Beskovitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 1, pp. 149-190). New York: N.Y. Academic.
- Flamigni, C., & Mengarelli, M. (2014). *Nelle mani del dottore? Il racconto e il possibile futuro di una relazione difficile* [In the hands of the doctor? The tale and the potential future of a difficult relationship]. Milano: FrancoAngeli.
- Fornari, F. (1975). *Genitalità e cultura* [Genitality and culture]. Milano: Feltrinelli.

- Giacchetti, V. (2014). La funzione psicologica entro un contesto che lavora con l'urgenza: Il Pronto Soccorso dell'Azienda Ospedaliera Complessa San Filippo Neri [The psychological function within a context dealing with urgency: The emergency room of San Filippo Neri Hospital Complex Authority]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 51-64. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it/Quaderni>
- Greenhalgh, T. (2010). *How To Read a Paper: The Basics of Evidence based Medicine* (4th ed.). Chichester: Wiley-Blackwell.
- ISPE/Sanità (2014). *Libro bianco sulla corruption in sanità* [The white book on the corruption in healthcare]. Retrieved from http://www.ispe-sanita.it/1/upload/ispe_libroweb18settembre.pdf
- Ministero della Salute (2015). *Il fenomeno della Medicina Difensiva: Costi, ragioni, strategie di contrasto* [The phenomenon of Defensive Medicine: Costs, reasons, tackling strategies]. Retrieved from http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_notizie_1994_listaFile_itemName_0_file.pdf
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B., & Richardson, W.S. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *BMJ*, 312, 71-72.
- World Health Organisation (2015). *World Health Statistics 2015*. Retrieved from http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/en/

The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens

Renzo Carli^{*}, Rosa Maria Paniccia^{**}, Andrea Caputo^{***}

Abstract

The present research study aims at exploring the expectations towards healthcare, in particular towards general practitioners and hospital professionals, reported by a group of citizens who are potential users of healthcare system itself. We hypothesize that these expectations are not based on commonsense but need to be explored with regard to their emotional specificity that cannot be taken for granted. We aim at critically discussing the idea that patients' participation in knowing and deciding about healthcare acts in all their specific stages is useful, as well as that for healthcare staff it is appropriate to change their behaviors towards users accordingly value-related requirements, such as good and correct communication. Thirty-one citizens were interviewed and the resulting texts were analyzed according to Emotional Text Analysis (AET). Five clusters were detected within a factorial space which overall expresses citizens' demand for being taken in charge with regard not only to their diseases but also to their suffering subjectivity as ill people. This demand is conceived as a right and both cure and care are seen as indissoluble tasks of healthcare. Healthcare system is confronted with this double demand and its failure to comply with the second demand seems to generate the recent conflict between healthcare system and users.

Keywords: healthcare system change; patient's subjectivity; healthcare-related cultural models; physician-patient relationship.

* Past Full Professor of Clinical Psychology at the Faculty of Psychology 1 of the University "Sapienza" in Rome, Member of the Italian Psychoanalytic Society and of the International Psychoanalytical Association, Director of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Director of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

** Associate Professor at the Faculty of Medicine and Psychology of the University "Sapienza" in Rome, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Member of the Scientific and Teaching board of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

*** Psychologist - Psychotherapist, PsyD in Health Psychology, PhD student in Dynamic and Clinical Psychology, University of Rome "Sapienza", Professor at the Specializing School in Health Psychology of the University of Rome "Sapienza", Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology). E-mail: andrea.caputo@uniroma1.it

Carli, R., Paniccia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-65. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606

Introduction

This research study is part of a set of three surveys that were carried out simultaneously and had the same aim: exploring demand towards healthcare reported by citizens as potential users of healthcare system, in terms of hospital and territorial services. The first survey, discussed in this paper, was specifically addressed to explore citizens' demand towards healthcare services, the second one focused on the representation proposed by a group of general practitioners about healthcare and their own offer of territorial services (Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016), the third one dealt with the representation proposed by a group of hospital staff respondents (physicians and nurses) about healthcare and their own offer of hospital services (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016). A fourth paper (Carli, Paniccia, Caputo et al., 2016) provides a premise, a synthesis and a conclusion of these three surveys regarded as different steps of a unique research study. It can be consulted for references, with the exception of specific in-text citations reported in the present paper. The four papers are all published in this issue of *Rivista di Psicologia Clinica*. For any information about the premise of this study one can consult the paper cited above. Here, we add some further notes.

Literature about people's expectations towards healthcare system is very scarce and generally few interesting. People who deal with healthcare system, especially in our country, do not seem to be oriented to users' demand, which is mostly or exclusively conceived in self-referential terms. A remedy to self-referentiality, when this is critically considered, is people's participation in decisions more than knowing their demand, despite it is very problematic to achieve participation. A report by the Italian Minister of Health in 2005 provides an initial review of studies and experiences dealing with the involvement of citizens in health decisions and promotes participation; however the report was lastly updated in 2008 (PNLG, 2008). In 2014 (Sesta, 2014) this kind of experiences were very few. The Author affirms that these experiences would require unlikely investments in citizens' health literacy. This health literacy could strengthen citizens' empowerment and self-determination by changing the asymmetry between laypeople and technical professionals, thus contributing to similarly achieve empowerment and compliance, that is patient/health professional alliance which may improve care effectiveness (Franceschetti, 2011). While this (not) new hypothesis is proposed, the conflict between citizens and health professionals is increasing and probably its reasons are not fully understood. We are far from a healthcare system that is supposed to need knowing citizens' demand. Indeed, the pinpoint is not citizens' demand but their rights. There is a debate on models of participation-inclusion of citizens based on their rights and potential alternatives; for instance, favoring weak persons or including everyone's point of view (Bobbio & Pomatto, 2007). Also these Authors do not consider citizens' demand; citizens are conceived as "laypersons" who are basically disadvantaged compared with healthcare professionals. At the same time, there is a debate on remedies connected to ideal models of change about the relationship between citizens and healthcare system. An interesting study was carried out by Fondazione ISTUD (2013) about the effects of the establishment of general practitioners' associations on citizens, as innovation of territorial medicine. This study comprised 398 citizens and 128 physicians as respondents. Data confirmed the usefulness of associations for citizens, because those who turned to associations used first aid, emergency medical care and private medical services less frequently. However, there is a territorial discontinuity about the very different types of associations without a clear strategy on diversity; besides, these associations are appreciated by physicians because of the usefulness for themselves rather than of the improvement of services addressed to citizens. The study also examined home care services: few people used it, but many citizens wanted to get information in order to choose it. Those who used it were very satisfied. The Authors defined home care as a "winning" service. In addition, citizens reported to be poorly informed, but they did not think to participate in healthcare staff's decisions about their own health. They reported to have no information about healthcare services and their functioning. They desired to have a more symmetrical relationship with services, as clients with a higher demand power. In this sense, mistrust and conflict about medical intervention may probably relate to citizens' criticism about the difficult relationship with healthcare system¹.

¹ Data revealed that patients who turned to associations (25.52% of respondents had general practitioners belonging to associations), used first aid, emergency medical care and private medical services less frequently, at 50, 50 and 75 percent respectively. With regard to home care services, only 14% of citizens used them, 82% wanted to have a list of qualified organizations for home care without the mediation of the local health authority (ASL), and 85% of those who used them is satisfied. According to Italian laws, the local health authority (ASL) is a public organization with entrepreneurial autonomy which has organizational, financial and management tasks about healthcare services provided

Also in scientific research we often find the proposal of “idealized” models about medical behavior towards patients and training initiatives which should induce physicians to comply with this idealized models (Tofan, Bodolica, & Spraggon, 2013). For instance, some Authors state that physicians need both “relational” and “reflective” thinking in order to develop “flexibility” and “creativity” and have to “reflect on themselves as persons” (Saba, 2007). Besides, physicians need to develop a “deep communication”, that allows the passage from con-vincing to co-existing through awareness and determination without unnecessary elements (Calamo Specchia, 2015). These statements suppose that patients and families have well-defined expectations towards healthcare system concerning: the mitigation of the violent dynamics characterizing relationships with medical providers, the need for information and responsibility about diagnostic and treatment decisions regarding them. This analysis of patients’ expectations, which are often taken for granted and defined by scholars on the basis of commonsense, leads to detect potential behavioral and relational modes which are considered as optimal by physicians and healthcare system itself.

The present research study aims at exploring the representation of the relationship with healthcare system reported by a group of citizens, as potential or actual users of healthcare system itself. It is hypothesized that these expectations are not taken for granted and based on commonsense. In other words, the physician-patient relationship is supposed to be more complex than one may think, even from the patient’s perspective.

Aim

The study aim is to explore cultural models by which a group of citizens, actual or potential users of healthcare system, represent services provided by healthcare system itself in symbolic and emotional terms. This allows to confront the citizens’ demand from their symbolic representation of services, as users of healthcare system, with what reported by hospital workers and general practitioners as emerging by two other parallel research studies.

Method

The Emotional Text Analysis

Thirty-one citizens of the region Latium were interviewed. The interviews were recorded and transcribed in order to form a single textual corpus that was afterwards analyzed by Emotional Text Analysis (AET). AET allows the detection of “dense words” within the textual corpus, i.e. words that have high emotional polysemy and low ambiguity. Then, it consents to obtain some clusters of dense words positioned on a factorial space, thus providing a mapping which refers to the collusive representation that study participants have with regard to the theme initially proposed by the trigger question (Carli & Paniccia, 2002). The collusive representation of the issue refers to the emoziona dynamics by which participants represent it (Carli & Paniccia, 2002, Carli, Paniccia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

Participants

We used a snowball sample recruitment in which participants who were acquainted with researchers were asked to identify other potential respondents belonging to their informal contacts. The inclusion criterion was the respondents’ interest in participating in the research study and talking about their relationship with physician and healthcare system from their personal experiences regarding hospital, care and assistance services that were present in the territory. The sample included 31 citizens of the region of Latium, whose characteristics are presented in Table 1.

in a specific territorial area. Researchers defined home care as a “winning” model. Seventy-nine percent of citizens reported to have poor or no information about healthcare services in their territorial area. It is interesting to note that the interviewed physicians – 83% belonged to associations and 17% had a private office – appreciated forms of association because it might improve the relationships with colleagues, logistics, saving and work management. Only as the last motive, better services to users were reported. In addition to associations, only in 49% of cases there are training courses for professionals even if they are mostly based on work practice in hospital setting: there is no investment on organizational competence. Then, there is an interesting controversy among physicians about financial sustainability of healthcare system: 34% of respondents based the sustainability on the reduction of the total exemption from payment in order to make citizens more responsible, while 36% base it on the potential improvement of organizational models.

Table 1. *Variables of the sample of citizens (n=31)*

Gender		
<i>Male</i>		<i>Female</i>
13		18
Age		
<i>< 30 years old</i>	<i>30-60 years old</i>	<i>> 60 years old</i>
13	10	8

The open-ended interview

Each respondent was preliminary contacted by telephone in order to confirm his/her availability in participating in the present research study. Consistently with the explorative aim of the present study, after having introduced themselves, interviewers proposed a single trigger question as follows: “Dear Mr./Mrs. X, as I said you by phone, I am a member of a research group composed of a Chair of Psychology of the University of Rome “Sapienza” and two hospitals, namely Fatebenefratelli and San Filippo Neri. We are interested in exploring the relationship between hospital and territory, in order to understand which serviced could be improved; in particular, the relationship between families and hospital, general practitioners, care and assistance services which are present in the territory. Our method consists in listening to you with the aim of knowing your experience in this field and getting your opinion; a half-hour interview with you would be very useful to us. I ask you for recording the interview in order to better listen it again later, also because the transcribed text will be anonymously analyzed. Our data will be shared with all study participants who will be interested in. Thanks for your kindness, we can start now”².

Results

Figure 1 illustrates the graphic representation of the detected collusive dynamic which, in statistical terms, is conceived as a factorial space with five clusters.

² The present research study included lots of partners. In order to give respondents some information which helped them to imagine the research context and potential utilization, in the initial presentation researchers evoked the main partners, that are a Chair of Clinical Psychology of the Faculty of Medicine and Psychology of the University of Rome “Sapienza” and the hospitals San Filippo Neri e San Giovanni Calibita Fatebenefratelli of Rome.

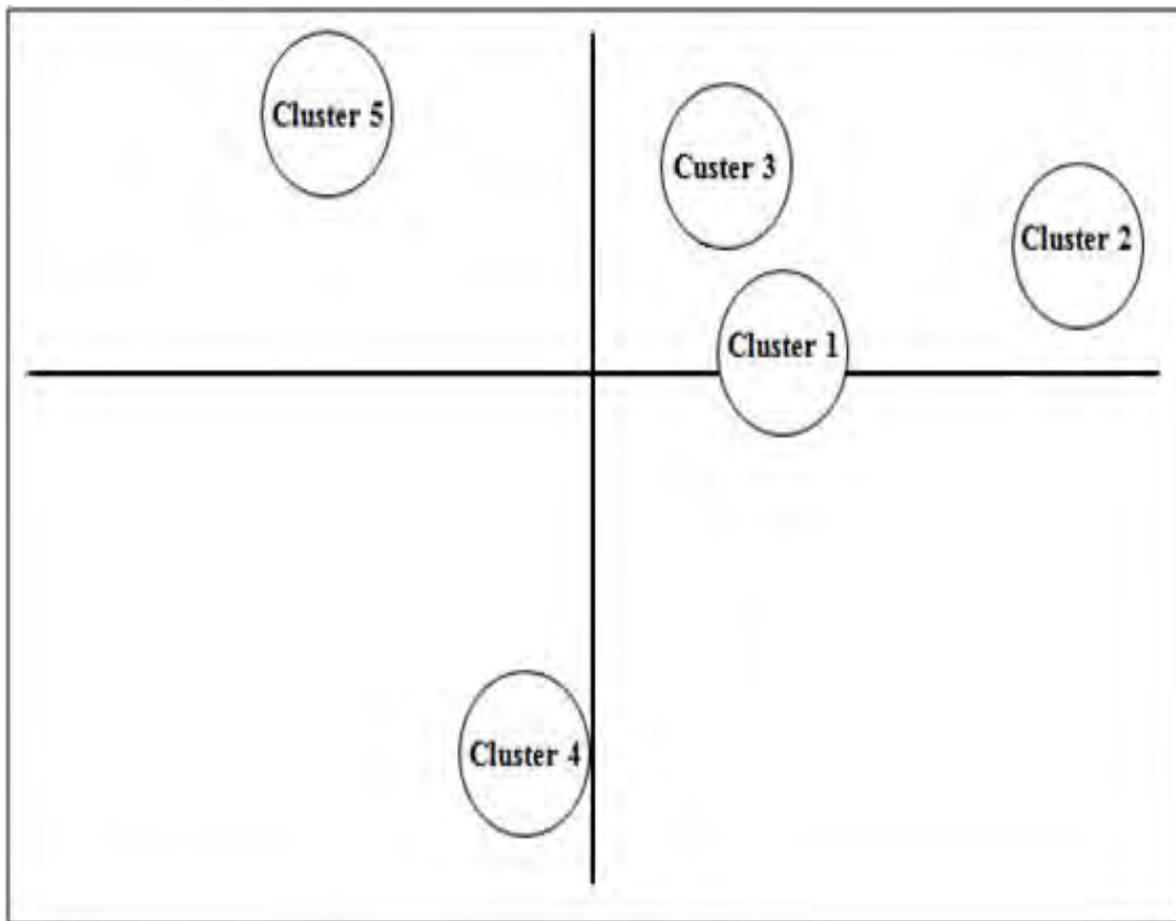


Figure 1. *Factorial space*

Table 2 shows the detected associations between clusters and factors and Table 3 shows clusters of dense words order by Chi-square.

Table 2. *Relationship between clusters and factors (cluster centroids)*

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Cluster 1	0.500	0.050	-0.876	-1.213
Cluster 2	1.280	0.300	0.863	0.070
Cluster 3	0.353	0.485	-1.046	0.944
Cluster 4	-0.185	- 0.894	0.065	0.117
Cluster 5	-0.708	0.605	0.266	-0.095

Table 3. *Clusters of dense words ordered by Chi-square*

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5
<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>
43.23 accident	103.71 payment	72.22 specialist	59.85 son	42.93 drugs
38.50 first aid	70.13 private	52.54 grandmother	34.52 husband	31.17 suffering

35.96	Pertini	57.99	ticket	44.09	problematic	33.68	bed	26.08	tachycardia
28.71	general practitioner	45.33	public	43.12	pathology	31.21	giving birth	25.52	therapy
27.41	policlinico	44.93	blood exam	40.81	elderly	23.87	chemotherapy	25.35	pain
26.86	serious	31.29	spending	36.74	prescription	19.02	eat	23.86	adequate
26.78	broken	31.29	region	29.22	specialized visit	19.02	sister	21.65	dosages
25.06	ASL	30.20	healthcare	28.89	diagnosis	16.61	caesarean section	19.45	pain therapy
22.97	respect	25.97	euro	28.78	family	16.02	baby	19.06	psychologist
21.49	friends					14.21	cry	15.07	beta-blockers
21.49	emergency					14.21	neo	13.61	symptom
21.49	fracture					12.19	mum	12.89	hospital
21.49	knee					11.82	attach	12.81	understand
						11.82	pretty		
						11.82	sleep		

Discussion

In analyzing data we proceed considering each cluster separately, as well as its relationship with the detected factors; for each cluster only dense words with higher Chi-square are considered as central for the interpretation, i.e. the first five or six words; the next words are examined as potentially testing the hypothesis emerging from the first dense words. Then a synthesis of the factorial space is provided.

Cluster 1

This cluster is associated with the negative pole of the third factor where, as well as Cluster 3, it is opposed to Cluster 2, and with the negative pole of the fourth factor where it is opposed to Clusters 3. This cluster refers to the culture of emergency. The first dense word is **accident**: the term refers to what happens without planning, for instance while doing other things. However *accidens* has lots of meanings ranging from falling down, being dragged by one's mass, bringing to an end, to disappear. The derivatives of this words are numerous: fall, cadaver, mishap. Thus accident is a word evoking fantasies of serious, sudden problems, dealing with body and emotional experience. Indeed, the second dense word is **first aid**. This word refers to the promptness of healthcare aid, that is needed for facing an urgent problem when time is a relevant matter concerning the passage from life to death. Other emotionally dense words, which are consistent with this analysis, are **seriousness** and **emergency**. Two hospitals of Rome are evoked: **Pertini** and **policlinico** (general hospital). Problems are specified by other words such as **broken**, **fracture**, **knee**. There is also the word **friends** which seems to evoke the opportunity to look for connections and favoritisms due to the urgency of intervention, in order to not lose one's way in front of a healthcare system that does not give you enough attention. A feeling of mistrust emerges about the capability of the Italian healthcare system in easily dealing with urgent and serious situations, without connections which may change the potential enemy into a friend.

In this cluster there is not an emotion which characterizes the culture of Cluster 5, as described below. We refer to the subjective experience of illness which leads the individual to decide to be sick. On the contrary, this cluster highlights accident and urgency as dimensions of healthcare system which involve the sudden passage from health to the patient's status, not the request of a person who decides to be sick. For those who experience emergency, first aid evokes the violent entrance into healthcare system, without any preparation to the event. This healthcare system seems to function as a place where those who enter into have to accept all the rules of the game charactering it, without any criticism or alternative. The rapid and unexpected

impact on those who have to pass from everyday contexts to the first aid setting may create some problems in terms of incomprehension and refusal of healthcare system, as unfortunately we often note³.

Cluster 2

This cluster is associated with the positive pole of the first factor, where it is opposed to Cluster 5, and with the positive pole of the third factor where it is opposed to Clusters 1 and 3. In this cluster the emotional experience related to healthcare costs emerges. The first dense word is **payment**. Then **ticket, spending, euro**. The word ticket evokes a relevant change in healthcare:

With regard to payment of tickets – which were introduced to strengthen responsibility about excessive consumption but have become an actual regional added funding over the time – today entire categories of population tend to renounce to buy some drugs or access to specialized care services because of social depletion and of reduced spending power (ISTUD, 2013, p. 67).

There is a contrast between **public** and **private** healthcare which, along with the issue of payment, depicts public healthcare as full of problems such as waiting time and bureaucratic complications; while private healthcare is seen as expensive but more accessible for those who can afford it, and sometimes mandatory because of the difficult access to public services. The dense word **blood test** refers to the simplest laboratory test and evokes the required expense for health services at private or public organizations, consistently with the issue of costs and accessibility previously discussed. The public-private contrast, emotionally associated with payment and costs, seem to propose a long-standing mistrust towards public services: a feeling of skepticism linked to problematic and unreliable experiences which oblige citizens to turn to the more expensive and “comfortable” health private sector, when they can afford it.

Cluster 3

This cluster is associated with the negative pole of the third factor where, as well as Cluster 1, it is opposed to Cluster 2, and with the negative pole of the fourth factor where it is opposed to Cluster 1. It refers to the problems related to chronic diseases mostly affecting the **elderly**. The second dense word is **grandmother** which evokes the lovely bubbling of infants who repeat simple syllables: dad, mom, grandpa, did-dins, pee, etc. **Family** focuses on the grandmother and her disease needing a care which requires **specialized** and specific medical intervention. The emotional dynamics of this cluster highlights the **problems** of these pathological conditions.

From an emotional perspective, elderly disease symbolically represents the precursor of death, of the loss of a loved one; the word grandmother remarks the feeling of love and sadness due to the inescapable death of loved ones emerging in this culture. Indeed, grandparents are lost when one is a baby, differently from parents who are lost in adult age. This cluster deals with the love towards old family members and the desire to mobilize resources in order to do everything possible to escape the loss: specialized medical visits, the complex organization required for elderly assistance.

Cluster 4

This cluster is associated with the negative pole of the second factor where it is opposed to Cluster 5. While in Cluster 5 (described below) respondents talk about themselves as ill people, in this cluster there are words related to family members: **son, husband**; then **sister, baby, mum**. It is focused on family members who are ill because of various conditions. **Give birth, chemotherapy, caesarean section** refer to birth and tumor, as health problems experienced by respondents' family members. **Eat, cry, attach, sleep** define the problems affecting ill family members and people accompanying them in the progress of disease. In particular, eat, sleep and cry propose three aspects that, even in a summary vision, refer to baby's behavior. These words evoke the infant regression that respondents attribute to their ill family members. These ill people seem to have the same care needs of a baby and require a supplementary family assistance to integrate care which healthcare staff is not able to guarantee satisfactorily. The representation of ill family members include two contrasting themes. The first one refers to the new life evoked by newborn. The second refers to death,

³ For further details see Carli (2013a, 2013b).

implicitly suggested by the “heroic” chemotherapy of many tumors that are unlikely curable. They refer to two key moments, birth and death, which help to understand the profound emotional involvement in disease, when it evokes regression and primitive needs of family members. This cluster seems to suggest that family is a place of intense emotions, sometimes violent and conflicting. However, when a family member gets ill and accesses to healthcare, even in the occasion of births, family mobilizes itself to support and care the patient characterized by a regression that, as well as babies, evoke taking care and lovely support.

Cluster 5

This cluster is associated with the negative pole of the first factor where it is opposed to Cluster 2 and with the negative pole of the second factor where it is opposed to Cluster 4.

Suffering and **pain** are included among the first dense words. They both indicate a very problematic subjective condition. In the past, health was depicted as the “silence of organs”, thus as the lack of subjective emotional experiences of suffering and pain. These two words highlight the lack of the silence of organs, the absence of this expected “silence”. Suffering comes from *sub fero* and means bear, tolerate, resist to something painful, endure. Pain (“dolore” in Italian) comes from *doleo*, feel something unpleasant and distressing that annoys. In sum, feeling ill, experiencing suffering and pain, can be seen as “absence of an absence” related to the expected silence of organs which indicate the healthy status. The word **tachycardia** support this argument: one perceives one own hearth and pulse, when it throbs in non silent way; for instance, when the hearth rate is higher than the norm which characterizes everyone, albeit with some variations. Healthcare intervention *has* to deal with the subjectivity of suffering. It is reified in **drugs** and more widely in **therapy**. It is interesting to note that drug and therapy are regarded as synonyms; in sum, medical care corresponds to drug prescription and to drug correct **dosage**. Dosage seems symbolically be the exemplary result of the expert medical intervention; a personalized intervention where the attention to the ill person consists in ad hoc decisions concerning: type of drug and its exact dosage. Tachycardia and **beta-blockers** – drugs for the treatment of hypertension, anginal pain and more generally of cardiovascular diseases – evoke cardiac pain, scarcely tolerable, especially anginal pain. Pain that is a source of anxiety, because connected to symptoms of serious dysfunctions, such as the cardiac ones. Therefore words such as **adequate** and **understand** make sense. The emotional symbolization of this cluster is shaped by the expectation and need for being understood. This may explain the presence of the word **psychologist**. The analysis has started from the subjectivity, experience of pain and suffering, then it has dealt with therapy, especially pain treatment, and drugs; but also with the expectations of being understood with regard to one’s suffering subjectivity. The psychologist is seen as adequate to deal with this issue. **Hospital**, other dense word of the cluster, represents the place where ill people are welcome and cured; hospitalization guarantees the adequateness of diagnosis and treatment. However, hospital is also the least domestic place par excellence. It is the place of suffering and anonymity without differences among persons. Therefore, people who perceive themselves as ill emotionally express the need for receiving the treatment that is appropriate for them but also for being understood, thus demanding that their suffering and emotions can be taken in charge.

Synthesis of the factorial space

On the *first factor* Cluster 2 and Cluster 5 are opposed. Besides, Cluster 5 is opposed to Cluster 4 on the second factor. Therefore, Cluster 5 - which is characterized by very interesting dense words - functions as a cornerstone for the formation of the first two factors, which are the most statistically relevant ones because they explain for a larger quote of text variance. Suffering and payment characterize the two poles of the first factor. Suffering refers to subjectivity of the ill individual and consequent access to healthcare. Healthcare system is expected to cure disease but also to provide comfort to relieve pain and related anguish. Drug/hospital and psychologist seem to represent two components able to “cure” on the one side and to “taking care of” the ill person on the other one. Payment and cost required for receiving appropriate treatments, represent the other emotional pole characterized by citizens’ worries. Payment is the necessary obligation for avoiding the overcrowded public healthcare and for accessing the private one, which is timely and client-oriented. In sum, the relationship with healthcare system evokes two very problematic emotions in respondents: suffering as absence of the absence of the silence of organs; payment symbolizes financial suffering. Social security system is not perceived as efficient, one feels obliged to accumulate savings, if he/she succeeds in doing it, in order to get an expensive but comfortable access to private healthcare.

Therefore, there are two main cultures evoked by healthcare system: on the one hand, there is the culture based on individual needs emerging from the urgent perception of being ill when he/she feels pain and suffering. This culture, based on individual needs, expresses the will to cure diseases but also to take care of one's own subjectivity as suffering ill person. On the other hand, there is the culture related to social system which should be assigned to cure ill people: the feeling of mistrust towards public matters and public healthcare system which should cure and care. It is a public healthcare system which is very expensive for the state and, at the same time, is scarcely usable by citizens. This leads to the need for accessing to the private sector and consequently to sustain high costs. In the current cultural period characterizing our country there is a general widespread mistrust in public matters. However, the first factor highlight a very alarming form of this general mistrust. This feeling affects the individual, a person who feels pain and suffering and experiences a particularly urgent condition where he/she waits for efficient and accessible interventions of public healthcare, which is losing if compared to the expensive private healthcare.

On the *second factor*, Cluster 5 – already examined with regard to the first factor – and Cluster 4 are opposed. In Cluster 5 there is, as previously discussed, the culture of suffering individuals who consider themselves as ill people waiting for treatment. As stated by Canguilhem (1966/1998) the individual has the responsibility to define him/herself as “ill” and access to healthcare system by one's own will. Pain and suffering are the subjective symptoms which lead the individual to decide to be ill and thus turn to healthcare system. We note the central role of this cluster which is based on the individual decision to be ill because of subjective suffering and demand for cure from healthcare system and for taking care of suffering from psychological competence. It is important to note that “taking care of “ is associated with “cure” within the same cultural dynamics. Therefore, taking care of happens within a relationship based on cure. The dense word “understand” seems to well represent the indissoluble link between these two components of medical intervention, as emotionally emerging from interviews to citizens. This subjective and individual culture is opposed to Cluster 4 dealing with ill family members and deep emotional involvement in “disease”, which evokes regression and primitive needs in family loved ones.

With regard to the remaining factors, Clusters 1 and 3 are on the same pole of the third factor (opposed to Cluster 2) and are opposed on the fourth factor. The emergency related to unexpected problems deriving from accidents and the urgent organization of assistance to chronic pathologies affecting the elderly, respectively represent the main themes opposed on the fourth factor. Urgency and chronicity characterize the medical intervention from the laypeople's viewpoint. Reflecting on these issues consents to grasp the deep difference between this perspective and the healthcare one, which often does not give enough attention to these issue because it is focused on problems where the power of healthcare intervention is strongly perceived. As an example, we can think of the difficulties of health system to filter and manage problems with regard to first aid and chronicity (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016; Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016). Urgency and chronicity also represent the themes opposed to the expectation of efficient and accessible intervention from healthcare system in the culture of Cluster 2, where a profound mistrust towards public health services is perceived. The fourth factor highlights the capacity of healthcare system to be an effective, efficient and mainly accessible organization, in terms of client-orientation. Instead, citizens perceive healthcare system as a sum of idiosyncratic and self-referential specialized fields of knowledge.

Conclusions

The analysis has highlighted the relevance of the individual, the person who represents him/herself as ill because of suffering. Feeling suffering and having to turn to healthcare system because of pain happen to everyone sooner or later. Personal emotional involvement in the experience of “feeling bad” and “illness” regards everyone and affects our emotional representation of healthcare system. The most interesting aspect of this representation, as suggested by citizens' demand, refers to the request for taking care of the subjectivity of ill people, not only for dealing with the objectivity of disease. From the viewpoint of interviewed citizens, the relationship with healthcare system is mainly characterized by the requests deriving from the subjective perception of being ill.

Other cultural dynamics about healthcare system derive from and are opposed to this cultural model. A first cultural dynamics refers to the profound mistrust towards public healthcare services and to the consequent need for bearing the excessive costs of private health services. A second cultural dynamics differentiates the problems of “the self as ill person” from the ones affecting “the other ill people”, such as one's own family members. For family members, who are ill people or hospitalized ones for giving birth, being patients lead to a regressive state and to the consequent need for families' support, because healthcare system is not able to tackle this regression. A third cultural dynamics is characterized by two particular ill conditions: the one deriving from accidents and urgent and quick aid for saving from death; the one deriving from the elderly,

characterized by organizational and emotional difficulties. In this second condition, intervention aims at prolonging life in front of an unavoidable death.

These cultural models highlight different situations occurring in the relationship with healthcare system. As previously stated, these situations emerge from the emotional representation of people who use healthcare services. In the other works, we will note that these situations are very different from the ones emerging from the emotional representation of both general practitioners and hospital medical staff.

On closer inspection, citizens' emotional experiences about their confrontation with healthcare system are based on three emotional dynamics: suffering – life – death. These emotional dynamics are related to a contraposition between the self and the other: suffering characterizes the self as ill person, while problems about life and death are attributed to the other.

References

- Bobbio, L., & Pomatto, G. (2007). Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche [Involvement of citizens in public decisions]. *Meridiana*, 58, 45-67.
- Calamo Specchia, F. (2015). Comunicazione profonda in sanità. In Calamo Specchia, F. (Ed.), *Manuale critico di sanità pubblica* [Critical manual about public healthcare] (pp. 367-372). Rimini: Maggioli.
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The Normal and the Pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carli, R. (2013a). Psicologia clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical psychology and Hospital context: Introduction to the issue]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 55-62.
- Carli, R. (2013b). L'intervento psicologico in Ospedale [Psychological intervention in the hospital context]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 3-11.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2002). L'analisi emozionale del Testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi [The text emotional analysis: A psychological tool to read texts and discourses]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). Il rapporto tra domanda dell'utenza e risposta dei servizi: Una ricerca sul cambiamento in sanità, nell'ospedale e nel territorio [The relationship between health care users' demands and the health care system's response: A research on change observed in the health care system, in the hospital and in the territory]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Giovagnoli, F., Carbone, A., & Bucci, F. (2016). Emotional Textual Analysis. In L.A. Jason & D.S. Glenwick (Eds.), *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods* (pp. 111-117). New York, NY: Oxford University Press.
- Franceschetti, D. (2011). *L'amministrazione in rete: Uno sguardo sociologico. La comunicazione online in sanità* [The Networked Administration: A sociological perspective. Online communication in healthcare]. Milano: FrancoAngeli.
- ISTUD (2013). *Le cure primarie in Italia: Verso quali orizzonti di cura ed assistenza: Report 2013* [Primary care in Italy: Towards what horizons of care and assistance: Report 2013]. Retrieved from http://www.istud.it/up_media/ricerche/cure_primarie_2013.pdf
- PNLG (Programma Nazionale Linee Guida del Ministero della Sanità) (2008). *Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità: Una rassegna di studi, esperienze, teorie* [The involvement of citizens in

Healthcare decisions: A review of studies, experiences, theories]. Retrieved from http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_partecipazione.pdf

- Saba, G.W. (2007). La formazione del medico biopsicosociale, un programma su relazione, riflessione e cura. In V. Cigoli & M. Mariotti (Eds.). *Il medico, la famiglia e la comunità: L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia* [Physician, family and community: The biopsychosocial approach to health and illness] (pp. 114-122). Milano: FrancoAngeli.
- Sesta, M. (Ed.). (2014). *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie* [The provision of medical services between the right to health, the principle of self-determination and optimal management of healthcare resources]. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Tofan, G., Bodolica, V., & Spraggon, M. (2013). Governance mechanisms in the physician-patient relationship: A literature review and conceptual framework. *Health expectations: An international journal of public participation in health care and health policy*, 16(1), 14-31. doi:10.1111/hex.12306

La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini

Renzo Carli^{*}, Rosa Maria Paniccia^{**}, Andrea Caputo^{***}

Abstract

La presente ricerca esplora le attese verso il sistema sanitario, in particolare i medici di base e l'ospedale, da parte di un gruppo di cittadini, potenziali utenti del sistema sanitario stesso. L'ipotesi è che queste attese non siano fondate sul senso comune, ma che vadano esplorate nella loro non scontata specificità emozionale. Ne deriva che possa essere messa in discussione la convinzione che sia utile la partecipazione del paziente alla conoscenza e alla decisione dell'atto sanitario in tutte le sue specifiche fasi, come pure quella che sia opportuno invitare il personale sanitario a cambiare il proprio comportamento con gli utenti in base a presupposti valoriali, ad esempio sulla buona e corretta comunicazione. Le interviste, rivolte a 31 cittadini, sono state sottoposte all'Analisi Emozionale del Testo (AET). Ne emerge un piano fattoriale con cinque cluster, che esprime una domanda dei cittadini di presa in carico non solo della malattia, ma anche della propria soggettività sofferente di malato. Si vive questo come un diritto, e si ritiene che tanto il curare che il prendersi cura siano compiti inscindibili del sistema sanitario. È sulla risposta a questa duplice domanda che si misura il sistema sanitario, ed è sull'inadempienza alla seconda che si fonda l'attuale conflitto tra sistema sanitario e utenza.

Parole chiave: cambiamento del sistema sanitario; soggettività del paziente; modelli culturali in sanità; rapporto medico-paziente.

* Già Professore Ordinario di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Psicologia 1 dell'Università di Roma "Sapienza", Membro della Società Psicoanalitica Italiana e dell'International Psychoanalytical Association, Direttore di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, Direttore del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

** Professore Associato presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università di Roma "Sapienza", Editor di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, membro del Comitato Scientifico-Didattico del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

*** Psicologo, Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia della Salute, Dottorando in Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza", Docente presso la scuola di specializzazione in Psicologia della Salute, Università di Roma "Sapienza", Editor della Rivista di Psicologia Clinica. E-mail: andrea.caputo@uniroma1.it

Carli, R., Paniccia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-66. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606

Premessa

Questa ricerca fa parte di un insieme di tre indagini, svolte in parallelo con un unico obiettivo: esplorare la domanda dei cittadini, suoi potenziali utenti, nei confronti del sistema sanitario; quest'ultimo è stato articolato in ospedale e territorio. La prima indagine, oggetto del presente contributo, esplora la domanda dei cittadini nei confronti dei servizi sanitari, la seconda il modo in cui si rappresentano i servizi sanitari e in particolare quello da loro offerto un gruppo di medici di medicina generale, visto come rappresentante del territorio (Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016), la terza il modo in cui si rappresentano i servizi sanitari e in particolare quello da loro offerto un gruppo di operatori ospedalieri (medici e infermieri) (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016). In un quarto articolo (Carli, Paniccia, Caputo et al., 2016) vengono proposte premessa, sintesi e conclusioni delle tre indagini, viste come fasi di un'unica ricerca; si faccia riferimento a esso anche per la bibliografia, tranne voci specifiche indicate nel testo di questo contributo. I quattro contributi sono tutti pubblicati su questo numero della Rivista di Psicologia Clinica.

Per la premessa a questa indagine, rimandiamo, come detto, al lavoro citato. Qui aggiungiamo qualche nota. La letteratura sulle attese della popolazione nei confronti del sistema sanitario è molto scarsa e generalmente poco interessante. Sembra che chi si occupa del sistema sanitario, nel nostro paese in particolare, non sia orientato alla domanda dell'utenza e proponga un'analisi del suo funzionamento prevalentemente, se non esclusivamente, autoriferita. Un correttivo dell'autoreferenzialità, quando questa viene vista criticamente, più della conoscenza della domanda è quello della partecipazione della popolazione alle decisioni; per altro considerata di assai problematica realizzazione. Un rapporto del Ministero della Salute del 2005 fa una prima rassegna di studi ed esperienze sul coinvolgimento dei cittadini nelle scelte sulla salute e lo promuove; ma l'ultimo aggiornamento è del 2008 (PNLG, 2008). Nel 2014 (Sesta, 2014) si dice che le esperienze in tal senso sono pochissime. L'Autore aggiunge che richiederebbero improbabili investimenti di alfabetizzazione sanitaria dei cittadini. Si tratta di quell'*health literacy* che rafforza l'*empowerment* del cittadino e ne accresce la capacità di autoderminazione correggendo l'asimmetria profano/*professional*; per questa via si arriva velocemente alla coincidenza tra *empowerment* e crescita della *compliance*, ovvero all'alleanza paziente/sanitario che accresce l'efficacia della cura (Franceschetti, 2011). Si persiste su un'ipotesi non nuova, mentre il conflitto tra cittadini e sanitari sale, e non è certo che si siano capiti i motivi. Si è comunque lontani dal supporre la necessità per il sistema sanitario di conoscere la domanda dei cittadini. In effetti il riferimento non è la domanda dei cittadini, ma i loro diritti. Ci si interroga perciò su modelli di partecipazione-inclusione dei cittadini basati sui diritti, dibattendone alternative; ad esempio se privilegiare i soggetti deboli, o se includere tutti i "punti di vista" (Bobbio & Pomatto, 2007). Anche questi Autori, non vedendone la domanda, considerano i cittadini solo nella loro posizione di "profani", strutturalmente svantaggiati rispetto agli addetti sanitari. Al contempo si continua a discutere, come correttivo, di modelli ideali di cambiamento della relazione tra cittadini e sanità. Più interessante uno studio della Fondazione ISTUD (2013), teso a misurare l'impatto sui cittadini dell'associazionismo dei medici di famiglia, che dovrebbe caratterizzare l'innovazione della medicina territoriale. Allo studio hanno risposto 398 cittadini e 128 medici. I dati verificano l'utilità delle strutture associate per i cittadini, considerando che quelli che vi si rivolgono fanno meno ricorso al pronto soccorso, alla guardia medica, al medico privato. Tuttavia si considera che le forme dell'associazionismo sono discontinue sul territorio, molto diverse senza che via sia una strategia sulla diversità, e da parte dei medici più apprezzate per l'utilità che vi vedono per loro stessi che non per il miglioramento del servizio verso il paziente. Il questionario indagava anche sull'assistenza domiciliare: pochi l'hanno usata, ma moltissimi vorrebbero essere informati su di essa e poterla scegliere. Chi l'ha usata è molto soddisfatto. Gli Autori la definiscono un servizio "vincente". Ancora: i cittadini si dicono non sufficientemente informati, ma non pensano di dover partecipare alle decisioni prese circa il loro stato di salute dal personale sanitario. Ritengono di non essere informati sui servizi sanitari e sul loro funzionamento. Si desidererebbe avere un rapporto più simmetrico, da clienti con un potere di domanda nei confronti di un servizio. Si potrebbe ipotizzare che nella diffidenza e nella conflittualità sull'operato medico si convogli anche la critica che il cittadino ha verso la difficoltà di rapporto con il servizio sanitario¹. Anche

¹ I dati dicono che in presenza di strutture associate (la percentuale di intervistati il cui medico aderisce ad una associazione è pari a circa il 25,52%), i pazienti si rivolgono in misura inferiore del 50% al pronto soccorso, del 50% alla guardia medica, del 75% a medici privati a pagamento. Quanto alle cure domiciliari, solo il 14% dei cittadini ne ha fruito direttamente, ma l'82% vorrebbe una lista di organizzazioni qualificate nell'assistenza domiciliare cui attingere senza la mediazione della ASL, ed è soddisfatto l'85% di quelli che l'hanno utilizzata. Ricordiamo che nell'ordinamento italiano l'azienda sanitaria locale (ASL) è un'azienda pubblica con autonomia imprenditoriale al quale compete l'organizzazione finanziaria e gestionale delle prestazioni sanitarie su un territorio di competenza. L'assistenza domiciliare è un modello che i ricercatori definiscono "vincente". Il 79% dei cittadini giudica di essere poco o per nulla informato sui servizi sanitari forniti dai servizi territoriali. Interessante pure che i medici intervistati - l'83% è associato

nei lavori scientifici troviamo spesso proposte di modelli “idealizzati” per il comportamento del medico nei confronti del paziente, e iniziative formative che dovrebbero indurre nel medico queste modalità idealizzate (Tofan, Bodolica, & Spraggon, 2013). A esempio, si afferma che per il medico è necessario tanto il pensiero “relazionale” che “riflessivo”, al fine di sviluppare “flessibilità” e “creatività”, così come deve essere capace di “riflettere su di sé in quanto persona” (Saba, 2007). Oppure che è necessario che il medico sviluppi una “comunicazione profonda”, che permetta di passare dal con-vincere al con-vivere, con consapevolezza e determinazione, spogliandosi dalle sovrastrutture (Calamo Specchia, 2015). Tutto ciò, nell’ipotesi che pazienti e familiari abbiano attese scontate nei confronti del sistema sanitario: di attenuazione della violenza insita nella relazione medica; d’essere informati e responsabilizzati nei confronti delle iniziative diagnostiche e terapeutiche prese nei loro confronti. La conoscenza delle attese dei pazienti, data come scontata, e anticipata dagli studiosi in base al senso comune, comporta l’auspicio di modalità comportamentali e relazionali “ottimali” da parte del medico e del sistema sanitario stesso.

Con la presente ricerca intendiamo esplorare la rappresentazione del rapporto con il sistema sanitario proposta da un gruppo di cittadini potenziali o reali fruitori del sistema sanitario stesso. L’ipotesi è che queste attese non siano scontatamente fondate sul senso comune. L’ipotesi, in altri termini, è fondata sulla convinzione che il rapporto medico-paziente sia più complesso di quanto non si creda, anche se considerato dalla parte del paziente.

Obiettivo

Viene proposta un’esplorazione dei modelli culturali con cui un gruppo di cittadini, reali o potenziali utenti del sistema sanitario, si rappresenta, da un punto di vista simbolico - emozionale, il servizio offerto da quest’ultimo. Ciò permetterà di confrontare la domanda emersa dalla rappresentazione simbolica dei servizi sanitari da parte dei cittadini, utenti del sistema sanitario, con la risposta degli operatori ospedalieri e con quella dei medici di base, oggetto di due ricerche parallele.

Metodologia

L’Analisi Emozionale del Test

Sono state effettuate 31 interviste a cittadini del Lazio. Le interviste sono state registrate, trascritte in un unico corpus e sottoposte all’AET, l’Analisi Emozionale del Testo. L’AET individua nel corpus le “parole dense”, ovvero parole con alta polisemia emozionale e bassa ambiguità, le clusterizza e le dispone su un piano fattoriale; tale mappatura di parole dense corrisponde alla rappresentazione collusiva che il gruppo degli intervistati ha del tema proposto nella domanda stimolo. La rappresentazione collusiva del tema è la dinamica emozionale con cui gli intervistati se lo rappresentano (Carli & Paniccchia, 2002, Carli, Paniccchia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

Il gruppo degli intervistati

Per reclutare gli intervistati si è proceduto attraverso la tecnica *snow-ball* (a palla di neve) partendo da alcuni contatti già in essere a cui si è chiesto di indicare ulteriori nominativi di possibili interlocutori che facevano parte delle proprie reti informali. I criteri di selezione sono stati: l’interesse a partecipare alla ricerca e a parlarci del rapporto con il medico e il sistema sanitario a partire dalle proprie esperienze con i servizi ospedalieri, di cura e assistenza sul territorio. Ne è risultato un gruppo di 31 cittadini del Lazio, le cui caratteristiche sono riportate in Tabella 1.

e il 17% ha uno studio singolo - apprezzano l’associarsi perché migliorano il confronto tra colleghi, il supporto logistico, il risparmio economico, l’organizzazione del lavoro. Segnalano solo come ultima ragione il migliore servizio agli assistiti. Solo nel 49% dei casi all’associazionismo si accompagnano percorsi formativi per i professionisti, anche se spesso sono riconvertiti dalla professione ospedaliera: non si investe sulla competenza organizzativa. Interessante infine una spaccatura nei medici sul tema della sostenibilità economica del sistema: il 34% auspica una riduzione dell’esenzione totale per una responsabilizzazione dei cittadini, un 36% insiste sul fatto che il sistema si possa rendere sostenibile migliorando i modelli organizzativi.

Tabella 1. Variabili del gruppo di cittadini (n=31)

Sesso		
<i>Maschi</i>		<i>Femmine</i>
13		18
Età		
<i>< 30 anni</i>	<i>30-60 anni</i>	<i>> 60 anni</i>
13	10	8

L'intervista aperta

Ciascuna persona è stata preliminarmente interpellata telefonicamente per verificare la sua disponibilità a partecipare alla ricerca. Coerentemente con il carattere esplorativo della ricerca; dopo la sua presentazione l'intervistatore ha fatto la seguente domanda stimolo:

“Gentile sig. X, come le dicevo nella nostra telefonata, appartengo a un gruppo di ricerca di cui fa parte una cattedra di psicologia dell’Università Sapienza di Roma e due Ospedali, il Fatebenefratelli e il San Filippo Neri. Siamo interessati a esplorare il rapporto tra ospedale e territorio, per capire quali servizi possono essere migliorati; in particolare il rapporto tra famiglie e ospedale, medici di base, servizi di cura e assistenza sul territorio. Il metodo è ascoltarla per conoscere la sua esperienza in questo ambito e raccogliere la sua opinione; un’intervista di mezz’ora con lei ci sarà molto utile. Le chiedo di poter registrare per ascoltare meglio e perché sarà il testo registrato, anonimo, a essere analizzato. I nostri dati saranno condivisi con tutti i partecipanti alla ricerca che lo vorranno. La ringrazio della cortesia, possiamo cominciare subito”².

Risultati

La Figura 1 illustra la rappresentazione grafica della dinamica collusiva individuata che, in termini statistici, è uno spazio fattoriale caratterizzato da 5 cluster.

² I partner della ricerca sono numerosi. Nel presentarsi il ricercatore, pensando al rapporto con i cittadini, cui si volevano dare indizi perché potessero immaginare il contesto della ricerca e il suo uso, ha evocato i principali, una cattedra di psicologia clinica di Medicina e Psicologia di Sapienza, Roma, e gli ospedali San Filippo Neri e San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma.

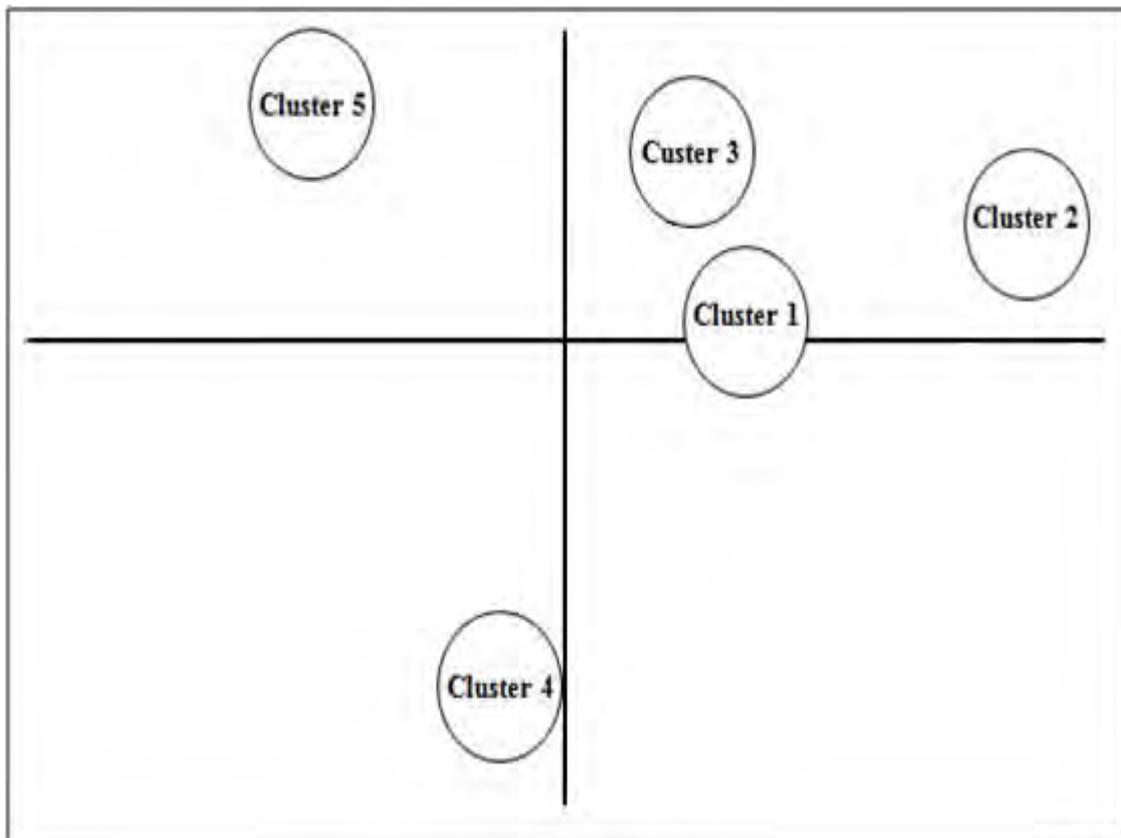


Figura 1. Spazio fattoriale

In Tabella 2 sono riportate le misure di associazione tra cluster e fattori e in Tabella 3 i cluster di parole dense in ordine di Chi-quadro.

Tabella 2. Rapporto tra cluster e fattori (centroidi dei cluster)

	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3	Fattore 4
Cluster 1	0.500	0.050	-0.876	-1.213
Cluster 2	1.280	0.300	0.863	0.070
Cluster 3	0.353	0.485	-1.046	0.944
Cluster 4	-0.185	-0.894	0.065	0.117
Cluster 5	-0.708	0.605	0.266	-0.095

Tabella 3. Cluster di parole dense in ordine di Chi-quadro

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5
<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>
43.23 incidente	103.71 pagamento	72.22 specialisti	59.85 figlio	42.93 farmaci
38.50 pronto soccorso	70.13 privato	52.54 nonna	34.52 marito	31.17 sofferenza
35.96 Pertini	57.99 ticket	44.09 problematico	33.68 letto	26.08 tachicardia

28.71	medico curante	45.33	pubblico	43.12	patologie	31.21	partorire	25.52	terapia
27.41	policlinico	44.93	analisi del sangue	40.81	anziani	23.87	chemioterapia	25.35	dolore
26.86	grave	31.29	spesa	36.74	ricetta	19.02	mangiare	23.86	adeguato
26.78	rotto	31.29	regione	29.22	visita specialistica	19.02	sorella	21.65	dosaggi
25.06	asl	30.20	sanità	28.89	diagnosi	16.61	cesareo	19.45	terapia del dolore
22.97	rispetto	25.97	euro	28.78	famiglia	16.02	bambino	19.06	psicologo
21.49	amicizie					14.21	piangere	15.07	betabloccanti
21.49	emergenze					14.21	neo	13.61	sintomo
21.49	frattura					12.19	mamma	12.89	ospedale
21.49	ginocchio					11.82	attaccare	12.81	capire
						11.82	carino		
						11.82	dormire		

Analisi dei dati

Nell'analisi procederemo cluster dopo cluster, considerando il loro rapporto con i fattori; per ogni cluster verranno considerate centrali per l'analisi le parole dense con Chi - quadro più elevato, le prime cinque o sei; le parole successive verranno valutate nella loro valenza di verifica nei confronti dell'ipotesi scaturita dall'analisi delle prime parole dense. Faremo infine una sintesi del piano fattoriale.

Cluster 1

In rapporto con la polarità negativa del terzo fattore dove insieme al C3 si contrappone al C2, e con la polarità negativa del quarto fattore dove si contrappone al C3. In questo cluster si delinea la cultura dell'emergenza. La prima parola densa è **incidente**: il termine indica ciò che accade senza pianificazione, ad esempio mentre si fanno altre cose. Ma cadere assume molti significati, dal cadere trascinati dal proprio peso, al volgere al termine, svanire. I derivati della parola sono molteplici: caduta, cadavere, accidente. Incidente è quindi una parola che evoca la fantasia di gravi, improvvisi problemi, concernenti il corpo, ma anche il vissuto. La seconda parola densa è infatti **pronto soccorso**. Pronto evoca la celerità dell'aiuto sanitario, necessaria per far fronte a un urgente problema, ove il tempo è in rapporto con il passare dalla vita alla morte. Altre parole emozionalmente dense, coerenti con quanto stiamo vedendo, sono **gravità** ed **emergenza**. Si evocano due ospedali romani: **Pertini** e **policlinico**. I problemi sono specificati dalle parole **rotto**, **frattura**, **ginocchio**. Compare anche **amicizie**, che sembra evocare l'opportunità, di fronte all'urgenza dell'intervento, di mobilitare le raccomandazioni; per non smarrirsi di fronte a un sistema sanitario che non ti prende in considerazione. Ricompare la sfiducia che la sanità italiana possa occuparsi "fisiologicamente" delle situazioni sanitarie urgenti e gravi, senza la segnalazione che trasformi il potenziale nemico in amico. Qui non compare un vissuto che, lo vedremo poi, sostanzia la cultura del C5. Parliamo del soggettivo vissuto di malattia, che implica, per l'individuo, la decisione d'essere malato. Qui sono l'incidente e l'urgenza dell'intervento sanitario che comportano il passaggio subitaneo dallo stato di salute a quello di ricoverato, non la richiesta di una persona che decide di essere malata. Per chi vive l'emergenza, il pronto soccorso comporta l'ingresso violento, senza preparazione all'evento, nel sistema sanitario. Un sistema sanitario che funziona "come se" chi vi entra dovesse accettare, senza critiche o alternative, l'intero insieme delle regole del gioco che lo caratterizza. Questo rapido, subitaneo impatto, tra chi qualche attimo prima stava nel proprio contesto abituale e il pronto soccorso, può creare problemi di incomprensione e di rifiuto del sistema sanitario, come spesso siamo costretti a rilevare³.

³ Si confrontino a questo proposito i lavori di Carli (2013a, 2013b).

Cluster 2

In rapporto con la polarità positiva del primo fattore, dove si contrappone al C5, e con la polarità positiva del terzo fattore, dove si contrappone al C1 e al C3.

Qui emerge l'emozionalità associata al costo del sistema sanitario. La prima parola densa è **pagamento**. Poco dopo ci sono **ticket, spesa, euro**. La parola ticket evoca un rilevante cambiamento nella sanità:

Di fronte al pagamento dei ticket – nati per responsabilizzare i consumi eccessivi ma divenuti nel tempo vero e proprio finanziamento aggiuntivo regionale – intere fasce della popolazione tendono oggi, con l'impoverimento sociale e la riduzione della capacità di spesa, a rinunciare ad esempio all'acquisto di alcuni farmaci ed alle cure specialistiche (ISTUD, 2013, p. 67).

La contrapposizione è tra servizi sanitari **pubblici** e **privati**. Una contrapposizione che – associata al pagamento – propone una sanità pubblica problematizzata dai tempi di attesa, dalle complicazioni burocratiche; e una sanità privata costosa, ma per chi può permetterselo più accessibile; e in alcuni casi obbligata, per la difficoltà di accesso di quella pubblica. La parola densa **analisi del sangue** richiama il più semplice degli esami di laboratorio, ove la spesa richiesta per la prestazione presso strutture private, piuttosto che pubbliche, rimanda a quanto appena detto sul costo e sull'accessibilità della prestazione. La contrapposizione pubblico-privato, associata emozionalmente al pagamento, al costo, propone una atavica sfiducia nei confronti dell'area pubblica: sfiducia dovuta a esperienze problematiche e inaffidabili, che costringono il cittadino, quando può, a ricorrere al costoso ma ben più "comodo" settore sanitario privato.

Cluster 3

In rapporto con la polarità negativa del terzo fattore dove con il C1 si contrappone al C2, e con la polarità negativa del quarto fattore dove si contrappone al C1. È il cluster della problematica cronicità delle patologie proprie degli **anziani**. La seconda parola densa è **nonna**. Rimanda affettuosamente alle lallazioni infantili dove si ripetono semplici sillabe: papà, mamma, nonno, pappa, pipì, ecc.. Attorno alla nonna e alla sua patologia si raccoglie la **famiglia**, per una cura di patologie che richiedono **specialismi** medici molto settoriali. L'emozionalità del cluster sottolinea la **problematicità** di tali patologie. La patologia degli anziani, dice emozionalmente il cluster, è l'anticamera della morte, della perdita di una persona cara; la parola nonna segnala l'affetto che attraversa questa cultura, la tristezza associata all'ineluttabilità della perdita di persone alle quali si vuole bene. I nonni, a ben vedere, si perdono quando si è bambini, contrariamente ai genitori che si perdono quando si è adulti. Nel cluster si segnala l'affetto provato per le persone anziane della famiglia, così come si auspica una mobilitazione di risorse per fare tutto il possibile per allontanarne la perdita: le visite specialistiche, l'organizzazione complessa che l'assistenza agli anziani richiede.

Cluster 4

In rapporto con la polarità negativa del secondo fattore, dove si contrappone al C5.

Nel C5, contrapposto a questo, il locutore parlerà invece di se stesso come individuo malato. Qui invece compaiono parole che nominano i componenti della famiglia: **figlio, marito**; poi seguono **sorella, bambino, mamma**. Si parla dei familiari malati per le ragioni più diverse. **Partorire, chemioterapia, cesareo** ci dicono del parto, del tumore quali problemi sanitari vissuti dai familiari di chi è intervistato. **Mangiare, piangere, attaccare, dormire** definiscono i problemi dei familiari malati e di chi li accompagna nella malattia. In particolare mangiare, dormire, piangere, propongono tre dimensioni che, anche a una riflessione superficiale, rimandano al comportamento del bambino piccolo. Sono parole che parlano della regressione infantile che gli intervistati riferiscono ai familiari malati. Si tratta di malati che sembrano avere gli stessi bisogni di accudimento di un bambino piccolo; richiedono familiari accudenti, integrativi del prendersi cura che il personale sanitario non sembra poter offrire in modo soddisfacente. Nella rappresentazione del familiare malato compaiono due temi contrapposti. Uno concerne la nuova vita del bambino che nasce. L'altro la morte, implicita nella chemioterapia "eroica" di molte forme tumorali, di fatto difficilmente

curabili. Due momenti topici, quello della vita che nasce e della morte, che aiutano a comprendere la profonda implicazione emozionale della malattia, quando evoca regressione e bisogni primitivi dei familiari. La famiglia, sembra suggerire il cluster, è un luogo di emozioni intense, a volte violente e conflittuali. Ma quando un familiare si ammala e fa il suo ingresso nel mondo della sanità, sia pure per dare alla luce un bambino, la famiglia si mobilita per stare vicino e prendersi cura del paziente nella sua regressione che, proprio con i bambini, evoca il prendersi cura e l'affetto accidentente.

Cluster 5

In rapporto con la polarità negativa del primo fattore dove si contrappone al C2, e con quella negativa del secondo fattore, dove si contrappone al C4. **Sofferenza e dolore** sono tra le prime parole dense. Indicano, entrambe, uno stato soggettivo molto problematico. Un tempo si diceva che la salute è identificabile con il “silenzio degli organi”, quindi con l'assenza di vissuti soggettivi di sofferenza o dolore. Le due parole segnalano il mancato silenzio degli organi, l'assenza di tale “silenzio” atteso. Sofferenza, da *sub fero*, sopportare, tollerare, resistere a qualcosa di penoso, patire. Dolore dal *doleo*, provare una sensazione spiacevole, che affligge. Il sentirsi malati, il provare sofferenza e dolore, in sintesi, può essere inteso quale “assenza di un'assenza”. L'assenza di quell'assenza dell'atteso silenzio degli organi che indica lo stato di salute. La **tachicardia** sta a indicare quanto diciamo: ci si accorge del proprio cuore, del suo battito, quando batte in modo non “silente”; ad esempio, con una frequenza più elevata della norma che pur in modo differente caratterizza ciascuno di noi.

Alla soggettività dello stato di sofferenza, *deve* rispondere l'intervento sanitario. Esso si reifica nei **farmaci** e più in generale nella **terapia**. Interessante che farmaco e terapia siano trattati come sinonimi; l'intervento medico, in sintesi, è identificato con la prescrizione del farmaco e con il suo giusto **dosaggio**. Il dosaggio sembra vissuto, simbolicamente, come esito paradigmatico dell'intervento medico esperto; un intervento personalizzato, dove l'attenzione al singolo malato è identificata dalle scelte ad hoc: quella del farmaco e, soprattutto, del suo dosaggio. Tachicardia e **betabloccanti** – farmaci per l'ipertensione, il dolore anginoso, o più in generale i disturbi del sistema cardio-vascolare – rimandano al dolore cardiaco, difficile da sopportare, specie quello anginoso. Dolori fonte di ansia, perché sintomi di gravi disfunzioni, quelle cardiache, appunto.

Si può comprendere come compaiano parole quali **adeguato** e **capire**. L'aspettativa che organizza la simbolizzazione emozionale del cluster è fondata sul bisogno di essere capiti. Questo spiega la presenza della parola densa **psicologo**. Nell'analisi del cluster siamo partiti dalla soggettività, dal vissuto di dolore, di sofferenza. Associativamente si guarda alla terapia, in particolare del dolore, e ai farmaci. Ma c'è anche l'attesa di essere compresi nella propria sofferenza, nella soggettività che patisce. A questo sembra adatto lo psicologo. L'**ospedale**, altra parola densa del cluster, è il luogo ove si accolgono e si curano le persone malate; il ricovero in ospedale è garanzia di adeguatezza della diagnosi e della cura. Ma è al contempo il luogo non domestico per eccellenza. È il luogo della sofferenza e dell'anonimato sdifferenziante. Si può allora comprendere come l'esigenza emozionale di chi si vive come malato sia di avere una cura adatta a lui, ma anche di essere capito nel proprio dolore e di essere preso in carico emozionalmente.

Sintesi del piano fattoriale

Sul *primo fattore* si contrappongono il C2 e il C5. Il C5 si situa anche sul secondo fattore, contrapponendosi al C4. Quindi il C5, caratterizzato da parole dense particolarmente interessanti, funge da “perno” per l'articolazione dei primi due fattori; i fattori statisticamente più importanti per la quantità di varianza, presente nel testo, che spiegano. Sofferenza e pagamento definiscono i due poli del primo fattore. La sofferenza definisce il soggettivo, individuale essere malato; quindi il ricorso alla sanità. Da essa ci si aspetta una terapia capace di curare il male, ma anche un conforto al dolore e all'angoscia associata al dolore. Farmaco/ospedale e psicologo appaiono come le due componenti capaci di “curare” da un lato e di “prendersi cura” del malato dall'altro. Il pagamento, il costo del ricevere le cure appropriate, rappresenta l'altro polo emozionale caratterizzato dalla preoccupazione del cittadino. Il pagamento è il vincolo necessario per sottrarsi all'affollata sanità pubblica e accedere a quella privata, più tempestiva e attenta al cliente. La relazione con la sanità, in sintesi, evoca negli intervistati due vissuti molto problematici: la sofferenza come assenza di assenza del silenzio degli organi; il pagamento come sofferenza economica. Non si riconosce come efficiente il sistema previdenziale, ma ci si sente costretti ad accumulare risparmi, per chi lo riesce a fare, in vista di un accesso costoso ma rassicurante nella sanità privata. Siamo così confrontati con

le due principali culture evocate dalla sanità: da un lato la cultura fondata sull'esigenza individualista, che origina dal vissuto d'essere malato che l'individuo sente urgente dentro di sé, quando prova dolore e sofferenza. Questa cultura dell'esigenza individuale vuole la cura della malattia; ma ci si aspetta che ci si prenda anche cura della propria soggettività di malato sofferente. Dall'altro la cultura riferita al sistema sociale che dovrebbe presiedere alla cura dei malati: appare chiara la sfiducia nella "cosa pubblica", nel sistema sanitario pubblico che dovrebbe presiedere al curare e al prendersi cura. Un sistema sanitario pubblico molto costoso per lo stato, e al contempo poco fruibile dai cittadini. Di qui la prospettiva, necessaria, di ricorrere al privato e di dover sostenere ingenti spese. Nell'attuale frangente culturale del nostro paese la sfiducia nella "cosa pubblica" è generale. Ma sul primo fattore vediamo una versione allarmante di questa sfiducia generalizzata. Si tratta di una sfiducia concernente un individuo, una singola persona che prova dolore e sofferenza, che si trova perciò in una situazione di particolare urgenza nell'attesa di un intervento efficiente e accessibile della sanità pubblica, perdente nel confronto con la costosa sanità privata.

Sul *secondo fattore* si dispongono, in contrapposizione bipolare, il C5, ora analizzato entro il primo fattore, e il C4. Nel C5, come abbiamo visto, emerge la cultura di chi, singolo individuo sofferente, si pone quale malato in attesa di cure. Con Canguilhem (1966/1998) ricordiamo che compete al singolo individuo di dichiararsi "malato" e di entrare, di sua volontà, entro il sistema sanitario. Il dolore e la sofferenza sono i sintomi soggettivi che comportano, per il singolo, la decisione d'essere malato, quindi di rivolgersi al sistema sanitario. Ricordiamo ancora la centralità di questo cluster, fondato sul costituirsi quale malato della singola persona, sulla base di una soggettività sofferente che si aspetta dal sistema sanitario iniziative di cura e al contempo competenza psicologica nel prendersi cura della persona sofferente. Importante sottolineare che il "prendersi cura" è associato al "curare" entro la stessa dinamica culturale. Si tratta, quindi, di un prendersi cura entro la relazione che comporta il curare. La parola densa "capire" sembra ben rappresentare questo indissolubile legame tra le due componenti dell'atto medico, così come viene rappresentato emozionalmente nelle interviste dei cittadini. A questa cultura soggettiva e individualista si contrappone il C4 in cui si parla dei familiari malati e si esprime la profonda implicazione emozionale della "malattia", nel suo evocare regressione e bisogni primitivi, presso le persone care della famiglia.

Rispetto ai restanti fattori, il C1 e il C3 si collocano sulla stessa polarità entro il terzo fattore (in opposizione al C2), mentre sono contrapposti tra loro entro il quarto fattore. L'urgenza legata alla repentinità dei problemi conseguenti a un incidente e all'organizzazione dell'assistenza alle patologie croniche caratterizzanti gli anziani sono i temi che si contrappongono tra loro sul quarto fattore. Urgenza e cronicità, lo ricordiamo, configurano l'intervento medico agli occhi e nelle attese del profano. Riflettere su di esse permette di valutare la profonda differenza tra questa ottica e l'ottica sanitaria, che spesso ne sottovaluta l'importanza, perché centrata su problemi dove percepisce maggiormente il suo potere di intervento. Basti ricordare la difficoltà, per la sanità, di filtrare e fronteggiare i problemi nel pronto soccorso, e la difficoltà di occuparsi della cronicità (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016; Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016). Ma urgenza e cronicità sono anche i temi che si contrappongono all'attesa di un intervento efficiente e accessibile del sistema sanitario nella cultura del C2, ove si nutre una profonda sfiducia verso una sanità pubblica. Qui è più in evidenza la capacità del sistema sanitario di proporsi come organizzazione efficace, efficiente e soprattutto accessibile, nel senso di orientata al cliente. Invece la percezione dei cittadini è che il sistema sanitario sia una sommatoria di specialismi idiosincratici e autocentrati.

Conclusioni

Dall'analisi emerge l'individuo, la singola persona che tramite la sofferenza si costituisce come malato. A tutti capita, prima o poi, di provare sofferenza; e di dover ricorrere, in base al dolore che si prova, al sistema sanitario. Il coinvolgimento emozionale personale nei confronti dello "star male" e della "malattia" investe ognuno, e ci implica tutti entro una rappresentazione emozionalmente connotata del sistema sanitario. Nella domanda dei cittadini l'elemento più interessante di questa rappresentazione sta nella richiesta di prendersi cura, insieme all'occuparsi dell'oggettività della malattia, della propria soggettività di malato. Nei cittadini intervistati, al centro del rapporto con la sanità ci sono le richieste derivanti dalla percezione soggettiva di sé come malato.

Attorno a questo modello culturale, e in contrapposizione a esso si distribuiscono le altre dinamiche culturali che riguardano la sanità. In una prima dinamica c'è una profonda sfiducia nei confronti della sanità pubblica, e la necessità che ne deriva di affrontare spese ingenti per le prestazioni sanitarie private. In una seconda si differenziano i problemi del "sé malato" da quelli dell'"altro malato", le persone della propria famiglia. Per questi ultimi, persone malate o ricoverate per dare alla luce un bambino, si

sottolinea come l'essere pazienti comporti uno stato regressivo, e la necessità che a prendersi cura di questa regressione siano i familiari, perché il sistema sanitario non sa farlo.

In una terza dinamica troviamo due condizioni particolari della malattia: quella derivante da incidenti, con l'urgenza di intervenire tempestivamente per salvare dalla morte; quella conseguente all'anzianità, evidenziandone le complicazioni organizzative e affettive. In questo secondo caso l'intervento è volto a prolungare la vita, a fronte di una morte comunque inevitabile.

Queste culture segnalano le differenti eventualità con le quali si può avere a che fare nel rapporto con la sanità. Si tratta, ricordiamolo, di eventualità che emergono dalla rappresentazione emozionale delle persone che fruiscono della sanità. Vedremo come siano ben diverse da quelle emerse dalla rappresentazione emozionale del personale sanitario, sia di base che ospedaliero.

A ben vedere, l'emozionalità dei cittadini, confrontati con il sistema sanitario, ruota attorno a tre dinamiche emozionali: sofferenza – vita – morte. Queste dinamiche emozionali si articolano entro la contrapposizione tra sé e altro: la sofferenza definisce il sé malato, i problemi collegati alla vita e alla morte sono riferiti all'altro.

Bibliografia

- Bobbio, L., & Pomatto, G. (2007). Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche [Involvement of citizens in public decisions]. *Meridiana*, 58, 45-67.
- Calamo Specchia, F. (2015). Comunicazione profonda in sanità. In Calamo Specchia, F. (Ed.), *Manuale critico di sanità pubblica* [Critical manual about public healthcare] (pp. 367-372). Rimini: Maggioli.
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The Normal and the Pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carli, R. (2013a). Psicologia clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical psychology and Hospital context: Introduction to the issue]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 55-62.
- Carli, R. (2013b). L'intervento psicologico in Ospedale [Psychological intervention in the hospital context]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 3-11.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2002). L'analisi emozionale del Testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi [The text emotional analysis: A psychological tool to read texts and discourses]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., Paniccia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). Il rapporto tra domanda dell'utenza e risposta dei servizi: Una ricerca sul cambiamento in sanità, nell'ospedale e nel territorio [The relationship between health care users' demands and the health care system's response: A research on change observed in the health care system, in the hospital and in the territory]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608
- Carli, R., Paniccia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609
- Carli, R., Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607
- Carli, R., Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Carbone, A., & Bucci, F. (2016). Emotional Textual Analysis. In L.A. Jason & D.S. Glenwick (Eds.), *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods* (pp. 111-117). New York, NY: Oxford University Press.
- Franceschetti, D. (2011). *L'amministrazione in rete: Uno sguardo sociologico. La comunicazione online in sanità* [The Networked Administration: A sociological perspective. Online communication in healthcare]. Milano: FrancoAngeli.

- ISTUD (2013). *Le cure primarie in Italia: Verso quali orizzonti di cura ed assistenza: Report 2013* [Primary care in Italy: Towards what horizons of care and assistance: Report 2013]. Retrieved from http://www.istud.it/up_media/ricerche/cure_primarie_2013.pdf
- PNLG (Programma Nazionale Linee Guida del Ministero della Sanità) (2008). *Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità: Una rassegna di studi, esperienze, teorie* [The involvement of citizens in Healthcare decisions: A review of studies, experiences, theories]. Retrieved from http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_partecipazione.pdf
- Saba, G.W. (2007). La formazione del medico biopsicosociale, un programma su relazione, riflessione e cura. In V. Cigoli & M. Mariotti (Eds.). *Il medico, la famiglia e la comunità: L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia* [Physician, family and community: The biopsychosocial approach to health and illness] (pp. 114-122). Milano: FrancoAngeli.
- Sesta, M. (Ed.). (2014). *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie* [The provision of medical services between the right to health, the principle of self-determination and optimal management of healthcare resources]. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Tofan, G., Bodolica, V., & Spraggon, M. (2013). Governance mechanisms in the physician-patient relationship: A literature review and conceptual framework. *Health expectations: An international journal of public participation in health care and health policy*, 16(1), 14-31. doi:10.1111/hex.12306

The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners

Renzo Carli, Rosa Maria Paniccia, Fiammetta Giovagnoli, Andrea Caputo, Elena Russo, Enzo Finore

Abstract

The present research study explores the emotional and symbolic representation of the Italian healthcare system and specifically of general medical services reported by a group of Italian general practitioners. General medicine is recently affected by a structural change which could be sustained also by a cultural revolution, however this revolution seems to be oriented to expected values without a clear methodology which promotes and accompanies this cultural change. The present study deals with the lack of practices due to these unrealized expected values and assumes that for intervening it is necessary knowing the existing culture before thinking to change it. Interviews to 36 general practitioners were analyzed by Emotional Text Analysis (AET). Results highlight a factorial space characterized by five clusters. According to respondents' perspective, healthcare problems refer to two large issues characterized by powerlessness of general practitioners to intervene. On the one hand, there is health emergency, dealt with by first aid and emergency medicine. On the other hand, there is chronicity, especially affecting the elderly, which is dealt with by other workers (nurses, private family assistants, social workers) who care patients at home and replace physicians. The general practitioners' work is difficult because of many different reasons; but the central theme is the lack of absolute power – based on morality and consciousness – which leads to the perception of catastrophic consequences for medical profession and the physician-patient relationship. Often, general practitioners are in their offices and are not able to go to patients' home, therefore they cannot create care relationships based on trust and dependence which allow useful and trustworthy interventions. In sum, the core theme emerging from data refers to the general practitioners' perceived lack of personal and trust-based relationships with patients.

· Past Full Professor of Clinical Psychology at the Faculty of Psychology 1 of the University "Sapienza" in Rome, Member of the Italian Psychoanalytic Society and of the International Psychoanalytical Association, Director of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Director of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

· Associate Professor at the Faculty of Medicine and Psychology of the University "Sapienza" in Rome, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Member of the Scientific and Teaching board of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

· Psychologist, Psychoterapist, Specialist in Clinical Psychology, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology), Professor of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: fiammetta.giovagnoli@tiscali.it

· Psychologist, Psychotherapist, PsyD in Health Psychology, PhD student in Dynamic and Clinical Psychology, University of Rome "Sapienza", Professor at the Specializing School in Health Psychology of the University of Rome "Sapienza", Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology). E-mail: andrea.caputo@uniroma1.it

· Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: elenarusso9@hotmail.com

Carli, R., Paniccia, R.M, Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607

Keywords: general practitioner; physician-patient relationship; healthcare culture; collusive dynamics; cultural models.

Introduction

This research study is part of a set of three surveys that were carried out simultaneously and had the same aim: exploring demand towards healthcare reported by citizens as potential users of healthcare system, in terms of hospital and territorial services. The first survey was specifically addressed to explore citizens' demand towards healthcare services (Carli, Paniccia, & Caputo, 2016); the second one focused on the representation proposed by a group of hospital staff respondents (physicians and nurses) about healthcare and their own offer of hospital services (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016); the third one, discussed in this paper, dealt with the representation proposed by a group of general practitioners – seen as representative of the territory and primary care - about healthcare and their own offer of territorial services. A fourth paper (Carli, Paniccia, Caputo et al., 2016) provides a premise, a synthesis and a conclusion of these three surveys regarded as different steps of a unique research study. It can be consulted for references, with the exception of specific in-text citations reported in the present paper. The four papers are all published in this issue of *Rivista di Psicologia Clinica*. For any information about the premise of this study one can consult the paper cited above. Here, we add some further notes.

General practitioners, as well family pediatricians and doctors on call, work based on an agreement with the Italian healthcare; they are the first ones to whom citizens turn in order to assess whether they need treatments and to request access to further services provided by the national health system. In 2010 general practitioners were 67,253 (ISTUD, 2013). They represent the professional category, along with the family pediatricians' one, which is mostly involved in the change of primary care required by the art. 1 of the Balduzzi's decree (Law decree n. 158 of 13-09-2012). This law decree is aimed at intervening on a healthcare system which is too hospital-centered and is characterized by the critical situation of territorial services, also because of "an erroneous sense of simplicity and progressivity (of both problems and resources) affecting the concept of primary care" (Curto & Garattini, p. 21, our translation). The importance of primary care is nowadays reconsidered. The law decree envisages two forms of associations, the mono-professional and the multi-professional ones. The first one refers to practitioners and family pediatricians, the second one focuses on the creation of territorial health centers including several professionals (medical specialists, nurses, obstetrics, rehabilitation technicians, health-related social workers, as well as general practitioners and family pediatricians). In the Latium, which is the region where the study participants come from, about 25 Health Houses, or territorial health centers, should be realized at reconverted hospitals; however a long time seems to be needed (ISTUD, 2013). According to a report by Censis, in 2003 71% of citizens considered general practitioners as references for their own health. This relevance was later affected by an apparently overwhelming crisis. Holistic medicine, that was central in general practitioners' training, lost its importance as well, while specialized knowledge and consequent fragmentation prevailed. Besides, because of the spread of technologies, that are more and more indispensable for diagnosis, general practitioners became marginal because they could not use them, differently from hospital physicians. On the contrary, in the Eighties general practitioners – especially the ones from England – noticed that 50% of their patients did not have problems connected to a unique diagnosis but only a deep physician-patient relationship could allow them to know and manage the complexity of existing clinical problems (Marano, 2014). The role of general practitioners is affected by a deep crisis, and the need for a medical relationship where patients can trust in is not accomplished. Another problem refers to the general practitioners' old age: on average, they are 56 years old, more than 59% of them graduated from over 27 years ago, and 29% graduated from 20 to 27 years ago (ISTUD, 2013).

With regard to the literature on the issue, the analysis of facts and their criticalities is accompanied by hypotheses about change, based on values which could create idealized realities, without having the problems at the origins of the crisis anymore. These hypotheses assume structural changes along with revolutions resulting in ideal cultures, without a clear explanation about how they could happen. For instance, a labor union of physicians proposing the promotion of general practitioners as fundamental basis of public medicine stated that:

This recovery should be realized by means of the humanization of the physician-citizen relationship based on the mutual respect of differences, without a priori power dynamics on both sides, without any conditioning or pressure to consume deriving from various sources (press, television, pharmaceutical firms, industries), with the only aim to promote, maintain, recover the individual's and community's healthy status (CGIL, 2004, p.31, *our translation*).

These so wide cultural revolutions should sustain – necessarily? – the establishment of Health Houses, that are defined as follows:

Health House is the public space where local community prepares for health promotion and social wellbeing [...] This is a simple idea and proposal, however it cannot be taken for granted in the local welfare because it is not only an innovative supplement, rather it is a project about the change of what already exists. Indeed, the creation of Health Houses requires citizens a collective engagement for health and thus higher responsibility; requires workers a new professional practice and the affirmation of the social value of work; requires Communes a new project ability and management culture in order to integrate institutional tasks and responsibilities with different forms of direct democracy expressions (CGIL, 2004, p. 39).

However, their establishment is difficult to realize as we noted above, especially in some territorial areas. For example, in the region of Latium where our study participants live. In the interviews carried out for the present study, there is no reference to Health Houses or other associations. Instead, respondents who have some work experiences in association – experiences that are very interesting because of their innovation and efficacy – expresses a culture of delusion and protest toward politics that did not appreciate these experiences. Our research study deals with the lack of practices due to these unrealized expected values: we aim at exploring the symbolic representations about healthcare issues by addressing to some main subjects of healthcare system: in this care our subjects are general practitioners and we assume that it is necessary to know before intervening.

Aim

The paper aims at exploring the cultural models by which general practitioners represent, in symbolic and emotional terms, services they provide. This could allow the comparison between general practitioners' perspective and both the hospital staff's view and the demand about healthcare services emerging from the representations of citizens, as users of healthcare system, which are examined in other two surveys.

Method

The Emotional Text Analysis

Thirty-six general practitioners were interviewed. The interviews were recorded and transcribed in order to form a single textual corpus that was afterwards analyzed by Emotional Text Analysis (AET). AET allows the detection of “dense words” within the textual corpus, i.e. words that have high emotional polysemy and low ambiguity. Then, it consents to obtain some clusters of dense words positioned on a factorial space, thus providing a mapping which refers to the collusive representation that study participants have with regard to the theme initially proposed by the trigger question. The collusive representation of the issue refers to the emotional dynamics by which participants represent it (Carli & Paniccchia, 2002, Carli, Paniccchia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

Participants

We used a snowball sample recruitment in which participants who were acquainted with researchers were asked to identify other potential respondents belonging to their informal contacts. Thirty-six interviews were conducted with general practitioners who were associated within a social cooperative¹. The inclusion criterion was the respondents' interest in participating in the research study and talking about their professional experience as general practitioners. The sample included 36 general practitioners whose gender and job seniority are presented in Table 1.

¹ The social cooperative “R”, was established by family physicians from an experience they define as Virtual Hospital which finished in 2011 because of the reduction of public funds and was proposed again one year later “to a lesser degree” – the number of assisted patients was reduced and technologies such as telemedicine were not anymore used – thanks to private payments. Other general practitioners interviewed were associated within cooperatives, but these cooperatives were not based on common enterprises and did not have specific strategies and well-defined activities.

Table 1. *Variables of the sample of general practitioners (n=36)*

Gender		
<i>Male</i>		<i>Female</i>
24		12
Job seniority (years of professional experience)		
<i><=20</i>	<i>21-30</i>	<i>>30</i>
12	10	14
Cooperative		
<i>Cooperative R</i>	<i>Other cooperatives</i>	<i>No cooperative</i>
7	12	17

The open-ended interview

Each respondent was preliminary contacted by telephone in order to confirm his/her availability in participating in the present research study. Researchers reported their interest in the territory and in the function enacted by physicians within the territory itself. Consistently with the explorative aim of the present study, after having introduced themselves, interviewers proposed a single trigger question² as follows:

“Dear Dr. X, as I said you by phone, I am a member of a research group composed of university and health services (a Chair of Psychology of the University of Rome “Sapienza” and two hospitals, namely Fatebenefratelli and San Filippo Neri) that has been working in hospitals since 2008. We are now interested in exploring the territory, especially the function of general practitioners. Our aim is exploratory: we aim at knowing what exists. We are very interested in your experience: our method consists in listening to you and getting your opinion; a half-hour interview with you would be very useful to us. I ask you for recording the interview in order to better listen it again later, also because the transcribed text will be anonymously analyzed. I would also say you that we are interviewing some citizens about their expectations towards general medicine, hospital and health services that are located in the territory. Our data will be shared with all study participants who will be interested in”.

Results

Figure 1 illustrates the graphic representation of the detected collusive dynamic which, in statistical terms, is conceived as a factorial space with five clusters.

² The present research study included lots of partners. In order to give respondents some information which helped them to imagine the research context and potential utilization, in the initial presentation researchers evoked the main partners, that are a Chair of Clinical Psychology of the Faculty of Medicine and Psychology of the University of Rome “Sapienza” and the hospitals San Filippo Neri e San Giovanni Calibita Fatebenefratelli of Rome.

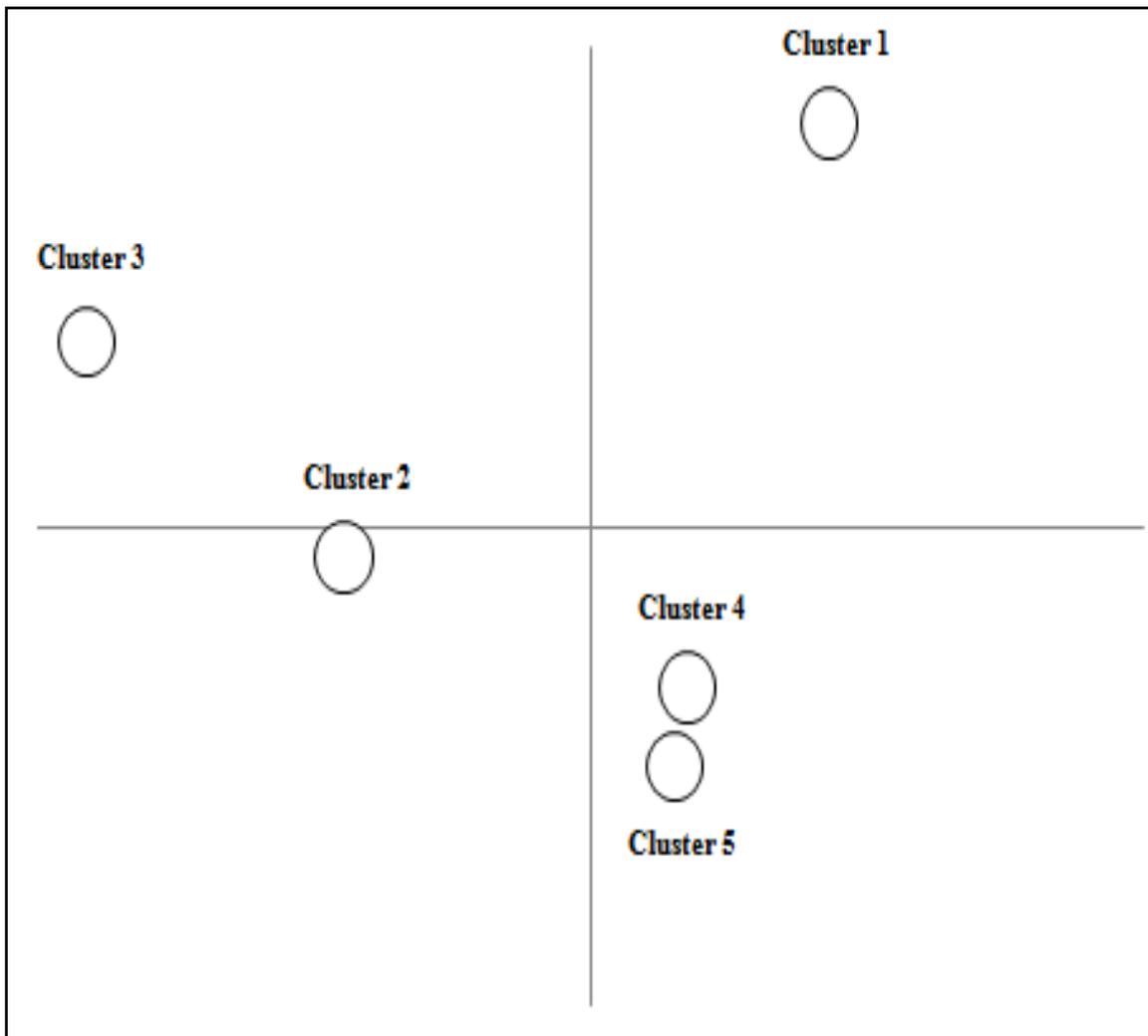


Figure 1. *Factorial space*

Table 2 shows the detected associations between clusters and factors and Table 3 shows clusters of dense words order by Chi-square.

Table 2. *Relationship between clusters and factors (cluster centroids)*

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Cluster 1	0.560	0.840	0.022	0.090
Cluster 2	-0.577	-0.063	1.307	0.211
Cluster 3	-1.180	0.383	-0.626	-0.089
Cluster 4	0.226	-0.336	0.064	-1.169
Cluster 5	0.198	-0.499	-0.226	0.361

Table 3. *Clusters of dense words ordered by Chi-square*

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5
<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>

109.81	home	117.17	drugs	114.11	urgency	67.26	healthcare	64.19	general practitioner
96.14	elderly	102.24	prescribe	100.63	emergency room	62.53	politics	30.06	Specializations
95.70	in-home care	42.00	moral	82.69	reserve	42.86	firm	29.60	Training
88.60	nurse	35.96	file a lawsuit	62.06	sonogram	42.94	cooperative	25.82	Ambulatory
44.24	physiotherapy	26.94	prescription	56.96	suspicion	42.05	labor union	25.51	Hospital
38.01	medical treatment	23.91	protocol	46.40	diagnosis	37.14	beds	21.09	Difficulty
34.17	decubitus	23.32	conscience	45.63	satisfied	36.16	health system	17.50	Substitution
30.33	abandon	21.95	call	44.19	CAT	34.55	organization	17.50	Confront
28.99	municipality	20.95	scientific	36.97	abdomen	29.78	cuts	17.27	Availability
24.71	house	20.94	secretary	31.49	intra-moenia	29.78	earn	16.46	doctor on call

Data analysis

In the data analysis we will proceed factor by factor, considering each cluster in relation to them; for each cluster, the first five or six dense words with the highest Chi-square score will be considered central to the analysis; the following words will be evaluated in their verification value against the hypothesis emerged from the analysis of the first dense words.

The first factor

We'll take a look now at the first factor generated by the Emotional Text Analysis. On the first factor there are two polarized clusters that oppose each other, the C 3 and the C 1.

Cluster 3

The first word is **urgency**. The etymology is uncertain, but reliable sources speak of root words such as: to solicit, to push out; but also to exclude, to reject. In hospitals it evokes emergency medicine, where people considered medically challenging are admitted to the emergency room (Pronto Soccorso). Urgency sets itself as being excluded from the normalcy of life, to give its own input, unwanted, to the “disjointed” world of hospital medicine. One can then comprehend the reason for the second dense word being “Pronto Soccorso”, **Emergency Room**. In the Italian etymology of the word Pronto, we find the value of “taking out”, to take. Urgency and Emergency Room are the places where people are “taken out” from the normalcy of life, from the family context, from work and friendships contexts. This to enter the healthcare system context, forced by an accident or the worsening of a disease. This cluster starts with the “modality” in which people enter into a relationship with the healthcare system. Pushed out from the usual context of everyday life, clearly for the sake of health problems, to enter unwillingly, into a forced and exceptional care: the emergency room. What are people facing when entering the healthcare system? The bureaucracy of the health visit reservations. To **reserve**, to book a visit, means having to deal with the administrative system. With that particular appendix of the sanitary personnel that serves as a safety cushion for the core clinicians, the medical doctors and the nurses. That same clinical core that needs supplemental information to medical history and exam results in order to formulate a **diagnosis** or implement an emergency therapeutic intervention: ultrasound, **CAT** scan, X-rays, bypass, investigations and interventions of the various kinds. In between urgency and diagnosis there is **suspicion**, a way of investigative reasoning of medical doctors grounded on the circumstantial paradigm; a reasoning modality that formulates “hypothesis-suspicions” to be tested with diagnostic confirmations. Engaging the administration services the emotions of specific dense words unfolds: **satisfied, stuck, complaints, emergency, promptness**. The contradictions of our national health system emerges from these emotional indicators. This is a health system founded on the inflation of emergencies and on the conflict between its endless needs and the economical limitations set by the political system. To complain is an expression of helplessness, an emotional experience elicited by the frustration of an omnipotent expectation confronted with an administrative and political power, stronger of a technical-clinical omnipotence expected to be without boundaries. In this cluster the medical culture signals the irreconcilable conflict between the requirements of a clinical intervention motivated by urgency and the need

for a fast and competent answer, and the limits set by the administrative bureaucracy that affects the entire health care system. These are limits that create obstacles in emergency facilities and promote complaints.

Cluster 1

This cluster's position is interesting: along the first factor is in opposition to C3, the cluster we just analyzed, and along the second factor is in opposition to the C5 to be analyzed later on. The first dense word here is **home**, followed by **elderly**. Older people offer chronic health problems, among the clinical pathology, that require care and assistance anchored to the house, to the daily living place. The third dense word is **in-home care**. This is a culture where the house and in-home care intervention is in contrast with the urgency and emergency rooms. Here there is a characterization of elderly considered inappropriate for or resistant to hospitalization, that are emotionally bound to their daily living space, to their objects and their habits. These are elderly that have a hard time tolerating seeing themselves thrown in new and unusual relationships and emotional contexts, being confronted with what is extraneous to them. It is interesting how the word **house** references, in its etymology, the hut, the place covered by a roof: the most simple and primitive of dwellings. Symbolically, it is a place that protects, embraces, that shelters. It is a familiar place, irreplaceable, it is the private place par excellence. It is the refuge of the elderly person who, with age, escapes by leaving at home, evades work, seen as the place of the relationship with diversity and the exploration of new contexts. The elderly finds refuge among the four domestic walls, in the reassuring space par excellence. It is important to remember that there was a time when the medical general practitioner would visit the medically ill in their own home and only in exceptional cases hospitalization was warranted. Today the place for diagnoses that follow the patient's request for clinical intervention, is the general medicine practitioner's ambulatory. At the same time urgency requires the emergency room and the chronic clinical presentation of the elderly requires the in-home assistance. The later one relies to a greater extent on the **nursing** services rather than on the medical doctor. In-home services deal with Alzheimer's chronicity, ambulation challenges or lack of mobility given by muscles and bones issue addressed by physical therapy, has to deal with preventative medication that addresses bedsores in those who are bedridden. It appears that the most urgent issue, for the in-home pathologies, is to be left to care to themselves, in situations of scarce or no self-sufficiency. Hence the need for support that caregivers or, more generally, health providers can provide, alongside the nurse.

Summary of the first factor

The interviews' topic was about general medical practitioners. Yet the first cultural opposition speaks of two situations that seem to have little to do with the general practitioner: first, the urgency which involves first aid, on the other the aspect of chronicity which involves the assistance of nurses, caregivers, home care assistants. It seems that "Health Care", for these medical doctors, does not have to do with the specific ambulatory or home-based intervention. We recall with Canguilhem (1996/1998), that: "medicine exists in the first place only because men feel sick. It is only secondarily that men, because there is a medicine, know what it is that makes them sick." (p. 67). Well, in the first factor primary care physicians speak of pathological conditions that, in fact, emerge regardless of the decision of the subject to "feel sick" and his or her intent to establish a relationship with the doctor. In urgency and in old age, disease "is given itself, for granted". It does not involve a relationship to be established between the person who "decides" to be sick and the doctor to whom the person addresses him or herself. The doctor's consultation, we recall with Parson, is governed by social rules which provide for the consultation of a socially legitimized and recognized "expert" when a person decides to "feel sick"³. First aid and home care, in other words, seem two "heroic" health dimensions. They are appreciated because they provide clinical interventions that lie beyond the patient's decision to be defined as such, and to accept the medical response to his or her decision. First aid and emergency medicine on the one hand, home care on the other, are placed outside of the routine that the primary care physician experiences in his or her daily activities. These are activities that, despite their critical nature, due to the chronic and incurable lack of resources of health's unlimited goals directly experienced by doctors, represent a sort of an ideal model of intervention. We refer to an ideal working model of health care, based on the ability to intervene on emergencies which endanger the life and the power to assist "at home" those elders who would not survive a drastic change from their domestic daily habits. There was a time, the primary care physicians seem to say, when our work was both in emergency and at the home of the patient; today, only with first aid and with elderly assistance we experience what was once the professional field, the working model and style of the "family doctor". Today it's not within their work activities anymore, they have lost it.

³ See the fundamental work of Talcott Parson (1951)

The second factor

On the second factor we find C5 in opposition to C1, already analyzed within the first factor.

Cluster 5

In the first factor we find the issues of the patient: the urgency that characterizes the one transported to the first aid of the Emergency Room or the need to stay in one's house given by the illness of the elderly. Here, on the other hand, we find dense words that refer to the medical doctor, to his or her **training** in medical school and in **specialization** courses, as well as to work places like **ambulatory** or the **hospital**. Let's look specifically to ambulatory, from the Latin derivation *ambulare*, to go, to walk around. It identifies itself as the opposite of domiciliary assistance. Here is the place where the patient needs to reach out to the medical doctor in order to receive treatment. The same can be said for the hospital. It's not just by chance that the dense word that follows the combination of ambulatory and hospital comes to be **difficulty**. Difficulty is on the opposite of easy, from the Latin *facere* "that can be done", it can be accessed without obstacles. Difficulty implies obstacles in what can be done. Those are the obstacles that are found when one travels to go to the ambulatory or the hospital upon falling ill. But also the obstacles that are systematically placed by bureaucracy, which organizes the relationship between the patient and healthcare system within ambulatories and hospitals. The following words are **availability**, which translates the Italian word *disponibilita'*, from the verb *disporre*, to put in order, to determine; and to **confront**, to agree, to match, to be conformed to. It seems, then, that difficulty – the emotionally dense word that characterizes this cluster – stems from the claim, imposed by the outpatient or the hospital doctor, that patients move from their home and "walk" up to the doctor thus becoming patients subjected to the new rules of the relationship between doctor and patient. This power play between the medical doctor and patients is marked by bureaucracy, which defines the operational functioning of the entire healthcare system. Doctors think that, ultimately, patients feel satisfied for the gratification received by the experience of the relationship with their doctor, and for the value of the medical intervention itself. But the emotional representation of the cluster as a whole indicates a profound ambiguity in the relationship between the healthcare system, which will retain the power to decide "where" to see patients, and the expectation of patients on the doctor's availability to the domiciliary visit. One can then understand how this cluster places itself in opposition, on the second factor, to the cluster "house - the elderly - home care", previously seen.

Summary of the first two factors

The first two factors of the General Practitioners' culture deal with aspects of the relationship between the healthcare system and the person that fell ill. This ill person, within the culture of the General Practitioner medical doctors, accepts to receive first aid in a ER only because of the urgency imposed by his or her ill condition. An ill person that would prefer domiciliary assistance, as it was in the past, when medical doctors would visit the ill at the bed, inside their own home. Today, the medical doctor seems to say, patients are forced to travel to the clinic or hospital, the only places where they can benefit from medical treatment. Domiciliary assistance is reserved to the elderly and assigned to caretakers, nurses, physical therapists, general health workers; not reserved to medical doctors that seem to have accepted the abandonment of those patients unable to reach the facilities where doctors operate" the ambulatory and the hospital. Primary care medicine closed itself within structures that represent a problematic constraint for patients. General practitioners interviewed for our research are aware of the inconvenience that this new kind of professional relationship between doctors and patients constitutes for patients themselves. As a matter of fact, the interviewees seem to state, the two major areas of medical intervention – the urgency due to the severity of the clinical presentation and the urgency represented by the elderly – no longer belong to the primary care physician. In its place there are first aid, emergency medicine, domiciliary care. Primary care physicians have "closed themselves" within "health care institutions" such as the ambulatory, just like colleagues working inside hospitals. All this means a loss of the deeply trusting relationship between doctor and patient. In the second factor, in hindsight, it emerges a very ambiguous attitude. Words such difficulties, bureaucracy, alternate with others such as availability, openness, satisfaction, utility. This is also the cluster that specifically characterizes the general practitioners, given that this wording appears as the first dense word of the cluster. We find here an ambiguity that puts in opposition patients' requests – health assistance and domiciliary medical intervention – with the increasingly more intense isolation of medical care within health care institutions contexts such as ambulatories; contexts dominated by bureaucracies, rules of the game imposed by several times reformed Italian national health system, but also dominated by the

availability of health care personnel. Certainly, our doctors seem to say, all this is “useful”, the problem is in understanding if the usefulness concerns the health care system and its organization, or the patient and his or hers expectations.

Third and fourth factors

The C2 on the third factor and the C4 on the fourth factor are still left in the analysis.

Cluster 2

The first dense words have to do with the action of “prescribing medication through a prescription”. To **prescribe** is “to write ahead of”; as to establish, by the act of writing, that which needs to be done. Prescribing medicine is an important symbolic component of the medical relationship. No other professional figure “prescribes” anything to his or her clients. A medical doctor though does not have a “client”, he or she has a “patient”: someone who suffers, from the latin *patior*, to suffer; *patior* is also in the etymon of the word passive, making a “patient” also someone who suffers of dependency. This is why a medical doctor, through a prescription, a recipe (from latin *recipere*, to take) can order the use, “the taking” of **drugs**, a pharmaceutical. The medical recipe, prescribed, indicates that which the patient “has” to take as remedy, upon doctors’ orders. Pharmaceutical, it is well known, derives from a Greek term that indicating both the remedy and the venom related to a disease. It is a double meaning word indicating that if not taken within the appropriate dosages and forms, it can even become a danger, a grave danger. It is a useful remedy only under medical control. The strong power of the medical doctor seems to derive from this. An emotional power within the discourse we are making here. For certain aspects an absolute power, without compromises, closely related to the assumption – implicit, but extremely important – that this power will be used, by the doctor, uniquely for the patient’s good. It is interesting that the third dense word is **moral**: from the Latin *mos - moris*, indicates customs as a rule, a measure of behavior. More generally, moral indicates the practice of well doing, or if you want the science that articulates the rules that guide the free activity of men. Which is like says: absolute power is conferred to the medical doctor, a one of kind case among professional fields. No architect prescribes a project to the client, no lawyer prescribes a defense strategy to the assisted. The medical doctor though is bound to morals, namely to the rules that govern the practice of well doing towards patients. If in the past the agreement between power and morals was wide spread and able to define the relationship between doctor and patient, today – for a variety of reasons that would be interesting delving into – this not the case anymore. We can then understand how the word moral follows to **file a lawsuit**. To sue is to call in a third party (the law) to mediate the relationship between the doctor and the patient. This unfolds when trust among them fades. Once there was a saying that medical work was founded in “science and conscience”; competence on one side and respect of deontology rules on the other. **Conscience**, being the distinction between good and evil that should reside in every man and organize his or her behavior, is invoked by general medical practitioners in support of their actions, even if in opposition to bureaucracy. That of protocol (that of important public registry) that imposes and binds, of the phone calls, of the administration, of an activity that becomes bureaucracy. In this cluster we outline a crisis of trust between doctor and patients, as well as the crisis of trust between the doctor and the health care system. The doctors, as the culture emerging from this cluster seems to hint at, are exposed to complaints, to interventions of the judiciary system that stands in between the work of doctors, ruled by “science and conscience”, and the ever higher mistrust of patients. At the same time, in between the work of the medical doctor and his or her professional goals, stands obligations of a bureaucratic health care system. This is the culture that precludes to the spread of defensive medicine, where doctors – in their practices – alongside the patient’s wellbeing pair prudence and caution in order to defend themselves from possible legal investigation potentially raised against them. In the past the absolute power of the medical doctor could take forms that would not always be in the best interest of the patient; today medical behavior is made complex by “prudence”, caution, that foresees a possible involvement by the legal system. The need of the medical doctors to protect their professional integrity, their own safety, prestige, ahead of patients’ health, is a contemporary issue. The dense word to file lawsuits, to sue, represents a difficult and painful change in the trusting relationship that use to characterize the **prescriptive** power of the medical doctor. Defensive medicine profoundly altered the doctor-patient relationship: the responsibility taken by the doctor was strictly linked to the trusting dependency of the patient upon his or her medical work. Trusting dependency being gone, the interviewed doctors seem to express, everything changed. Responsibility, within the nature of medical choices, becomes a threat for the doctor, linked to the potential outcomes of his or her choices. This leads to a greater attention

towards foreseeing potential criticisms on the doctor's work, greater than the attention devoted on medical care.

Cluster 4

The fourth factor only presents with one cluster, in connection with the illustrative variable Cooperative R. supported by the doctors' criticism of the political, administrative and economic system that governs the **healthcare** system in our Country. This is the culture that supports the complaints against the *spending review*. **Cuts, saving, to earn, administration, Politics, organization, beds**, are the dense words that indicate the progressive change characterizing health care. Here we are faced with a health care system where the different health care reforms that followed one another in recent years have profoundly altered both the health care system itself and the relationship between the health delivery system and the citizens. Once there was the idea that in health care resources were never enough, the health goal was without limits, a false goal because regulated by "becoming healthy", which needed to be pursued "at all costs". All this without priorities, without strategies, without limits, thus prompting the paradox of efficacy⁴. A paradox by which it was impossible to define health care goals. These goals could be extended infinitesimally if the goal of the health care system was to promote the citizens' health or even more, their "wellbeing". As a result, lacking objectives capable of giving a shared limit to the effectiveness of health care, it was impossible to define and measure its efficiency and it was impossible to verify the optimal functioning of the health care system itself. According to the efficacy paradox, health care in our Country tended to escape those efficiency verification processes that allow, more generally, a functional improvement of organization productivity and, more specifically, a health care delivery improvement. Today things have changed profoundly. Health Care is forced to work as all corporate organizations, with "scarce resources". Interestingly, in the cluster do not appear words that express emotions elicited by this status quo. It seems that the events are noted without visible emotional reactions, with that passive, resigned attitude of who is confronted with inescapable events. If this interpretation is correct, we can see how the doctors, facing the Italian health care political involution, the budgetary restrictions and spending cuts, also made without prioritizing strategies, adopt the same passive attitude patients have in front of their doctor. As if medical doctors were a "patient" that suffers dependency and lack of power within the relationship with the political administration of the health care system. The dense word **firm** marks this culture, which emphasizes the change to which doctors are obligated, affecting especially the general practitioners. The assimilation of the health care system to a firm, the doctor's work to a "product", characterized by an economic value expressed in monetary terms in the DRG (diagnosis-related group), seems to have profoundly denatured the medical profession. To denaturalize, in this case, means to de-idealize the medical function that aims at saving human lives, at intervening there where the issue is of "life or death", in order to make it a mere "economic" function, to be appreciated only within the "costs-benefits" parameter, common to all organizations that work for productivity.

Summary of the factorial space of the general practitioners

There are two major problems reported and have to do with a health concern that sees doctors *powerless* to intervene: health care urgencies treated by first-aid ER and emergency medicine on the one hand, chronicity, particularly that of elderly people on the other; a chronicity treated at the patient's home and that sees other workers (nurses, caregivers, professional health workers in general) replace the professional figure of the medical doctor. The powerlessness reported within the first factor seems to permeate the entire culture of the doctors we interviewed. Powerlessness in all areas. The doctor in this culture no longer has the power to meet the patient's expectations; a patient who expects a "family doctor", able to enter homes, to diagnose and treat patients acknowledged in their inability to move from home. Things today, seem to say the doctors, have changed profoundly. For the exception of emergencies and the elderly with chronic conditions, the doctors sees patients in clinical ambulatories and in hospitals. Patients are obligated *to go to the doctor*. They can't "call him or her" anymore to take care of them. The dense word "call" is only present in the cluster characterized by the "defensive medicine" attitude, and shows side by side with "lawsuit", a word once missing from the emotional landscape of the doctor. This is ultimately a culture of difficulties. The medical doctor's work is made difficult by a variety of different elements; The loss of absolute power – funded on morals and conscience – constitutes a catastrophe for the medical profession and for the relationship between the doctor and the patient. The medical doctor, closed in his or her ambulatory is not able anymore to establish a rapport of trust and dependency that allows for useful and reliable clinical intervention. The doctor feels the loss of patients' trust. Without a direct relationship, a domiciliary relationship, feels to be

⁴ For more on the efficacy paradox please see: Carli & Paniccia (1989), Carli & Paniccia (2011).

dealing with the danger of lawsuits, with the obtuseness of bureaucracy, with the relentless blindness of politics and the unforgiving economy rules. All this, in the recent past, did not exist. We are confronted with a culture of regret, of submissive passivity.

References

- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The Normal and the Pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (1989). Psicosociologia dell'ospedale: Riflessioni sul ruolo dello psicologo clinico [Psychosociology of hospital system: Reflections on the role of clinical psychologist]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 148-160.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2002). *L'analisi emozionale del testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [The emotional textual analysis: A psychological tool for reading texts and discourses]. Milano: FrancoAngeli.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2011). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia* [The culture of mental health services in Italy]. Milano: FrancoAngeli.
- Carli, R., Paniccchia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-65. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). La relazione che organizza il contesto sanitario: Domanda dell'utenza e risposta dei servizi sanitari, nel territorio e nell'ospedale [The relationship which organizes the healthcare context: Users' demand and the response of healthcare services, in the territory and in the hospital]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Giovagnoli, F., Carbone, A., & Bucci, F. (2016). Emotional Textual Analysis. In: L.A. Jason & D.S. Glenwick (Eds.), *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods* (pp. 111-117). New York, NY: Oxford University Press.
- CGIL (2004). *Le cure primarie, la Casa della Salute* [Primary care, the Health House]. Retrieved from <http://old.cgil.it/archivio/welfare/public/040701115525002.pdf>
- Curto, A., & Garattini, L. (2014). La riforma delle cure primarie nel servizio sanitario nazionale: Fra teoria e pratica [The reform of primary care in the National Health Service: Between theory and practice]. *Quaderni di Farmacoeconomia*, 2, 20-31. Retrieved from <http://www.quadernidifarmacoeconomia.com/archivio-qq/qf24/558-politica-sanitaria-la-riforma-delle-cure-primarie-nel-servizio-sanitario-nazionale-fra-teoria-e-pratica-parte-prima.html>
- ISTUD (2013). *Le cure primarie in Italia: Verso quali orizzonti di cura ed assistenza. Report 2013* [Primary care in Italy: Towards what horizons of care and assistance. Report 2013]. Retrieved from http://www.istud.it/up_media/ricerche/cure_primarie_2013.pdf
- Marano, P. (2014). *Formare un medico oggi: Salute, malattia e assistenza sanitaria in Italia* [Training a doctor today. Health, illness and healthcare in Italy]. Milano: FrancoAngeli
- Parson, T. (1951). *The Social System*. New York: Free press.

La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale

Renzo Carli, Rosa Maria Paniccia, Fiammetta Giovagnoli, Andrea Caputo, Elena Russo, Enzo Finore

Abstract

La presente ricerca esplora la rappresentazione simbolico emozionale con cui un gruppo di medici di medicina generale italiani vede il sistema sanitario italiano e in particolare il servizio di medicina generale. La medicina primaria è al centro di un cambiamento strutturale cui dovrebbe accompagnarsi una rivoluzione culturale; quest'ultima dovrebbe avvenire in base a valori auspicati, senza una metodologia che promuova e accompagni il cambiamento culturale stesso. La ricerca si occupa del vuoto che lasciano gli auspici valoriali sul piano della prassi, col presupposto che per intervenire si debba conoscere la cultura esistente prima di pensare di cambiarla. Le interviste a 36 medici sono state sottoposte all'Analisi Emozionale del Testo (AET). Ne emerge un piano fattoriale con cinque cluster. I dati ci dicono che i problemi della sanità per gli intervistati sono riassunti in due grandi aree, che vedono i medici di medicina generale impotenti a intervenire. Da un lato ci sono le urgenze sanitarie, trattate dal pronto soccorso e dalla medicina d'urgenza. Dall'altro c'è la cronicità, in particolare delle persone anziane, trattata a casa del paziente da altri operatori (infermieri, badanti, operatori in genere) che sostituiscono il medico. L'operato del medico di medicina generale è reso difficile dai fattori più disparati; ma alla base c'è la perdita del potere assoluto – fondato peraltro su moralità e coscienza – che comporta un vissuto di catastrofe per la professione medica e per la relazione tra medico e paziente. Il medico, chiuso nel suo ambulatorio, non più in grado di andare a casa del paziente, non è più capace di stabilire un rapporto di fiducia e di dipendenza, che gli consenta un intervento utile e affidabile. In sintesi i dati ci dicono che per i medici è centrale la perdita del personale rapporto di fiducia con il paziente.

Parole chiave: territorio; rapporto medico-paziente; cultura sanitaria; dinamica collusiva; assistenza domiciliare.

Già Professore Ordinario di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Psicologia 1 dell'Università di Roma "Sapienza", Membro della Società Psicoanalitica Italiana e dell'International Psychoanalytical Association, Direttore di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, Direttore del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

Professore Associato presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università di Roma "Sapienza", Editor di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, membro del Comitato Scientifico-Didattico del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

Psicologa, Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia Clinica, Editor di Rivista di Psicologia Clinica, Docente del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: fiammetta.giovagnoli@tiscali.it

Psicologo, Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia della Salute, Dottorando in Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza", Editor della Rivista di Psicologia Clinica. E-mail: andrea.caputo@uniroma1.it

Psicologa, allieva del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: elenarusso9@hotmail.com

Psicologo, Doctor in Psychology (Psy.D), Psicologo clinico e della salute presso OptiMindHealth, Boston, Massachusetts. Email: behavioralmedicine@doctorfinore.com

Carli, R., Paniccia, R.M, Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607

Premessa

Questa ricerca fa parte di un insieme di tre indagini, svolte in parallelo con un unico obiettivo: esplorare la domanda dei cittadini, suoi potenziali utenti, nei confronti del sistema sanitario; quest'ultimo è stato articolato in ospedale e territorio. La prima indagine esplora la domanda dei cittadini nei confronti dei servizi sanitari (Carli, Paniccia, & Caputo, 2016); la seconda il modo in cui un gruppo di operatori ospedalieri (medici e infermieri), si rappresentano i servizi sanitari e in particolare quello da loro offerto (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016); la terza, oggetto del presente lavoro, il modo in cui un gruppo di medici di medicina generale, visto come rappresentante del territorio, ovvero dell'assistenza sanitaria di base, si rappresenta il servizio sanitario e in particolare quello da loro offerto. In un quarto articolo (Carli, Paniccia, Caputo et al., 2016) vengono proposte la premessa, la sintesi e le conclusioni delle tre indagini, viste come fasi di un'unica ricerca. Quest'ultimo lavoro e i dati delle tre indagini sono pubblicati su questo numero della Rivista. Per la premessa a questa indagine, rimandiamo, come detto, al lavoro citato. Aggiungiamo qui qualche nota.

I medici di medicina generale, insieme ai pediatri di libera scelta e alla guardia medica, lavorano in convenzione con il servizio sanitario italiano; sono i primi da cui va il cittadino per valutare la necessità di cure e regolare l'accesso agli altri servizi del servizio sanitario nazionale. Nel 2010 erano 67.253 (ISTUD, 2013). È la categoria professionale più implicata, insieme ai pediatri di libera scelta, nel cambiamento delle cure primarie previsto dall'art.1 del decreto Balduzzi⁵. Il decreto interviene su una sanità troppo centrata sull'ospedale e una sanità territoriale in stato critico, anche per essere stata caratterizzata da "un erroneo senso di semplicità e progressività (sia di problemi che di risorse) attorno al concetto di cure primarie" (Curto & Garattini, 2014, p. 21). Cure che oggi si riconsiderano nella loro importanza. Il decreto prevede due forme di associazionismo, una monoprofessionale, l'altra multiprofessionale. La prima concerne i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, la seconda si focalizza sulla creazione di poliambulatori territoriali nei quali convergono più figure professionali (medici specialisti, infermieri, ostetriche, tecnici di riabilitazione, tecnici di prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, e gli stessi medici di medicina generale e pediatri di libera scelta). Il Lazio, territorio degli intervistati, prevedrebbe la realizzazione di circa 25 Case della Salute, o poliambulatori territoriali, localizzate in ospedali da riconvertire; i tempi peraltro sembrano lunghi (ISTUD, 2013). Secondo un rapporto Censis, il medico di medicina generale nel 2003 per il 71% dei cittadini era ancora il principale referente per la loro salute. Tale centralità negli anni immediatamente seguenti è stata oggetto di una crisi apparentemente inarrestabile. Nel frattempo, la medicina olistica, centrale nella formazione del medico di medicina generale, perdeva del tutto rilevanza entro la formazione medica, mentre prevalevano le specializzazioni con la loro frammentazione. Inoltre, l'avanzare delle tecnologie, sempre più indispensabili per la diagnosi, escludeva da queste ultime i medici di medicina generale che non possono disporre, a tutto vantaggio della medicina ospedaliera. Tutto ciò, anche se già negli anni Ottanta ci si era accorti – per primi i medici di base inglesi – che il 50% dei loro pazienti non avevano problemi riferibili a un'unica diagnosi, e che solo un'approfondita relazione medico-paziente permetteva di conoscere e gestire nella sua complessità il problema clinico presente (Marano, 2014). Il ruolo è in profonda crisi, mentre resta irrisolta l'esigenza di una relazione medica cui il paziente possa affidarsi. A questo si aggiunge l'anzianità dei medici di medicina generale: l'età media è di 56 anni, più del 59% sono laureati da oltre 27 anni, e il 29% in una fascia tra 20 e 27 (ISTUD, 2013). Quanto alla letteratura sul tema, spesso all'analisi dei fatti e della loro criticità si affiancano ipotesi di cambiamento fondate sul presupposto che a partire da istanze valoriali si possano realizzare nuove realtà ideali, senza che resti nulla dei problemi che hanno creato la crisi. Sono ipotesi dove a cambiamenti strutturali si accompagnano rivoluzioni che esitano in nuove culture ideali, senza che si capisca come questo possa avvenire. Ad esempio, un sindacato dei medici, ritenendo indifferibile la valorizzazione del medico di medicina generale come asse portante della medicina pubblica, afferma che:

Tale recupero deve avvenire attraverso l'attenzione all'umanizzazione del rapporto medico-cittadino nel rispetto delle reciproche peculiarità, senza sudditanze a priori da ambo le parti, senza condizionamenti di alcun genere, senza pressioni consumistiche di varia fonte (stampa, televisione, aziende farmaceutiche, industrie), al solo scopo di promuovere, mantenere, recuperare lo stato di salute del singolo e della comunità (CGIL, 2004, p.31).

Queste rivoluzioni culturali di così ampia portata accompagnerebbero – necessariamente? – la creazione delle Case della Salute, idealmente così definite:

⁵ Decreto Legge n.158/2012 "Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute".

La Casa della Salute è la sede pubblica in cui la comunità locale si organizza per la promozione della salute e del benessere sociale [...] Un'idea e una proposta semplice, ma tutt'altro che scontata nel panorama del welfare locale per il fatto che essa non è solo un'aggiunta innovativa, ma è anche, e prima di tutto, un progetto di cambiamento dell'esistente. Infatti, attivare la Casa della Salute richiede ai cittadini un impegno collettivo per la salute, quindi una loro più alta responsabilità; agli operatori una nuova pratica professionale, quindi l'affermazione del valore sociale del lavoro; ai Comuni una nuova capacità progettuale, quindi una nuova cultura di governo, per coniugare i compiti e le responsabilità istituzionali con le diverse forme di espressione della democrazia diretta (CGIL, 2004, p. 39).

La loro realizzazione peraltro, come abbiamo visto, stenta ad affermarsi, specie in alcuni territori. Ad esempio il Lazio, quello dei nostri medici. Vedremo pure che nel discorso degli intervistati la Casa della Salute o altre associazioni non compaiono; anzi, gli unici intervistati che hanno un'esperienza di associazione, anche molto interessante nella sua innovatività ed efficacia, esprimono più di tutti una cultura di delusione e protesta nei confronti di una politica che non ha saputo apprezzarla. La nostra ricerca si occupa del vuoto che lasciano gli auspici valoriali sul piano della prassi: intendiamo esplorare le rappresentazioni simboliche delle questioni concernenti la sanità, interpellandone alcuni attori principali: in questo caso, i medici di medicina generale, col presupposto che prima di intervenire sia utile conoscere.

Obiettivo

Viene proposta un'esplorazione dei modelli culturali con cui i medici di medicina generale si rappresentano, da un punto di vista simbolico emozionale, il servizio da loro offerto. Ciò permetterà di confrontare la risposta dei medici di base con quella degli operatori ospedalieri, e soprattutto con la domanda emersa dalla rappresentazione dei servizi sanitari da parte dei cittadini, utenti del sistema sanitario, oggetto di due indagini parallele.

Metodologia

L'Analisi Emozionale del Testo

Sono stati intervistati 36 medici di medicina generale. Le interviste sono state registrate, trascritte in un unico corpus e sottoposte a AET, Analisi Emozionale del Testo. L'AET individua nel corpus le "parole dense", ovvero parole con alta polisemia emozionale e bassa ambiguità, le clusterizza e le dispone su un piano fattoriale; tale mappatura di parole dense corrisponde alla rappresentazione collusiva che il gruppo degli intervistati ha del tema proposto nella domanda stimolo. La rappresentazione collusiva del tema è la dinamica emozionale con cui gli intervistati se lo rappresentano (Carli & Paniccia, 2002; Carli, Paniccia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

Il gruppo degli intervistati

Per reclutare gli intervistati si è proceduto con la tecnica *snow-ball* (a palla di neve) partendo da alcuni contatti già in essere a cui si è chiesto di indicare possibili interlocutori che facevano parte delle proprie reti informali. 7 interviste hanno riguardato dei medici associati in una cooperativa sociale⁶. I criteri di selezione sono stati: l'interesse a partecipare alla ricerca e a parlarci della propria esperienza lavorativa di medico di medicina generale. Ne è risultato un gruppo di 36 medici di medicina generale, di cui riportiamo in tabella le caratteristiche.

⁶La Cooperativa sociale "R.", fondata da medici di famiglia che hanno fatto un'esperienza da loro definita Ospedale virtuale, conclusasi nel 2011 per tagli ai finanziamenti pubblici e rilanciata un anno dopo "in tono minore" – si deve ridurre il numero di pazienti assistiti e rinunciare a tecnologie come la telemedicina - con pagamenti privati. Altri medici intervistati sono associati in cooperative, ma senza che esse abbiano assunto il carattere di un'impresa condivisa, con una specifica strategia e specifiche attività.

Tabella 1. *Caratteristiche del gruppo di medici di medicina generale (n=36)*

Sesso		
<i>Maschi</i>		<i>Femmine</i>
24		12
Età lavorativa		
< 30	30 – 60	> 60
12	10	14
Cooperativa		
<i>Coop. R.</i>	<i>Altre coop.</i>	<i>Nessuna coop.</i>
7	12	17

L'intervista aperta

Ciascuna persona è stata interpellata telefonicamente per verificarne la disponibilità a partecipare alla ricerca. Veniva dichiarato un interesse dei ricercatori per il territorio e la funzione svolta in esso dal medico. Durante l'intervista, coerentemente con il carattere esplorativo della ricerca, dopo la sua presentazione l'intervistatore ha rivolto all'intervistato un'unica domanda stimolo⁷:

“Gentile dott. X, vengo da lei in quanto faccio parte del gruppo di ricerca composto da Università e servizi sanitari (una cattedra di psicologia di Sapienza, due Ospedali, il Fatebenefratelli e il San Filippo Neri) che dal 2008 sta lavorando entro l'Ospedale. Ora siamo interessati a esplorare il territorio, in particolare la funzione del medico di base. Il nostro obiettivo è esplorativo: vogliamo conoscere l'esistente. Siamo molto interessati alla sua esperienza; il metodo è ascoltarla e raccogliere tutto ciò che lei ha da dire; un'intervista di mezz'ora con lei ci sarà molto utile. Le chiedo di poter registrare per ascoltare meglio e perché sarà il testo registrato, anonimo, ad essere analizzato. Aggiungo che stiamo intervistando anche un gruppo di cittadini sulle loro attese nei confronti della medicina generale, dell'ospedale, dei servizi sanitari sul territorio. I nostri dati saranno condivisi con tutti i partecipanti alla ricerca che lo vorranno”.

I risultati

Nella Figura 1 c'è la rappresentazione grafica della dinamica collusiva individuata, in termini statistici uno spazio fattoriale caratterizzato da 5 cluster.

⁷I partner della ricerca sono numerosi. Nel presentarsi il ricercatore, pensando al rapporto con i medici di medicina generale, cui si volevano dare indizi perché potessero immaginare il contesto della ricerca e il suo uso, ha evocato i principali, una cattedra di psicologia clinica di Medicina e Psicologia di Sapienza, Roma, e gli ospedali San Filippo Neri e San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma.

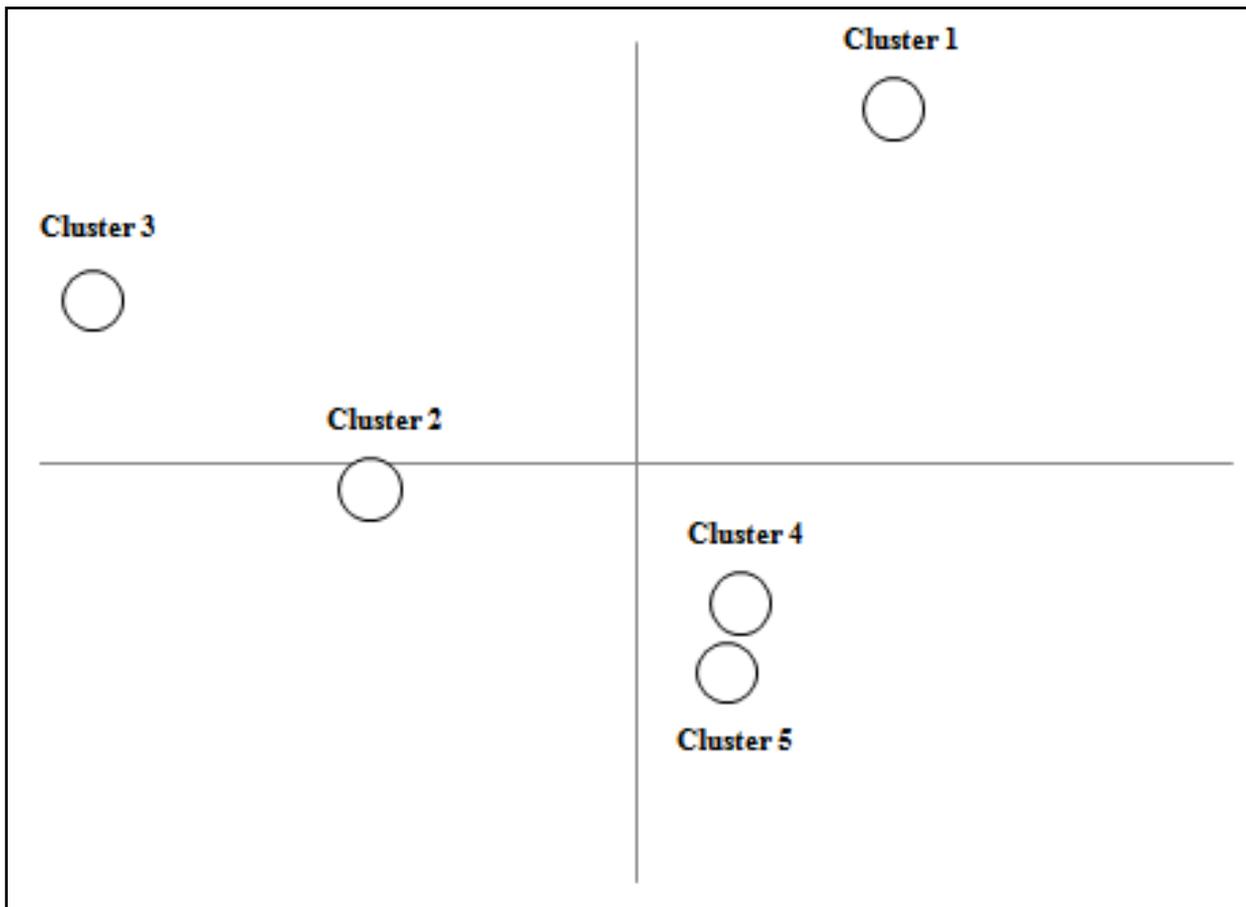


Figura 1. Spazio fattoriale

In Tabella 2 sono riportate le misure di associazione tra cluster e fattori, in Tabella 3 sono riportati i cluster di parole dense in ordine di Chi-quadro.

Tabella 2. Rapporto tra cluster e fattori (centroidi dei cluster)

	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3	Fattore 4
Cluster 1	0.560	0.840	0.022	0.090
Cluster 2	-0.577	-0.063	1.307	0.211
Cluster 3	-1.180	0.383	-0.626	-0.089
Cluster 4	0.226	-0.336	0.064	-1.169
Cluster 5	0.198	-0.499	-0.226	0.361

Tabella 3. Cluster di parole dense in ordine di Chi-quadro

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5
<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>
109.81 casa	117.17 farmaci	114.11 urgenza	67.26 Sanità	64.19 med. med.gen.
96.14 anziani	102.24 prescrivere	100.63 pronto soccorso	62.53 Politica	30.06 specializzazioni
95.70 assist.domiciliare	42.00 morale	82.69 prenotare	42.86 Azienda	29.60 formazione

88.60	infermiere	35.96	denunce	62.06	ecografia	42.94	Cooperativa	25.82	ambulatorio
44.24	fisioterapia	26.94	ricetta	56.96	sospetto	42.05	Sindacato	25.51	ospedale
38.01	medicazione	23.91	protocollo	46.40	diagnosi	37.14	posti letto	21.09	Difficoltà
34.17	decubito	23.32	coscienza	45.63	soddisfatto	36.16	sistema sanitario	17.50	sostituzione
30.33	abbandonare	21.95	chiamata	44.19	TAC	34.55	organizzazione	17.50	confrontarsi
28.99	municipio	20.95	scientifico	36.97	addome	29.78	Tagli	17.27	disponibilità
24.71	domicilio	20.94	segretaria	31.49	intra-moenia	29.78	Guadagnare	16.46	guardia medica

Analisi dei dati

Nell'analisi procederemo fattore dopo fattore, considerando i cluster in rapporto a essi; per ogni cluster verranno considerate centrali per l'analisi le parole dense con Chi-quadro più elevato, le prime cinque o sei; le parole successive verranno valutate nella loro valenza di verifica nei confronti dell'ipotesi scaturita dall'analisi delle prime parole dense.

Il primo fattore

Guardiamo al primo fattore dello spazio fattoriale emerso con AET. Sul primo fattore si contrappongono due cluster, il C 3 e il C 1.

Cluster 3

La prima parola è **urgenza**. L'etimo è incerto, ma fonti accreditate parlano di una radice che vale: incalzo, spingo fuori; ma anche escludo, respingo. In ambito ospedaliero richiama la medicina d'urgenza, dove sono ricoverate le persone considerate problematiche al pronto soccorso. L'urgenza si propone come l'essere esclusi dalla normalità della vita, per fare il proprio ingresso, indesiderato, nel mondo "a parte" della medicina ospedaliera. Si può allora capire che la seconda parola sia **pronto soccorso**. Pronto vale, nell'etimologia latina, trarre, portare fuori. Urgenza e pronto soccorso sono i luoghi ove le persone sono "portate fuori" dalla vita usuale, dal contesto familiare, lavorativo, amicale. Per fare il loro ingresso, obbligato da un incidente o dall'aggravarsi di una forma patologica, nel contesto sanitario. L'esordio del cluster concerne il "modo" con cui le persone entrano in rapporto con il sistema sanitario. Spinti fuori dall'usuale contesto di vita. Evidentemente per qualche problema di salute, per entrare, non di propria volontà, entro un soccorso forzato ed eccezionale: il pronto soccorso. A cosa va incontro chi è costretto a entrare nel sistema sanitario? Alla burocrazia del **prenotare**. Prenotare significa avere a che fare con il sistema amministrativo. Con quell'appendice del personale sanitario, che funge da cuscinetto protettivo nei confronti del nucleo tecnico, medico e infermieristico. Nucleo tecnico che ha bisogno di informazioni aggiuntive all'esame obiettivo e all'anamnesi, per formulare la **diagnosi** o impostare la terapia d'urgenza: **ecografie, tac**, radiografie, bypass, accertamenti e interventi di varia natura. Tra urgenza e diagnosi c'è il **sospetto**, quel modo di procedere medico fondato sul paradigma indiziario; un modo che formula "ipotesi-sospetti" da verificare con gli accertamenti diagnostici. Nell'incontro con l'amministrazione si dispiega l'emozionalità di alcune parole dense: **soddisfatto, intasare, lamentele, emergenza, rapidità**. Emergono le contraddizioni della sanità nel nostro paese. Una sanità fondata sull'inflazione delle urgenze e sul conflitto tra esigenze infinite del sistema sanitario e limiti delle risorse economiche, fissati dal sistema politico. Il lamentarsi nasce da questo conflitto, sotteso entro la relazione tra esigenze tecniche – infinite – e limiti delle risorse economiche disponibili entro le decisioni di governo della sanità. Il lamentarsi è espressione di impotenza; un'impotenza evocata dalla frustrazione del pretendere onnipotente, nel confronto con un potere politico-amministrativo più forte dell'onnipotenza tecnica senza limiti. In questo cluster la cultura medica segnala l'insanabile conflitto tra le esigenze di una cura motivata dall'urgenza e dall'esigenza di una risposta veloce e competente, e i limiti posti dalla burocrazia amministrativa che condiziona l'intero sistema sanitario. Limiti che comportano intasamento delle strutture d'urgenza e lamentele.

Cluster 1

È interessante per la sua posizione: contrapposto sul primo fattore al C3 appena analizzato, si pone anche sul secondo fattore in contrapposizione al C5 che analizzeremo più avanti. La prima parola densa è **casa**, seguita

da **anziani**. Le persone d'età avanzata propongono problemi sanitari di cronicità delle forme patogene, e richiedono un'assistenza ancorata alla casa, al luogo abituale di vita. La terza parola densa, infatti, è **assistenza domiciliare**. Si tratta di una cultura ove all'urgenza e al pronto soccorso si contrappone la casa e l'intervento sanitario domiciliare. Si parla degli anziani, ritenuti inadatti o resistenti all'ospedalizzazione, legati emozionalmente al luogo di vita abituale, ai propri oggetti e alle proprie abitudini. Di anziani che mal sopportano il vedersi catapultare entro contesti e rapporti nuovi, non consueti, che li confrontano con l'estraneità. È interessante come la parola casa rimandi, nel suo etimo, alla capanna, luogo coperto da un tetto: la più semplice e primitiva delle abitazioni. Simbolicamente è un luogo che protegge, che avvolge, che ripara. È un luogo familiare, insostituibile, è il luogo privato per eccellenza. È il rifugio della persona anziana che, con l'avanzare dell'età, si sottrae all'uscire di casa, al lavoro che rimanda alla relazione con l'estraneità e all'esplorazione del contesto. Si trova rifugio tra le quattro mura domestiche, nella posizione rassicurante per eccellenza. È importante ricordare che, un tempo, il medico di famiglia si recava nella casa dei propri malati; solo nei casi eccezionali si ricorreva al ricovero ospedaliero. Oggi il luogo delle diagnosi conseguenti alla domanda d'intervento del paziente è l'ambulatorio del medico di medicina generale. Al tempo stesso, l'urgenza richiede il pronto soccorso e la cronicità degli anziani prevede l'assistenza domiciliare. Un'assistenza, quella domiciliare, che prevede più l'**infermiere** che il medico. Ha a che fare con le cronicità dell'Alzheimer, con le problematiche della motricità o della staticità osteo-muscolare curabili con la **fisioterapia**, con le **medicazioni** che prevengono le piaghe da **decubito** in chi è allettato. Sembra che il pericolo più urgente, per queste situazioni di patologia "domestica", sia il venire **abbandonati** a se stessi, in situazioni di scarsa o nulla autosufficienza. Di qui la necessità di assistenza che le badanti o, più genericamente, gli operatori possono assicurare, a fianco dell'infermiere.

Sintesi del primo fattore

Le interviste vertevano sul racconto della propria esperienza, da parte dei medici di base. Eppure la prima contrapposizione culturale ci parla di due situazioni che sembrano aver poco a che fare con il medico di base: da un lato l'urgenza che prevede il pronto soccorso, dall'altro la cronicità che prevede l'assistenza di infermieri, badanti, operatori domiciliari. Sembra che la "sanità", per questi medici, non abbia a che fare con l'intervento specifico del medico di base, in ambulatorio o a domicilio dei pazienti. Ricordiamo, con Canguilhem (1966/1998), che: "è sempre perché vi sono uomini che si sentono malati che c'è una medicina, e non è perché vi sono dei medici che gli uomini apprendono da essi le proprie malattie" (p. 67). Ebbene, nel primo fattore i medici di base parlano delle situazioni patologiche che, di fatto, si propongono indipendentemente dalla decisione del soggetto di "sentirsi malato" e di istituire per questo la relazione con il medico. Nell'urgenza e nella vecchiaia, la malattia "si dà di per sé". Non comporta l'istituirsi di una relazione tra la persona che "decide" di essere malata e il medico al quale si rivolge. Il ricorso al medico, lo ricordiamo con Parson, è normato da regole sociali che prevedono la consultazione dell'"esperto" socialmente legittimato e riconosciuto, quando la persona decide di "sentirsi malata"⁸. Il pronto soccorso e l'assistenza domiciliare, in altri termini, sembrano due aree sanitarie "eroiche". Apprezzate perché prevedono interventi che si collocano al di là della decisione del paziente di definirsi come tale, e di accettare la risposta medica alla sua decisione. Se si vuole, il pronto soccorso e la medicina d'urgenza da un lato, l'assistenza domiciliare dall'altro, si pongono al di fuori della routine che il medico di base sperimenta nella sua attività quotidiana. Sono attività che, pur nella loro criticità, dovuta alla cronica e irrimediabile scarsità di risorse che gli obiettivi illimitati della sanità comportano nel vissuto dei medici, rappresentano una sorta di modello ideale. Ci riferiamo a un modello ideale del lavoro sanitario, fondato sulla capacità d'intervenire sulle urgenze che mettono in pericolo la vita e la competenza ad assistere "a casa propria" quegli anziani che non sopravvivrebbero all'allontanamento dalle proprie abitudini domestiche. Un tempo, sembrano dire i medici di base, la nostra attività era al contempo urgente e a domicilio del paziente; oggi, solo con il pronto soccorso e con l'assistenza agli anziani si ripete quello che una volta erano il campo e lo stile di lavoro del "medico di famiglia". Ma oggi non è più la loro attività, l'hanno persa.

Il secondo fattore

Sul secondo fattore troviamo il C5 che si contrappone al C1, già analizzato entro il primo fattore.

⁸Si veda, al proposito, il fondamentale lavoro di Talcott Parson (1951).

Cluster 5

Nel primo fattore ci sono le problematiche del paziente: l'urgenza che caratterizza chi viene portato al pronto soccorso o il bisogno di rimanere nella propria casa dell'anziano malato. Qui compaiono parole dense riferibili al **medico di medicina generale**. La sua **formazione** nel corso di laurea in medicina e nelle scuole di **specializzazione**, e luoghi di lavoro come l'**ambulatorio** o l'**ospedale**. Guardiamo con attenzione all'ambulatorio, dal latino *ambulare*, andare, camminare attorno. Si qualifica come l'opposto dell'assistenza domiciliare. È il luogo ove il paziente, per farsi curare, è costretto a raggiungere il medico. Lo stesso si può dire per l'ospedale. Non a caso la parola densa che segue al binomio ambulatorio e ospedale è: **difficoltà**. Difficile è opposto di facile, dal latino *facere*, "che si può fare", che è agibile senza ostacoli. La difficoltà implica ostacoli nel fare. Quegli ostacoli impliciti nello spostarsi per andare all'ambulatorio o all'ospedale, quando si sta male. Ma anche gli ostacoli sistematicamente proposti dalla burocrazia, che organizza la relazione tra malato e sistema sanitario negli ambulatori e negli ospedali. Sembra, quindi, che la difficoltà – parola densa che segna emozionalmente questo cluster – derivi dalla pretesa, imposta dal medico ambulatoriale o da quello ospedaliero, che i malati si muovano dalla loro casa e "camminino" sino al medico. Diventando pazienti che devono sottostare alle nuove regole del rapporto tra medico e paziente. Questo rapporto di potere tra medico e pazienti è segnato dalla burocrazia che definisce il funzionamento dell'intero sistema sanitario. I medici pensano che, alla fine, i pazienti siano contenti per via della gratificazione che il rapporto con il medico consente di sperimentare, e per l'utilità dell'intervento medico stesso. Ma l'insieme emozionale del cluster indica una profonda ambiguità nella relazione tra sistema sanitario, che si arroga il potere di decidere "dove" vedere i pazienti, e l'aspettativa dei pazienti sulla disponibilità del medico alla visita domiciliare. Si può allora comprendere come questo cluster si contrapponga, sul secondo fattore, al cluster "casa – anziani – assistenza domiciliare", visto in precedenza.

Sintesi dei primi due fattori

I primi due fattori della cultura dei medici di base hanno a che vedere con le modalità della relazione tra sistema sanitario e malato. Un malato che, nella cultura dei medici di base, "accetta" il pronto soccorso solo per via dell'urgenza imposta dal suo stato di malattia. Un malato che vorrebbe un'assistenza domiciliare, com'era un tempo, quando i medici si recavano al suo letto, nella sua casa. Oggi, sembrano dire i medici, i malati sono costretti a muoversi verso l'ambulatorio o l'ospedale, gli unici luoghi dove possono fruire delle cure. L'assistenza domiciliare è riservata ai soli anziani, ed è affidata a badanti, infermieri, fisioterapisti, operatori in genere; non ai medici, che sembrano accettare l'abbandono di quei malati incapaci di andare là dove il medico è disponibile: l'ambulatorio e l'ospedale. La medicina di base, in sintesi, si è arroccata entro strutture che rappresentano un vincolo problematico per i pazienti. I medici di base della nostra ricerca sono consapevoli del disagio che questa nuova modalità di rapporto tra medici e pazienti comporta per i pazienti stessi. Di fatto, sembrano affermare gli intervistati, le due grandi aree dell'intervento medico – l'urgenza dovuta alla gravità della situazione clinica e l'urgenza rappresentata dall'anziano – non appartengono più al medico di base. Al suo posto ci sono il pronto soccorso, la medicina d'urgenza, l'assistenza domiciliare. I medici di base si sono "rinchiusi" entro luoghi "sanitarizzati" quali l'ambulatorio, in parallelo ai colleghi che operano all'interno dell'ospedale. Tutto questo comporta una perdita della relazione, profonda e fiduciaria, tra medico e paziente. Nel secondo fattore, a ben vedere, emerge un atteggiamento molto ambiguo. Parole quali difficoltà, burocrazia, si alternano ad altre come disponibilità, apertura, gratificazione, utilità. È pure il cluster che caratterizza specificamente i medici di medicina generale, visto che questa dizione compare come la prima parola densa del cluster. Vi troviamo un'ambiguità che contrappone quanto vorrebbero i pazienti – l'assistenza e l'intervento medico domiciliare – all'arroccamento sempre più massiccio dell'assistenza medica entro contesti sanitari quali l'ambulatorio; contesti dominati dalle burocrazie, dalle regole del gioco imposte dal più volte riformato sistema sanitario nazionale, ma anche dalla disponibilità del personale sanitario. Certamente, sembrano dire i nostri medici di base, tutto questo è "utile". Il problema sta nel vedere se l'utilità concerne la sanità e la sua organizzazione, o il paziente e le sue attese.

Terzo e quarto fattore

Restano da analizzare il C2, situato sul terzo fattore; e il C4 che troviamo sul quarto fattore.

Cluster 2

Le prime parole dense concernono l'atto del **prescrivere farmaci** tramite una **ricetta**. Prescrivere è "scrivere prima"; di qui, stabilire, scrivendo, ciò che va fatto. La prescrizione del farmaco è una componente simbolica importante della relazione medica. Nessun'altra figura professionale "prescrive" alcunché ai suoi clienti. Ma il medico non ha un "cliente", ha un "paziente": colui che soffre, dal latino *patior*, soffrire; ma *patior* sta anche nell'etimo della parola passivo, per cui "paziente" è anche chi soffre della dipendenza. È per questo che il medico può ordinare l'assunzione di un farmaco, attraverso la ricetta (dal latino *recipere*, prendere). La ricetta, prescritta, indica ciò che il paziente "deve" assumere quale rimedio, su ordine del medico. Il farmaco, è ormai noto, deriva da un termine greco che indica sia il rimedio per una malattia che il veleno. Una parola a doppio senso, che indica come il farmaco, se non assunto in dosi e in forme appropriate, può diventare un pericolo, anche grave. È un rimedio utile solo se assunto sotto controllo medico. Di qui sembra derivare il forte potere del medico, emozionalmente presente nei termini ora analizzati. Un potere per certi versi assoluto, senza mediazioni. Strettamente connesso all'assunto – implicito, ma importantissimo – che tale potere verrà usato, dal medico, unicamente per il bene del paziente. È interessante chela terza parola densa sia **morale**: dal latino *mos – moris*, sta a indicare i costumi come regola, misura del comportamento. Più in generale, morale indica la pratica del bene, o se si vuole la scienza che formula le regole che guidano la libera attività dell'uomo. Come a dire: al medico è conferito un potere assoluto, caso unico entro l'area delle professioni. Nessun architetto prescrive un progetto al cliente, nessun avvocato prescrive una linea difensiva al suo assistito. Ma il medico è soggetto alla morale, vale a dire alle regole che presiedono alla pratica del bene del paziente. Se nel passato l'accordo tra potere e morale era diffuso e capace di definire la relazione tra medico e paziente, oggi – per differenti motivi che sarebbe interessante analizzare – non è più così. Si può allora comprendere come alla parola morale segua **denunciare**. Denunciare è il chiamare in causa un terzo (la legge) nel regolare la relazione tra medico e paziente. Questo succede quando viene meno la fiducia tra i due. Un tempo si diceva che l'operato del medico si fonda su "scienza e coscienza"; la competenza da un lato, l'attenersi alle regole della deontologia dall'altro. La coscienza, quale distinzione tra il bene e il male che dovrebbe albergare in ciascun uomo e organizzare il suo comportamento, viene evocata dai medici di base a sostegno del loro agire, anche se a quella si contrappone la burocrazia. Quella del protocollo (il registro degli atti pubblici importanti) che "obbliga" e vincola, delle chiamate, della segreteria, di un'attività che si burocratizza. In questo cluster, in sintesi, si delinea la crisi della fiducia tra medico e pazienti, così come la crisi della fiducia tra medico e sistema sanitario. I medici, sembra dire la cultura emersa in questo cluster, sono sottoposti a denunce, a interventi della magistratura che si frappongono tra l'operato medico, retto da "scienza e coscienza", e la sempre più elevata sfiducia del paziente. Al tempo stesso, tra il lavoro del medico e i suoi obiettivi professionali, si frappongono gli obblighi di un sistema sanitario burocratizzato. È la cultura che prelude al diffondersi della medicina difensiva, ove i medici – nella loro prassi – affiancano al bene del paziente quella prudenza e quelle accortezze che li difendono da possibili indagini a loro carico. Nel passato il potere assoluto del medico poteva assumere forme non sempre consone al bene del paziente; oggi il comportamento medico è reso problematico dalla "prudenza" che anticipa possibili interventi della magistratura. È un problema attuale la possibilità che il medico tenda a tutelare la propria figura professionale, la propria sicurezza e il proprio prestigio, prima della salute del paziente. La parola densa denunce rappresenta, quindi, una svolta difficile e dolorosa nella relazione di fiducia che caratterizzava il potere "prescrittivo" del medico. La medicina difensiva ha profondamente sconvolto la relazione medico-paziente: l'assunzione di responsabilità da parte del medico era strettamente connessa alla dipendenza fiduciosa del paziente dal suo operato. Venuta meno la dipendenza fiduciosa, sembrano dire i medici, tutto è cambiato. La responsabilità, insita necessariamente nelle decisioni mediche, diventa per il medico una minaccia, connessa ai possibili esiti problematici delle sue decisioni. Di qui l'attenzione ad anticipare possibili critiche sul suo operato, che nel medico prevale sulla sua attenzione alla cura.

Cluster 4

Il quarto fattore presenta un solo cluster sostanziato dalla denuncia, da parte dei medici, nei confronti del sistema politico, amministrativo ed economico che presiede alla sanità nel nostro paese. Vediamo le prime cinque parole: **sanità, politica, azienda, cooperative, sindacato, posti letto**. È la cultura che sostiene la protesta nei confronti della *spending review*. **Tagli, guadagnare** (tra le parole che seguono) quindi risparmiare, ridurre i posti letto, seguire le indicazioni della politica, indicano il progressivo cambiamento caratterizzante la sanità. Ci si confronta con un sistema sanitario ove le differenti riforme succedutesi negli ultimi anni hanno profondamente cambiato, rispetto al passato, sia il sistema sanitario che il rapporto tra sistema e cittadini. Un tempo vigeva l'ipotesi che alla sanità le risorse non bastassero mai; l'obiettivo "senza limiti", un obiettivo falso in quanto regolato dallo "stato di salute" che doveva essere perseguito "a tutti

costi”. Senza scelte prioritarie, senza strategie, senza limiti; creando il paradosso dell’efficacia⁹. Un paradosso per il quale era impossibile definire gli obiettivi della sanità, che potevano essere estesi all’infinito se il fine della sanità era volto a promuovere la salute dei cittadini o più ancora il loro “benessere”. Di conseguenza, mancando obiettivi capaci di dare un limite condiviso all’efficacia della sanità, era impossibile una definizione e una misurazione della sua efficienza. Ed era impossibile una verifica del funzionamento ottimale del sistema sanitario stesso. In base al paradosso dell’efficacia, la sanità nel nostro paese tendeva a sottrarsi a quei processi di verifica dell’efficienza che consentono, più in generale, un miglioramento funzionale dell’organizzazione produttiva e di quella sanitaria in particolare. Oggi le cose sono profondamente cambiate. La sanità è costretta a funzionare, come tutte le organizzazioni aziendali, a “risorse scarse”. Interessante notare che nel cluster non compaiono parole che dicano le emozioni evocate da questo status quo. Sembra che le vicende vengono annotate senza reazioni emozionali evidenti. Con quella passività rassegnata di chi si confronta con eventi ineluttabili. Se questa interpretazione è corretta, possiamo vedere come i medici, di fronte all’involuzione politica della sanità italiana, alle restrizioni di bilancio e ai tagli di spesa, per altro anche questi effettuati senza scelte prioritarie e senza strategie, assumano lo stesso atteggiamento passivo del paziente di fronte al medico. Come se i medici fossero un “paziente”, che soffre della propria dipendenza e impotenza, nei confronti dell’amministrazione politica del sistema sanitario. La parola densa azienda segna questa cultura che sottolinea il cambiamento al quale sono costretti i medici, e in particolare quelli di base. L’assimilazione della sanità a un’azienda, dell’operato medico a un “prodotto”, caratterizzato da un suo valore economico monetizzabile nei DRG (diagnosis-related group), sembra aver profondamente snaturato la professione medica. Snaturare, in questa situazione, significa de-idealizzare la funzione medica tesa a salvare vite umane, a intervenire dove il problema è “di vita o di morte”, per farne una mera funzione “economica”; valutabile entro il parametro “costi-benefici”, comuni a tutte le organizzazioni produttive.

Sintesi del piano fattoriale dei medici di medicina generale

Due sono i grandi problemi segnalati. Concernono una sanità che vede i medici *impotenti* a intervenire: le urgenze sanitarie trattate dal pronto soccorso e dalla medicina d’urgenza da un lato, la cronicità, in particolare quella delle persone anziane dall’altro; una cronicità trattata a casa del paziente e che vede altri operatori (infermieri, badanti, operatori in genere) sostituire la figura del medico. L’impotenza segnalata entro il primo fattore sembra permeare l’intera cultura dei medici in analisi. Un’impotenza a tutto campo. Il medico in questa cultura non ha più il potere di rispondere alle attese del paziente; un paziente che si aspetta un “medico di famiglia”, capace di entrare nelle case, di diagnosticare e curare pazienti accettati nella loro incapacità di muoversi da casa. Le cose, sembrano dire i medici, oggi sono profondamente cambiate. Il medico, fatta eccezione per le urgenze e la cronicità anziana, vede i pazienti nell’ambulatorio e all’ospedale. E i pazienti sono costretti ad *andare dal medico*. Non possono più “chiamarlo” perché si prenda cura di loro. La parola densa “chiamata” è presente solo nel cluster caratterizzato dall’atteggiamento di “medicina difensiva”, e appare accanto a “denuncia”; una parola un tempo assente nell’orizzonte emozionale del medico. È, in sintesi, una cultura delle difficoltà. L’operato del medico è reso difficile da fattori i più disparati; la perdita del potere assoluto – fondato peraltro su moralità e coscienza – comporta la catastrofe per la professione medica e per la relazione tra medico e paziente. Il medico, chiuso nel suo ambulatorio, non è più capace di stabilire un rapporto di fiducia e di dipendenza, che gli consenta un intervento utile e affidabile. Il medico sente di aver perso la fiducia dei pazienti. Senza un rapporto diretto, domestico, con i pazienti e le loro malattie, sente di avere a che fare con il rischio delle denunce, con l’ottusità della burocrazia, con l’implacabile cecità della politica e le impietose regole dell’economia. Tutto questo, nel passato anche recente, non esisteva. Siamo confrontati con una cultura del rimpianto, della passività remissiva.

Bibliografia

Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The Normal and the Pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).

⁹ Si veda al proposito: Carli & Paniccchia (1989), Carli & Paniccchia (2011).

- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (1989). Psicosociologia dell'ospedale: Riflessioni sul ruolo dello psicologo clinico [Psychosociology of hospital system: Reflections on the role of clinicalpsychologist]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 148-160.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2002). *L'analisi emozionale del testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [The emotional textual analysis: A psychological tool for reading texts and discourses]. Milano: FrancoAngeli.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2011). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia* [The culture of mental health services in Italy]. Milano: FrancoAngeli.
- Carli, R., Paniccchia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-65. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). La relazione che organizza il contesto sanitario: Domanda dell'utenza e risposta dei servizi sanitari, nel territorio e nell'ospedale [The relationship which organizes the healthcare context: Users' demand and the response of healthcare services, in the territory and in the hospital]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Giovagnoli, F., Carbone, A., & Bucci, F. (2016). Emotional Textual Analysis. In: L.A. Jason & D.S. Glenwick (Eds.), *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods* (pp. 111-117). New York, NY: Oxford University Press.
- CGIL (2004). *Le cure primarie, la Casa della Salute* [Primary care, the Health House]. Retrieved from <http://old.cgil.it/archivio/welfare/public/040701115525002.pdf>
- Curto, A., & Garattini, L. (2014) La riforma delle cure primarie nel servizio sanitario nazionale: Fra teoria e pratica [The reform of primary care in the National Health Service: Between theory and practice]. *Quaderni di Farmacoeconomia*, 2, 20-31. Retrieved from <http://www.quadernidifarmacoeconomia.com/archivio-qq/qf24/558-politica-sanitaria-la-riforma-delle-cure-primarie-nel-servizio-sanitario-nazionale-fra-teoria-e-pratica-parte-prima.html>
- ISTUD (2013). *Le cure primarie in Italia: Verso qualiorizzonti di cura ed assistenza. Report 2013* [Primary care in Italy: Towardswhathorizons of care and assistance. Report 2013]. Retrieved from http://www.istud.it/up_media/ricerche/cure_primarie_2013.pdf
- Marano, P. (2014). *Formare un medico oggi: Salute, malattia e assistenza sanitaria in Italia* [Training a doctortoday: Health, illness and healthcare in Italy]. Milano: FrancoAngeli
- Parson, T. (1951). *The Social System*. New York: Free press.

The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models

Renzo Carli[·], Rosa Maria Paniccia^{··}, Francesca Dolcetti^{···}, Silvia Policelli^{····}, Elisabetta Atzori^{·····},
Andrea Civitillo^{·····}, Serafina Biagioli^{·····}, Silvia Spiropulos^{·····}, Risia Fiorentino^{·····}

Abstract

The present research study aims at exploring the representation of the health service within a group of hospital physicians and nurses. The objective is to identify how the symbolic dynamic of hospital workers shapes their own praxis. The texts of interviews with 25 hospital workers have been subjected to Emotional Text Analysis (ETA). Five clusters emerge from the analysis where the topic of giving life and avoiding death is central and where the hospital assumes a thaumaturgical and basically omnipotent role. This is in conflict with recognizing the limitations of therapy. Only in the background the culture of curing the patients appears, characterized by aggressive reactivity towards the crisis which leads patients to emergency intervention because crises are ascribed to deviances from medical prescription. Emergency intervention is ultimately the kind of intervention which the hospital believes it is capable to provide. Another problem is the lack of filters provided by bureaucratized general practitioners, whose cooperation would be essential, but who are supposed to have no longer the necessary relationship with their patients.

Keywords: hospital; organizational competence in healthcare system; collusive dynamic; physician-patient relationship; healthcare culture.

[·] Past Full Professor of Clinical Psychology at the Faculty of Psychology 1 of the University "Sapienza" in Rome, Member of the Italian Psychoanalytic Society and of the International Psychoanalytical Association, Director of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Director of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

^{··} Associate Professor at the Faculty of Medicine and Psychology of the University "Sapienza" in Rome, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Member of the Scientific and Teaching board of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

^{···} Psychologist, Psychotherapist, Professor of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, Partner of "Studio RisorseObiettiviStrumenti" - psychological consulting services. E-mail: francescadolcetti@studio-ros.it

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

^{·····} Manager psychologist, Prevention and Risk Protection Service, Company Hospital Complex San Filippo Blacks in Rome. E-mail: e.atzori@sanfilipponeri.roma.it

^{·····} Psychologist, Psychotherapist, Specialist in Psychoanalytic Psychotherapy - Psychological Intervention and Clinical Application Analysis. E-mail: andreacvt@yahoo.it

^{·····} Clinical psychologist. E-mail: serafina.biagioli@gmail.com

^{·····} Clinical psychologist. E-mail: silvia.spiropulos@gmail.com

^{·····} Clinical psychologist. E-mail: risia.fiorentino@gmail.com

Carli, R., Paniccia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609

Premise

This research study is part of a set of three surveys, carried out in parallel with one goal: to explore the demand of citizens, its potential users, towards the health system; the latter was divided into hospital and territory. The first survey explores the demand of citizens towards healthcare services (Carli, Paniccia, & Caputo, 2016); the second one explores the way in which a group of family physicians, seen as a representative of the territory, represents the health services and in particular their own offer of services (Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016); the third, which is the subject of this work, explores the way in which a group of hospital staff respondents (physicians and nurses) represent healthcare services and in particular their own offer of services. A fourth article (Carli, Paniccia, Caputo et al., 2016) provides a premise, summary and conclusions of the three investigations, seen as phases of a single query; it can be consulted for references, except specific items which are mentioned in the text of this contribution. This work and the data of the three surveys are published in this Issue of the Journal. We add some further notes here.

The Hospital requires specific rituals, aimed at controlling those who are hospitalized. The ill person must stay in bed, even with a disease that does not involve to be bedridden. Being bedridden involves control dynamics, real and symbolic ones: from the dependence that who stays in bed lives in respect with any vital need, to the loss of the social role. The hospitalized ill person is dispossessed of time. He waits for hours, a blood test as well as the measurement of blood pressure, without knowledge of the timing of the intervention. Hospitalization tends to make obedient and passive the patient, to obtain his acquiescence to the actions of health personnel; actions which mostly arrive suddenly and about which, often, the patient knows little. Also the praxis of the informed consent turns often in a fulfilment, or at worst in a procedure which is functional to defensive medicine. The condition of hospitalization is similar to that of the total institutions described by Goffman (1961/1968). Nevertheless, the fact remains that hospitalization is a provisional and in the majority of cases reversible condition characterized by shared goals of care. The assumption is that everything is “for the good” of the patient. The two central components of the hospitalization, rules of the hospital coexistence and medical intervention, could be analyzed from an organizational point of view; but it is also possible to make an emotional symbolic analysis, according to the dynamics that Fornari (1976) called omphalocentrism- the care - and phallocentrism - the cure -, with reference to the navel (in Greek: omfalos) and the phallus. It must be reminded that in antiquity the cure was held inside the temples, dedicated to Asclepius, where taking care was central, and the religious order enhanced it. During the Middle Ages, hospices, often at convents, offered a bed and refreshment, and looked after the people in need. Caring leads to identify with the other's suffering; this is possible if the other in need is symbolized as a dependent “child”. For this reason the entry into the hospital entails the regression of the patient. When physicians, at the end of '700, make their entry into hospitals/hospices, bringing with them a knowledge based on the classification of diseases, the “disease” and the person in need of care become two complementary components. Illness is “other” with respect to the ill person. Often, according to hospital language, a cardiocirculatory failure stays in bed number 3, not Mister Rossi. Caring and curing are complementary; but over time the cure prevails. This is why today we speak of “humanization” of medicine. Today often the patient complains of receiving some kind of violence by the health staff; something that should not happen within “civilized” relationships. Such problematic components are comprehensible only by the prevalence/predominance of the “phallogenic” dimension of curing the “evil other”, seen as separated from the “own good” of the patient. Until a few decades ago, treatment and care were combined. Then came the Seventies, a season of great reforms and deep cultural change in our country. The relationship between ill person and healthcare system profoundly changes. The patient is no longer isolated from its context, at the mercy of a system of relationships that, for his own good, has almost absolute power over him. The ill person becomes a citizen, with duties and rights similar to those other citizens who carry out an health profession. Citizens-users begin to establish associations and constitute themselves as counterparts reporting negligences of health personnel and the lack of interest in their health conditions.

Unprepared, physicians feel prosecuted and dangerously subjected to rules of the game which are controlled by judicial powers. The symbolic dynamic of the relationship between physician and patient changes radically, particularly in hospitals. “Defensive medicine” is an eloquent indicator of such process, where the patient and his family members symbolically become the physician's “enemy.” In the meantime, from 1978 until today, reforms after reforms happen which do not fully respond to the expectation of restricting expenses in the healthcare system (some critics say, not at all), while the healthcare system, without any advantages for its functioning, becomes one of the places that is most frequented by the powers of political parties. In hospital wards tension sometimes reaches worrying levels of dissatisfaction and burnout (Carli, 2012). In a research project on “psycho-social risk” that we carried out for a hospital in Rome, two large

areas of dissatisfaction appeared. On the one hand there are those people who complain about the poor level of managerial competence of the top level hospital hierarchy, on the other, those who complain about the work in hospital per se, in relation to shifts as well as to relationships with colleagues and patients (Carli et al., 2012). The most problematic area in our opinion is the tendency of the health personnel, physicians in particular, to base their own professional power on non-communication with the patient. The fear of not being able to count on the necessary emotional distance from the patient also seems to exist as a problematic point. Nonetheless, patients ask to be informed on their own diagnostic and therapeutic situation, information which does not concern the technical medical content but the emotional dynamic of the process. However, the tendency of the prevailing health culture is that of expecting the patient to be fully available at all times and downright compliant with medical methods and requests. As a consequence, an increasingly frequent conflict arises. The hospital relationship worked in an efficient way, in the past, if a process of collusive repression between patient, physician and nurse was reached: by removing the person suffering from the disease, the physician could deal only with the “evil other” (the disease); by removing the illness, the patient could communicate only his basic needs as a person; by removing the patient as an adult interlocutor, the nurse could symbolize him as a child needing care. Through the repression of those parts of the self or of the other implying an anxiety-inducing potential, one creates a sort of containment of conflict. Today, this collusive dynamic experiences a profound crisis (Carli, 2012).

Let us now look at a text that proposes an analysis of the state of Italian hospitals and guidelines on the future of ideal hospitals (Lega, Mauri, & Prenestini, 2010). As it often happens in these analyses, the premise is looking for reassurance by the comparison of Italy to other European countries. Then the problems begin. Firstly, the structural ones dealing with dilapidation and non-appropriateness. Then the removal of cultural factors (but the crucial word culture is never used). One can see the apparently great irreconcilable differences between northern and southern Italians. It is said that the health system is characterized by non-communicative monoliths and that patients are prisoners rather than guest in hospital. In fact, the problems seem to be more clear and strong when focusing on cultural factors, we would say that they are symbolic. However, research, both real and desired, is all based on the cause of pathologies, on therapies, on health technologies and on the architectural features of the structures. Not on culture which is the premise on which organization is achieved. Let's look at the culture dealing with the social mandate that shapes purposes of hospitals or those of a specific hospital that are translated into roles, functions and competences in order to pursue specific objectives. For example, assistance objectives. There is no research on assistance that cannot be attributed to techniques or technologies.

None in the cited text and little or nothing in general. Assistance is based on values, and even in the text it is said that a complete revolution would be necessary; that everything should be done for the patient's and community's satisfaction, obviously not for that of the hospital personnel, management and politicians; that the hospital machine which appears to be hostile and pitiless would have to reconcile itself thanks to trust, welcome, reassurance “[...] in other words, humanization” (Lega, Mauri, & Prenestini, 2010, p. 320, *our translation*). When wishing for a cultural change in the hospitals, one always approaches humanization. However, humanization is not a relationship model that is scientifically based, that can be learned by training and that is articulated in controllable practices. We know about the longstanding, failed attempt to introduce it into hospitals: it could be enough just to note that it is a proposal required for a desirable future.

Scientific innovation which is identified by techniques and technology and not by organizational competence (of which knowledge of cultures that characterize the organization are part) characterizes the hospital in its centrality within the health system and its high costs.

In Italy, despite an attempt at containing and redistributing expenses, the hospital sector continues to absorb the most consistent entry of expense in the national health service, that is about 47% of the total health system cost. [It follows] that the most advanced technologies and majority of clinical/professional know-how tend to be present in hospitals (Gori & Lattanzio, p. 5, *our translation*).

Other authors note that scientific and technical innovation (no reference to organizational competency) continues to advance, and along with it, the costs increase. This could open dangerous conflicts, for example, producing further marginalization of the elderly (Brizioli & Trabucchi, 2014). However the marginalization of the elderly, who are a significant number of hospital users, still represents a cultural problem. It will be an increasing problem in the future if research does not address the problem.

Organizational competence within the hospital system is also scarce in the perspective of those authors, such as Brizioli and Trabucchi (2014), who highlight the close connection to local culture of an organization in a lesser extent than we do. The authors tell us that there are few hospitals that follow a project plan: evaluations are made only at closure. Functioning is mainly based on adjustments, there are no plans. However, here the aim is not the analysis of the phenomena, it seems to be inevitable that there is an

ungovernable complexity by means of measurable competence criteria. This is because it would be necessary to respond to “much higher” criteria that cannot be normally assessed, such as liberty, dignity and personal rights. Humanization and individual rights are two value references that systematically substitute organizational and relational competence in the literature regarding hospitals. Even for the most attentive authors like Brizioli and Trabucchi (2014) who are perhaps very careful when they cover a symptomatic problem of the absence of organizational competence, such as that of treating an elderly patient in hospital who is not autonomous. We should remember that about forty percent of in-patients are elderly. However, “[...] hospital for alert people is often a “hostile environment” which in itself leads to a “cascade of dependency”, a third of the elderly who are admitted lose one or more daily life functions during hospitalization” (Brizioli & Trabucchi, 2014, p. 19, *our translation*).

It is likely that hospitals today, that were traditionally divided into departments dedicated to a single specialist discipline, adapt fairly poorly to the needs of the fragile elderly who are by nature multi-dimensional and characterized by the presence of multi-softness/sensitivity, are multi-pharmacological and require high socio-assistance cost (Brizioli & Trabucchi, 2014, p. 19, *our translation*).

It seems that diagnosis leads to investment in the structural revolution of the hospital system which represents new platforms or functional areas that are patient centred and where one finds in-patients with different pathologies that have a similar level of support complexity. However, there is still a culture involved. That culture is not patient-centred and it would seem to have to change as consequence of the structural revolution itself. Nevertheless, Sironi says (2006) the relationship centred on power and on physician knowledge and not on patient arises with the scientific view of medicine. This requires control of disease and of ill person by ignoring the patient's suffering subjectivity. Sironi (2006) adds that technological development, expanding the possibilities for diagnosis, results in the (legal) model of defensive medicine which is focused on the search for something wrong (or that may be wrong) in patient's body. This is into a relationship where the physician guards against the accusations from a patient moved by a claim for healing. Informed consent, within this relationship that is no longer based on trust, is only illusion of sharing. We add that trust refers to a reciprocal relationship model, as well as expecting and defensive attitude are in relation to each other; it is what we call collusive dynamic. It is a relationship model that allows us to understand how these dynamics are not summations of individual attitudes, but they are expressions of collusive reciprocity. They are specific models of relationship, cultures of relationship (Carli, et al., 2016). Let's remember the corporatization as the most significant organizational change that Italian hospitals have been facing in recent years. The consequential issues of this change have already been discussed elsewhere (Carli, 2012). It is highlighted here that in the meantime, at the international level, the deep crisis of organizational planning caused by the fast dynamics of global environments had been noticed (Cicchetti, 2002). We add: due to the transformation of economy in finance. Cicchetti (2002) affirms that this leads to adopting *re-engineering* practices now, among which the adoption of organizational systems based on processes and “patient-oriented”; therefore, it should not be thought that patient-oriented means immediately what is desired.

The issues we intend to focus are those that the analysis of emotional symbolization of relationship makes understandable. Brizioli and Trabucchi give an example affirming that intervention with elderly people doesn't have to be experienced as “management of a failure” or as “marginal aim” (2014, p. 10, *our translation*). These are emotional dynamics enacted in the relationship between nurses and elderly patients. Intervention for them, in order to pursue a change, first requires understanding them. Brizioli and Trabucchi (2014) affirm instead that the correctives are: the personalization of intervention in the name of patient's dignity, freedom and rights; pride in the healthcare profession; the total availability required in helping relationship; the sincere will of sharing and confrontation. The reference to values emerge again, that can be achieved only by desirability, supposed to be shared. However, important obstacles continue to emerge as the conflict between these values and medicine culture, even more than the one of evidences.

Their clinical complexity [with regard to elderly patients] makes their pathologies as related to a substantially different sector from the one that has always been the main field of medical study from the beginning until now. We refer to the patient-disease, typical of medicine in the continuous development of its knowledge, and recently it's scientifically supported by the results obtained from evidence-based medicine (EBM). However, also for the EBM the goal has remained unchanged, that is healing as the final act of diagnosis and therapy. It concerns *endpoints* that are not applicable to the vast majority of patients over eighty. Moreover, they are also patients forcibly ignored by EBM because co morbidity and psycho-physical functional disorders make their recruiting for a clinical trial impossible. [...] Lacking evidence for the frail elderly, many medical interventions in their

favour have to be based on clinical good sense for now (Bernabei & Carbonin, 2014, pp. 141-142, *our translation*).

For the first time the corporate autonomy has posed to the hospital general managers the issue about the structural organization as a strategic activity (Cicchetti, 2002). However, “Actually, as several people observe, the goal of a fully integrated health system able to assure continuity of assistance at all levels, therefore also between hospital and territorial activities, seems to have never been realized” (Cicchetti, 2002, p. 28, *our translation*). The hospital has a difficulty to reflect on its aims such as declination of specific cultures which follow and overlap each other over its history. The less these cultures are recognized, as part of the history and in their persistence, the more they are uncritically enacted in practice.

For example, let's remember health has been a public order problem over the time. It's only in “[...] affluent societies of mature capitalism, the catalog of values is enriched by legally relevant expectations and requirements which were not perceived at all before”, such as the individual right to health (Ferrara, 2010, p. 9, *our translation*). Only in the Seventies of the last century the view according to which the disease was mainly an obstacle to worker productivity was passed and the “individual, primary and absolute right” to health emerged (Morana, 2015, p. 8, *our translation*). Public order, productivity protection: how much does the current health culture still have traces of these cultures? Diversity, that was never considered as culture-related, is forced to become individualistic, astorical, acultural: it's reduced to the individual and to his individual rights (Paniccia, 2013). At the same time individualism is also a culture, which can be uncritically enacted or understood.

Lucchini cites a syndrome, Vulnerable System Syndrome, that is grounded on blame, refusal error, tension towards a wrong kind of excellence. “In healthcare mistakes are unacceptable” (2009, p. 11, *our translation*). The author adds that the concept of infallibility of medicine still exists although it's irrational. Furthermore, when something is wrong there is the tendency to attribute the error to the individual responsibility. He cites a research that asks the citizens about their relationship with the hospital. More than three quarters out of the people interviewed perceived the risk in the hospital as certain or probable. The 58.8% placed the responsibility of the risk on the individual human action rather than on the organization. Nurses and users collude on looking for the single guilty one without regard to the culture that generates the conflict. In the margin: let's note that the interesting cultural issue indicated by Lucchini (2009) is transformed into an individual syndrome too. In conclusion, the aim of this work is to bring a contribution to the analysis of emotional, symbolic and relational dynamics that characterize the relationship between healthcare system and users.

Aim

The study aim is to explore cultural models by which hospital staff represent the service they offer, from a symbolic-emotional point of view. This will allow us to compare the hospital staff's answer with the general practitioners' answer and especially, with the demand that has emerged from the symbolic representation of health services by citizens, who are users of healthcare system.

Method

The Emotional Text Analysis

Twenty-five hospital respondents (18 physicians and 7 nurses) of two hospitals in Rome were interviewed. The interviews were recorded, transcribed into a single text and then analyzed by ETA (Emotional Text Analysis). The ETA identifies “dense words” in the text - words with high emotional polysemy and low ambiguity - and organizes them into different clusters and in a factorial space. This mapping of dense words corresponds to the collusive representation that the group of interviewed has in regard to the theme proposed in the interview. The collusive representation of the theme is the emotional dynamics by which the interviewed represent it (Carli & Paniccia, 2002; Carli, Paniccia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

The interviewed group

in order to recruit people for the interviews we asked two Roman hospitals through the Fatebenefratelli Hospital's Psychology Operative Unit, and through the San Filippo Neri Hospital's Risk Prevention and Protection Department; both these services are partners in the research study. At the Fatebenefratelli Hospital we interviewed workers of the Oncology Hospital Unit (HU). At the San Filippo Neri Hospital we interviewed workers of different HUs: Emergency Medicine, Neonatology, Emergency Room, Outpatient Services, Assisted Procreation, Diabetology.

In both hospitals, the interviewed HUs took also part in a previous research-intervention, for which one can refer to (Carli et al., 2012).

Interviews were arranged with the HU managers. The criterion for identifying the interviewees was their interest in the research. The interviewees' characteristics are reported in Table 1.

Table 1. *Variables of the group of physicians and nurses (n=25)*

Gender		
<i>Male</i>		<i>Female</i>
9		16
Profession		
<i>Physicians*</i>		<i>Nurses**</i>
18		7
Seniority		
<i>0-20 years</i>	<i>21-30 years</i>	<i>over 30 years</i>
12	9	4
Hospital		
<i>Fatebenefratelli***</i>		<i>San Filippo Neri****</i>
11		14

* The physicians belong to Fatebenefratelli (n=6) and to San Filippo Neri (n=12) respectively.

** The nurses belong to Fatebenefratelli (n=5) and to San Filippo Neri (n=2) respectively.

*** All the participants belong to the Hospital Unit (HU) of Oncology.

**** The participants belong to the following HUs: Emergency Medicine (n=5), Medically Assisted Procreation (n=4), Neonatology (n=2), Emergency Room (n=1), Outpatient Activities Management Service (n=1), Diabetology (n=1).

The open-ended interview

In accordance with an exploratory research method, the relationship with each interviewee was established through a contact person active in each hospital and then the appointment for the interview was confirmed with a phone call. After introducing him/herself the interviewer asked only one question, as follows¹: "Dear Dr. X, as it has been mentioned to you, I am here on behalf of a research group that includes University and Healthcare Services (a Chair in Psychology of Sapienza University, SPS, a postgraduate school in Psychotherapy that has been collaborating with you for years, and two Hospitals, the Fatebenefratelli Hospital and the San Filippo Neri Hospital). We are interested in exploring the relationship between hospital and territory, in particular the relationship between hospital, families, general practitioners, cure and assistance services in the territory. Our goal is exploratory: we are interested in knowing what is in existence in order to understand how services can be developed. The research method consists in talking with those, like you, who are experienced in this field for listening and collecting their opinion. A half-an-hour interview with you would be extremely useful for us. The research results will be shared with all research participants. I will ask you the permission to record the interview, in order to listen more carefully and because the recorded text will be, later, anonymously analyzed. We are also interviewing a group of citizens about their expectations towards hospital services and healthcare services in the territory. Thank you very much. We can start immediately."

¹ The present research study included several partners. In order to give hospital staff respondents some clues which helped them to imagine the research context and its potential utilization, the researcher, introducing him/herself, evoked the main partners.

Results

Figure 1 illustrates the graphic representation of the detected collusive dynamic which, in statistical terms, is conceived as a factorial space with five clusters.

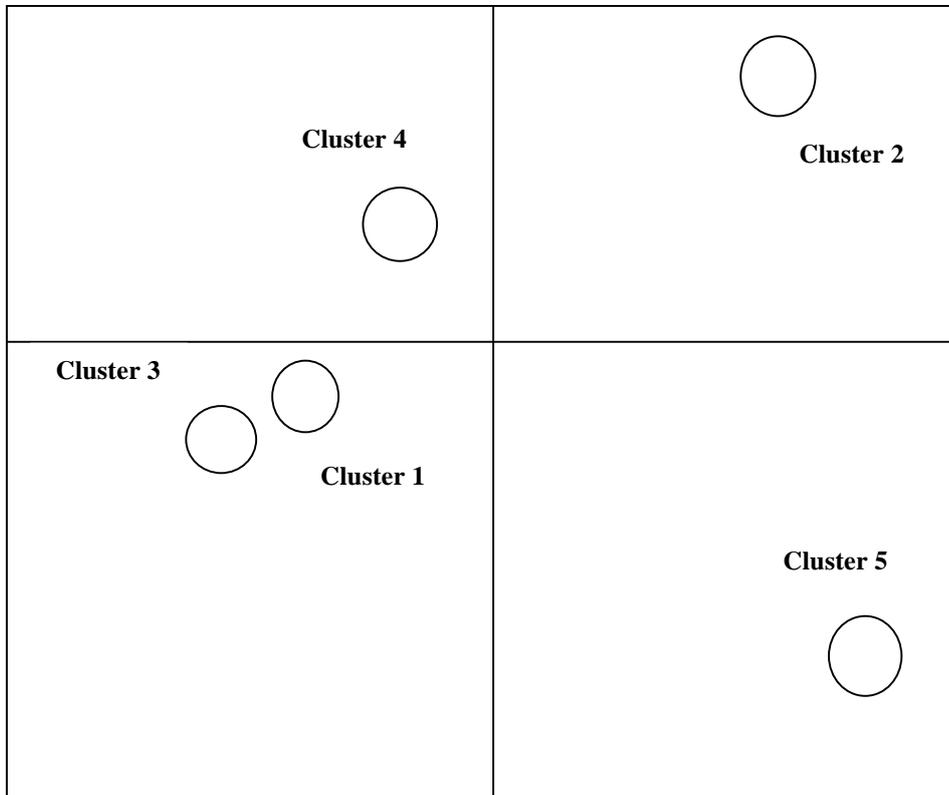


Figure 1. *Factorial space*

On the first factor we find Cluster 5 in association with its positive polarity and the Cluster 3 in association with its negative polarity.

On the second factor we find the Cluster 2 in association with its positive polarity and the Cluster 5 in association with its negative polarity.

On the third factor we find the Cluster 4 in association with the positive polarity.

On the fourth factor we find the Cluster 1 in association with its positive polarity and the Cluster 3 in association with its negative polarity.

Table 2. *Relationship between clusters and factors (cluster centroids)*

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Cluster 1	-0.448	-0.166	-0.459	0.873
Cluster 2	0.681	0.943	-0.371	-0.201
Cluster 3	-0.827	-0.298	-0.242	-0.860
Cluster 4	-0.276	0.370	1.303	0.170
Cluster 5	1.110	-1.222	0.178	-0.084

Table 2 shows measures of association between clusters and factors, while Table 3 shows clusters of dense words ordered by Chi-square.

Table 3. *Clusters of dense words in order of Chi-square*

Cluster 1		Cluster 2		Cluster 3		Cluster 4		Cluster 5	
<i>Chi-square/words</i>		<i>Chi-square/words</i>		<i>Chi-square/words</i>		<i>Chi-square/words</i>		<i>Chi-square/words</i>	
65.40	family physician	73.84	gynaecology	59.76	domiciliary assistance	71.57	decompensation	99.24	paediatrician
40.17	bureaucracy	57.32	young	57.87	hospice	53.30	chronicity	85.21	newborn
32.34	prescribe	55.86	woman	53.58	terminally ill	51.60	diabetes	78.73	child
24.37	prescription	24.94	public	49.03	oncology	48.65	emergency room	69.56	premature
21.26	complain	22.93	techniques	31.27	relatives	45.02	bronchopathy	44.08	breastfeeding
19.32	collaborate	20.60	inform	24.64	ill	38.48	satisfied	39.07	breast
17.88	visit	19.60	andrologist	23.28	alone	31.98	eat	29.13	vaccinations
15.10	attending physician	19.60	psychologist	19.55	domiciliary	31.98	exacerbate	23.32	resignation
14.36	hospital physician	19.60	future	19.12	territorial service	25.51	insulin	19.31	healthy
13.66	phone	19.60	groups	16.75	continuity	23.29	specialist	19.31	consulting
12.05	general practitioner	16.29	pregnancy	16.07	dialogue	21.93	access	14.44	parents
12.05	alliance	16.29	conceive	16.07	palliative	20.48	therapy	11.67	friends
12.05	drugs	16.29	advanced	15.18	chemiotherapy	19.08	deficit		
12.05	streamline	13.65	pathology	12.02	psychiatrist	18.87	health		
10.98	listening			12.02	story	18.87	mistakes		
9.01	together			12.02	susceptibility	18.87	serious		
				12.00	handle	14.50	cardiologist		
						13.86	elderly		
						12.87	crisis		

Data analysis

In the analysis we will proceed factor by factor, considering the clusters in their relationship to each factor; for each cluster only dense words with higher Chi - square will be considered as central for the interpretation,

i.e. the first five or six of words; the following words are examined as potentially testing the hypothesis emerging from the first dense words.

The First factor

On the first factor are located, at opposite poles, the Cluster 3 and Cluster 5. The Cluster 3 is also in relation to the negative pole of the fourth factor, while the Cluster 5 with the negative pole of the second factor.

Cluster 3

The Cluster 3 starts with the dense word **domiciliary assistance** (assistenza domiciliare). *Ad sisto* means to position yourself next, to stay close to someone. Domiciliary, from latin *domus colere* means to inhabit the house. Others prefer the etymology *domus civis*, citizen's house, of the *civis romanus*. In summary, domiciliary assistance is to stay close to someone in his home, the home where he lives. In this cluster a home care of the patient is central, even though it is expressed by the hospital culture. The following dense word is **hospice** (hospice), from latin *hospitium*, place dedicated to hospitality. Then, **terminal** (terminale), from latin *terminus*, border, limit. It is therefore the terminally ill patient, where the border is between life and death. We find here diseases where often no healing is possible, such as cancer (the fourth word is **oncology** (oncologia). The terminally ill patient is assisted in home or hospice - that is a residential structure and where palliative care is provided - where the incurable ill patient and his family can find relief while accompanying the patient to death. The words **relatives** (parenti) and **alone** (solo) follow. The terminally **ill** patient cannot stay alone (to stay alone is a discouraging emotion for someone who is going to die). In **domiciliary** assistance, such as in hospice, relatives can live with ill patients giving them that assistance which enables a death as much serenely as possible. The hospice - thus the **palliative** care - treats the pain and takes care of the terminally ill patients. Its main objective is to give meaning and dignity to the patient's life till the end by alleviating pain and supporting with not-strictly medical assistance. Cicely Saunders - first nurse, then English physician and founder of the hospice - underlined with her patients the importance of the relationship with them (Saunders, 2008). In Greek mythology Thanatos, the Death, was the brother of Sleep and they are both sons of the Night. However he does not have his own myths, as if it was not possible to get closer, through the myth, to the emotions associated with death. Thanatos appears only in the myth of Sisyphus who was the most cunning and the least scrupulous of mortals. He was also the founder of Corinth. When Zeus abducted Aegina - Asopos' daughter who was the god of the homonymous river - they passed through Corinth during the escape. Sisyphus saw him and denounced him to Asopos. Zeus sent Thanatos to kill the traitor. Sisyphus, who was suspicious, discovered Thanatos and tied him up in chain. Humans escaped death for a while but this absence brought chaos to the world. Zeus ordered Sisyphus to set Thanatos free and also condemned him to ceaselessly rolling a rock to the top of a mountain, whence the stone would fall back of its own weight. As soon as the stone reached the top, it fell back down, and the effort of Sisyphus began again for the eternity. A repetitiveness worse than death that would make him, who flouted death, wish to die (Calasso, 1988). We also recall the story of Jacques II de Chabannes, Sir de La Palice, who died in the siege of Pavia in 1525. The epitaph on his tombstonesays:

Ci-gît Monsieur de La Palice. Si il n'était pas mort, il ferait encore envie
(Here lies Sir de La Palice. If he weren't dead, he would still be envied)

The "f" of "ferait" was misread - accidentally first and then intentionally for satire - as "s". This misreading was incorporated into a soldier's song :

Ci-gît Monsieur de La Palice. Si il n'était pas mort, il serait encore en vie
(Here lies Sir de La Palice. If he weren't dead, he would still be alive)

The sentence became the emblem of an utterly obvious truth. However the misunderstanding reveals a truth. Death is just known as "absence of life": people are still alive just before their lives end. Death is unknown for those who are dying. They are aware of it only ascrippling "fear", loss or grief that may kill them psychically while they are still alive. People experience death not as an absence of life but as Ananke: "necessity". She is the Greek goddess who represents the supreme force: all Olympian gods obey her. Ananke is the mother of the three Moirai. They are the gods of destiny and incarnations of the inflexible law to which also the immortals must comply in order not to endanger the world order. The Moirai control the

life phases of every mortal from birth to death. They spin out, wind and cut the thread of life of each person. Death can be accepted as inescapable destiny. At the same time, it can be accepted that people are still alive just before their death. These two “acceptances” found the valorization of life as a resource and constructive experience.

With a lowest value of chi-square there are: *continuità* (**continuity**), *dialogo* (**dialogue**), *psichiatri* (**psychiatrists**). *Continuità* means keeping together, it comes from the Latin word *cum* and *tenere* (keep); *dialogo* comes from the Greek words *dià* (between) and *logos* (discourse), it means talking alternatively between two or more people. The dialogue between relatives, physicians and patients nourishes life and gives continuity. Both the terminally ill's and caregivers' psyche are involved.

The continuity of life is a **story**. It is the story constantly evoked in assisting the terminally ill patients who, when they are not overwhelmed by dejection, seem eager for story. It is a story that evokes the vicissitudes of patients' and caregivers' lives. The relatives, who shared a part of the patient existential journey, can participate in the evocation and understand the essential value of retracing the past. They can also grasp the meaning of this, such as a dialogue with the patient.

In the culture of this cluster the ill person is not in the hospital but in his home. He is assisted by who knows how to treat with him the approach of death and suffering, through an emotional assistance which does not leave the terminally ill alone and accompanies him through an involving relationship. In this cluster the hospital does not have the capacity to provide this kind of assistance. This culture seems to affirm that the hospital means cure and healing and not disease without hope and death. We will return to this important point. We can see now that in this cluster emerges the awareness of an inadequate hospital care. The most efficient assistance, as it was pointed out by the cluster, is when the accompanying to death occurs in friendly and hospitable places such as at home or hospice.

Cluster 5

The Cluster 5 is on the first factor at the opposite pole with respect to the cluster that has just been analyzed. The first six dense words (**paediatrics, newborn, baby, premature, breastfeeding, breast**) concern paediatrics and its own issues.

Paediatrics comes from the Greek word *pais* - *paints*: it means son / daughter or child. *Iatros* is the art of medicine. This is the medical area that provide childcare. Latin etymology of the word *bambino* (child) comes from the labials “b - p - m”, one of the first consonants that the newborn is able to articulate. The first words that the baby says (dad, mom, poop, pee, baby) are developed by the repetition of the labials in the language that comes from the “babbling”. The word *bambino* (child) is the diminutive of *bambo*, it means baby, but also, simple and silly. Premature is the first word that indicates a medical problem. Breastfeeding, breast, **vaccinations**, are the issues on which the paediatrician can intervene, with the obstetrician, in the cure of the child with problems. The words that follow are: **discharge** and **healthy**. This is the emotional sense of the cluster. In this culture the hospital can pursue the complete reversibility of disease until discharge of a healthy child. *Sano* (healthy) comes from the Latin *sanus*, it means without disease and uninjured.

Patient discharge, impossible for the terminally ill, implies the *restitutio ad integrum* of the premature baby; *restitutio ad integrum* is a Latin expression. It comes from Roman law and is used in medicine to indicate a return to the structural and functional normality of the organs affected by pathological condition. Prematurity implies a birth that occurs before the end of the nine months required for the full “maturity” of the foetus. This maturity makes him ready to face the environment outside his mother. The Neonatology Unit provides the premature baby with a protected context, producing the uterine environment, in order to facilitate the “maturation”. From our theoretical perspective the Neonatology ward is a kind of “*spazio anzi*”². This space is characterised by a confusion among the categories that define the inside of the mother's uterus and those that define the context outside the mother. It is a space/time of transition which completes the development process from foetus to child, but outside of the “internal” environment of the mother's womb. It is, symbolically, a confused inside - outside (Carli & Paniccia, 1984). The healthcare intervention organizes this transitional context - this *spazio anzi* - by verifying that the development process would take its course and providing what is necessary for growing to maturity outside the mother's womb. **Parents** and **relatives** can only wait for this process, in an attitude of passivity which can only count on the **consulting** competence of paediatrics.

² The *spazio anzi* as that process of confusion of categories that enables the unconscious mode of being of the mind to be expressed and then defined in discontinuous, and therefore historical, expressions. The *spazio anzi* is proposed as the dynamic grounding cultural change.

The first factor synthesis

The two poles of this factor concern events that are between life and death or between death and life. The terminally ill and the premature baby are connected by an ambiguous oscillation between life and death. However, there is a difference between the two cases: for the terminally ill, the expected outcome is death; for the premature baby the expectation is its physiological maturity and its access to life. In these ambiguous situations, characterized by confusion between life and death, two implicit “action” are enacted: *expelling* the terminally ill from the hospital, and *keeping* the premature baby inside the hospital - substitutive for the mother’s womb - until his resignation. The absence of a possible recovery - and consequently of the commonly understood discharge - leads to expel the terminally ill patient towards the hospice or family assistance. The possibility of the premature baby “recovering”, once the physiological maturity has been reached, leads to admit him to *ad hoc* hospital ward till his discharge. This is the issue of the inside - outside. It is particularly dramatic because it concerns the hospital and symbolizes the inside - outside of the life. Terminally ill and premature baby are paradigmatic cases of the medical intervention dilemma. The dilemma characterized by two poles: life and death. Terminally ill patient symbolizes life that goes inexorably towards non-existence. Premature baby symbolizes a non-existence that goes towards life. In the first case life border on death; in the second one, the intrauterine non-existence border on the vital growing. These are two “extreme” ways to emotionally symbolize the patient. They are two symbolic dimensions: in the one hand, the patient's expulsion is enacted when medicine experiences powerlessness in its role of bringing back to life and recovery; on the other hand, holding the patient in the hospital is enacted when medicine can implement initiatives that allow foetal maturity and give life. The omnipotent fantasy that belongs to the hospital culture emerge in the first factor. They are based on the opposition between giving life to the patient and do not accepting the failure of death.

The second factor

The Cluster 5 and Cluster 2 are opposed within the second factor.

Cluster 2

The first six words are in this cluster: **gynaecology, young, woman, public, inform, technique**. We are in gynaecology and public service. Public comes from the Latin word *populicus*, something that belongs to all, it is opposed to private, from the Latin word *privus*, something that belongs to a single person. What seems to characterize public service, and thus this cluster, is the information: i.e. it is possible to shape the service through a relationship based on **information** and to increase the people’s awareness in using it. The users are women who wish to procreate and become pregnant. **Andrologists** and **psychologists** (seventh and eighth word) work alongside the gynecologists in facing male infertility and psychological inhibition of fertility. Techniques are available to face challenges in the procreation. The goal seems to be to achieve a pregnancy, even in old age or pathological conditions that hamper physiological pregnancy. **Conceiving** a child is the final aim of this culture.

The second factor synthesis

The strong power that hospital medicine attributes to itself, i.e. changing the “natural” course of events rather than curing diseases, unfolds within the opposition between saving a premature baby from death (Cluster 5) and allowing to give birth to a child for those who by age, illness or infertility should give it up (Cluster 2). This factor focuses on substituting the mother's function, through specialist care for premature baby and interventions aimed at procreating through substitutive techniques for the usual way in which a woman get pregnant.

Both areas are based on a substitutive function that medicine wants to assume regarding birth and procreation when, in the natural progression, things do not work as planned.

Discharging the mature baby and *informing* are the two dynamics that characterize the culture of the second factor. Neonatology makes premature babies “survive”. Assisted procreation makes possible the conception of a child even if the natural ways would not allow it. There is a strong power in discharging a “healthy”

baby snatched from death, as well as in enabling a pregnancy even when everything in nature opposes it. These are moreover two very different powers. In the first case, medicine aims to “save” a life through care. The second case has nothing to do with “saving” life but it is about “giving life.” “Giving life” symbolically associates the physician to god. We encounter here an omnipotence that seems to have little to do with “therapeutic” medicine and stems from a collusive dynamics based on the infringement of the “laws of nature”. Such omnipotence denies the “limit of desire”; it is important to notice that the etymology of the word desire (*desiderio*, in Italian) is *de sidera*, that is looking away from the stars, from ideality, and it implies the depressive experience of the creative edge, which is very different from the divine omnipotence³.

The third factor

Only the Cluster 4 is located on the third factor, on its positive pole.

Cluster 4

The first five dense words of this cluster are: **decompensation, chronic illness, diabetes, emergency room, bronchopathy**. Decompensation is the sudden disappearance of a precarious balance, within situations of chronic diseases (such as diabetes or bronchopathies). Close to decompensation, there is **acute exacerbation**: critical situations requiring immediate hospitalization in the emergency room. In this cluster hospital admission through the emergency room is mainly referred to patients, often elderly, who suffer from acute exacerbation of chronic diseases, which are not compensated anymore. The deficit confirms the emotional sense detectable in the first seven words of the cluster: the crisis seem attributable to **mistakes**: concerning **nutrition** (food) or the **therapy**. These diseases, if decompensated, may cause serious **crises**, which require emergency medicine, in particular the **cardiologist**, to reward the rift that caused the crisis. The issue is the way “to get in the hospital”. The emotionality of the cluster is contained in the word **access** (*accesso*, the eleventh word), who comes from access, the act by which you approach or enter a place; but *accesso* in Italian also means the occurrence of a sudden morbid condition (fever) or of particular emotions (anger). The word sums up the cause of the entrance in the hospital and the emotionality that comes with it. It's about the **elderly**, who are often suffering from chronic diseases, make errors in taking drugs or managing their nutrition - errors caused by intolerance of treatment for chronic diseases - look for moments of **satisfaction** and pay them with a surge (*accesso*) of the pathogenic form and hospitalization.

The physicians are invoked, they are required to provide emergency interventions to handle the decompensation provoked by the chronically ill people themselves. Even the word “mistakes” (*sbagli* in Italian) is important for the emotional sense of the cluster. The etymology is unclear, but a reliable hypothesis leads to the Latin “*dis*” (negative sense, becomes “s” in the short form) and “*badare*” (to look after, taking care). The mistake, therefore, is equivalent to “not observing (the rules)”. The responsibility of the failure is ascribed - by the respondents - to the patient who looks for satisfaction through a behavior that is not compatible with the way of life imposed by chronicity. The cluster reports the “guilt-inducing” way in which the healthcare professionals feel the arrival of the patients at the emergency room and emergency medicine, usually chronic patients, in decompensation, often due to their own mistakes. Such guilt-inducing attitude is interesting: it identifies the “evil other” (the crisis) with an “own good” which has turned into a “evil inside”, no longer distinguished from the disease (Fornari, 1976). The medical staff has the same attitude that psychiatry or common sense have to the mental illness. The crisis is perceived as a “fault” of the patient, due to a mistake by not respecting the rules imposed by the physician; this seems somehow to justify the orientation to expell these patients, who ultimately easily become terminally ill patients.

The fourth factor

Cluster 1 and Cluster 3 are opposed on the fourth factor. We remember that Cluster 3 is also related to the first factor, which is opposed to Cluster 5.

Cluster 1

Cluster 1 represents the complex relationship between **hospital physicians** and **family physicians**. For hospital staff the relationship of family physicians with their patients is based on **bureaucracy**, on the

³ For references about an analysis of the desire in the sense here proposed, see Carli & Paniccia (2014).

fulfillment of rules and procedures for **prescribing medications** or specialist **visits** and on clinical attention to the patient. Physicians **complain** about all this. Hospital physicians would like to work with family physicians in order to avoid to avoid red tape and to streamline the access of patients in the hospital. This would also decrease the urgencies. In the Cluster 4, we recall, the lack of **compliance** between patients and medical prescriptions is considered as one of the main causes of crisis in chronic patients and of resorting to emergency room care. Crisis and emergency room care would decrease, if there was collaboration with family physicians. “To **listen**” (ascoltare) seems an important verb. The etymology indicates *auricula*, Latin diminutive of *auris*, ear; listening means to pay the attention to each words. Listening is part of the “medical examination” as the foundation of semiotics, and is a dimension that must be retrieved both in the interpersonal relationship between patients and family physicians, and in the relationship between the latter and the unheeded hospital physicians. The culture of this cluster proposes a kind of proxy to the family physician of the diagnostic and therapeutic relationship with patients. Such relationship is inadequate as it stands, because taken up with the bureaucratic shackles of routine prescriptions. The alliance with family physicians would reduce hospitalizations and would support the home care of the terminally ill patients, as indicated in Cluster 3, which opposes Cluster 1 on the fourth factor. Hospital physicians hope that family physicians might restart a care and assistance practice based on direct knowledge of the ill person, interpersonal relationship, and leaving the role of uncritical and degraded writer of prescriptions.

Synthesis of the factor space

The first factor shows a hospital culture characterized by categorical confusion between life and death. The terminally ill patient and the premature baby are paradigmatic cases of the fundamental dilemma concerning medical practice, which unfolds between the polarities of life and death. The terminally ill patient symbolizes life that proceeds towards non-existence; the premature baby symbolizes non-existence that proceeds towards life. In the first case life verges on death; in the second one, the intrauterine non-existence verges on vital aging. The transition from life to death characterizes the terminally ill patients, which is why they are expelled from the hospital. Those who has to die can do it within an assistance who is careful to the relationship with the patient, at home or hospice, without having to deal with the loneliness of the hospital. Those who pass from the non-existence of prematurity to the healthy child's life stay temporarily in the hospital, waiting to be “born” again with the discharge from hospital. In summary, the hospital refuses death within it and at the same time gives life. The same life that is “created” through artificial insemination, in maternity wards. Through neonatology the hospital replaces the mother who gave birth to the child prematurely; through assisted procreation it plays a substitute role with regard to the non-fertilization of women who wish to procreate and who have difficulty in doing this for different reasons, such as old age. In the first two factors, the hospital culture is centered on the theme of life and death: literally, the hospital avoids the premature death, gives life by means of assisted fertilization, and expels the death of the terminally ill. There seems to be a sort of “manic” pride in giving life and avoiding death by playing substitute functions that have little to do with the disease, which is seen only in its terminal aspects, rejected and expelled from the hospital.

It's only in the third factor that the sick persons appear, in their relationship with the hospital. But when the hospital staff recognize their function of curing disease, they seem to do this by blaming the chronically ill patients for causing the crisis of their disease because of mistakes in the observance of medical prescriptions. Even at the international level there is a strong tendency to make people responsible for the maintenance of their health condition, and therefore guilty of its loss (Spinsanti, 2010). The hospital responds to the crisis with its capability to carry out urgent interventions.

The relationship between hospital and territory appears only in the fourth factor, in terms of necessary but insufficient collaboration with primary care. The latter, if able to really take care of the ill person, by overcoming the bureaucratic shackles of those who write prescriptions without visiting the patient, can prevent unnecessary hospitalizations and the hospital overcrowding, which for the respondents is the result of an inadequate primary care.

In summary, giving life and avoiding death appear to be the two functions that the hospital perceives as significant and prestigious, as well as signs of a thaumaturgic role. Thaumaturgy comes from *theàma*, show, and from *oyrgòs*, operate: it indicates he who performs the miracle, the thing worthy of being seen. For the rest, the hospital seems to look for a scapegoat for a difficult and frustrating activity. The chronically ill patients are blamed for not observing medical prescriptions and consequently causing exacerbations of their disease. The family physicians are blamed to be too bureaucratized and not really capable of taking care of the ill person. The terminally ill patients are blamed when nothing can be done in terms of reversibility of the

disease. They are patients who need only competent and prompt assistance in the accompaniment to death; assistance which seems not possible into the hospital. This is an important point which must be read in relation to the entire culture, based on the omnipotent “thaumaturgy” of “giving life” or “giving life again”. This culture is oriented to excellence performances that symbolically go far beyond curing a disease or restoring the adaptation of the patient to his/her usual context of life. We can then understand how the hospital culture refuses the function of taking care of the terminal patient, which appears an end in itself, as required after the failure of the therapeutic interventions, and aimed only at accompanying the palliative treatment. The hospital, in other words, seems to be able to provide functional and coherent assistance only with the intervention aimed to severe patients and to complex problems that lead a person to the hospital. Within the culture in analysis, however, these seriously ill patients - often coming from the emergency room and the emergency medicine - evoke aggressiveness in the hospital staff as shown by the blaming of chronically ill patient and of family physicians who do not care for them enough. At one time it was said that the only physician “friend of the patient” was the obstetrician who helped women to “give birth to the child”, and, thus, had nothing to do with diseases, but only with “happy events”. Today this seems even more true: saving the premature baby from death and giving life even to those who could not be born under the laws of nature seems rewarding the all-powerful component of the medical culture. Dealing with severe diseases, with chronicity and the requests related to the assistance for ill and elderly people, as well as with the concern of their families, all this seems to evoke in the hospital anxiety and guilt-inducing rejection.

References

- Bernabei, R., & Carbonin, P. (2014). L'ospedale ad intensità di cura: È questa la soluzione per l'anziano fragile? [Intensive care in the hospital: This is the solution for the frail elderly?]. In E. Brizioli & M. Trabucchi (Eds.), *Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale* [Hospital and the not self sufficient aged] (pp. 139-145). Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Brizioli, E., & Trabucchi, M. (2014). L'ospedale e l'anziano non autosufficiente [Hospital and the not self sufficient aged]. In E. Brizioli & M. Trabucchi (Eds.), *Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale* [Hospital and the not self sufficient aged] (pp. 7-24). Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Calasso, R. (1988). *Le nozze di Cadmo e Armonia* [The Marriage of Cadmus and Harmony]. Milano: Adelphi.
- Carli, R. (2012). Il tirocinio in ospedale [The internship in hospital]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 3–20. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (1984). Per una teoria del cambiamento sociale: lo spazio ‘anzi’ [For a theory of social change: the spazio anzi]. In G. Lo Verso & G. Venza (Eds.), *Cultura e tecniche di gruppo nel lavoro clinico e sociale in psicologia* [Culture and group techniques in clinical and social work in psychology] (pp. 100-121). Roma: Bulzoni.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2014). Il fallimento della collusione: Un modello per la genesi della “malattia mentale” [The failure of collusion: A model for the genesis of “mental illness”]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 9-46. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., Paniccia, R.M., Atzori, E., Cinalli, S., Brescia, F., Mazzeo, G., ... Dolcetti, F. (2012). Il rischio psicosociale in un Ospedale romano: Il rapporto tra Cultura Locale e soddisfazione nell'Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri [The psychosocial risk within a Hospital in Rome: The relationship between Local Culture and satisfaction at San Filippo Neri Hospital Complex Agency]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 76-90. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., Paniccia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-65. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606
- Carli, R., Paniccia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). Il rapporto tra domanda dell'utenza e risposta dei servizi: Una ricerca sul cambiamento in sanità, nell'ospedale e nel territorio [The relationship between health care users' demands and the health care system's

- response: A research on change observed in the health care system, in the hospital and in the territory]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608
- Carli, R., Paniccchia, R.M, Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607
- Cicchetti, A. (2002). *L'organizzazione dell'ospedale. Fra tradizione e strategie per il futuro* [The hospital organization. Between tradition and strategies for the future]. Milano: Vita e Pensiero.
- Ferrara, R. (Ed.) (2010). Il diritto alla salute: I principi costituzionali [The right to health: Constitutional principles]. In R. Ferrara (Ed.), *Trattato di Biodiritto: Salute e sanità* (Vol. 5) [Essay on Biolaw: Health and Healthcare] (pp. 3-64). Bologna: Giuffrè Editore.
- Fornari, F. (1976). *Simbolo e codice. Dal processo psicoanalitico all'analisi istituzionale* [Symbol and Code. From psychoanalytic process to institutional analysis]. Milano: Feltrinelli.
- Goffman, E. (1968). *Asylums. Le istituzioni totali: I meccanismi dell'esclusione e della violenza* [Asylums. Total institutions: Exclusion and violence mechanisms] (F. Basaglia, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1961).
- Gori, C., & Lattanzio, F. (2014). Prefazione. In E. Brizioli & M.Trabucchi (Eds.), *Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale* [Hospital and the not self sufficient aged] (p. 5). Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Lega, F., Mauri, C., & Prenestini, A. (Eds). (2010). *L'ospedale tra presente e futuro: Analisi, diagnosi e linee di cambiamento per il sistema ospedaliero italiano* [The hospital between present and future: Analysis, diagnosis and change lines for the Italian hospital system]. Milano: Egea.
- Lucchini, A. (2009). *Ospedale sicuro. Realtà o miraggio?* [Hospital Safety. Reality or mirage?]. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Morana, D.(2015). *La salute come diritto costituzionale: Lezioni*[Health as a constitutional right: Lessons]. Torino: G. Giappichelli.
- Paniccia, R.M. (2013). Individuo e individualismo come categorie emozionali entro una cultura della convivenza che propone rischi di emarginazione [Individual and individualism as emotional categories within a culture of co-existence that offers risks of marginalization]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 26-37. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Saunders, C. (2008). *Vegliate con me. Hospice Un'ispirazione per la cura della vita* [Watch with me. An inspiration for hospice care for life]. Bologna: Edb.
- Sironi, V. A. (2006). *Le tecnologie per la vita e per la salute. Gli sfumati confini tra scienze della vita e biotecnologi* [The technologies for the life and health. The blurred boundaries between life sciences and biotechnologists]. Retrieved from [http://www.treccani.it/enciclopedia/le-tecnologie-per-la-vita-e-per-la-salute_\(Il-Contributo-italiano-alla-storia-del-Pensiero:-Tecnica\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/le-tecnologie-per-la-vita-e-per-la-salute_(Il-Contributo-italiano-alla-storia-del-Pensiero:-Tecnica)/)
- Spinsanti, S. (2010). *Cambiamenti nella relazione tra medico e paziente* [Changes in the relationship between phisichian and patient]. Retrieved from http://www.treccani.it/enciclopedia/cambiamenti-nella-relazione-tra-medico-e-paziente_%28XXI_Secolo%29/

La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero

Renzo Carli, *Rosa Maria Paniccia*[·], *Francesca Dolcetti*[·], *Silvia Policelli*[·], *Elisabetta Atzori*[·],
Andrea Civitillo[·], *Serafina Biagioli*^{*****}, *Silvia Spiropulos*^{*****}, *Risia Fiorentino*^{*****}

Abstract

La presente ricerca intende esplorare la rappresentazione del servizio sanitario presso un gruppo di medici e infermieri ospedalieri. L'obiettivo è di individuare la dinamica simbolica con cui gli ospedalieri informano la loro prassi. I testi delle interviste condotte con 25 ospedalieri sono stati sottoposti ad Analisi Emozionale del Teste (AET). Emergono cinque cluster dove è centrale la tematica del dare la vita ed evitare la morte di un ospedale che assume una funzione taumaturgica, tendenzialmente onnipotente, in difficoltà nel riconoscere i limiti della terapia. Solo in subordine appare la cultura del curare i malati, connotata da una reattività aggressiva nei confronti delle crisi che li portano a ricorrere al soccorso urgente, perché le crisi sono attribuite a devianze rispetto alla prescrizione medica. Soccorso urgente che è, d'altro canto, quello di cui l'ospedale si sente capace. Un altro problema è il mancato filtro operato da medici di base burocratizzati, la cui collaborazione sarebbe essenziale, ma che si ritiene non abbiano più il necessario rapporto con i loro pazienti.

Parole chiave: ospedale; competenza organizzativa in sanità; dinamica collusiva; rapporto medico-paziente; cultura sanitaria.

Premessa

· Già Professore Ordinario di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Psicologia 1 dell'Università di Roma "Sapienza", Membro della Società Psicoanalitica Italiana e dell'International Psychoanalytical Association, Direttore di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, Direttore del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

· Professore Associato presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università di Roma "Sapienza", Editor di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, membro del Comitato Scientifico-Didattico del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

· Psicologa, Psicoterapeuta, Docente del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, Partner dello "Studio RisorseObiettiviStrumenti" – servizi di consulenza organizzativa. E-mail: francescadolcetti@studio-ros.it

· Psicologa, allieva del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

· Dirigente psicologa, Servizio Prevenzione e Protezione Rischi, Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri di Roma. E-mail: e.atzori@sanfilipponeri.roma.it

· Psicologo, Psicoterapeuta, Specialista in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: andreacvt@yahoo.it

***** Psicologa clinica. E-mail: serafina.biagioli@gmail.com

***** Psicologa clinica. E-mail: silvia.spiropulos@gmail.com

***** Psicologa clinica. E-mail: risia.fiorentino@gmail.com

Carli, R., Paniccia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609

Questa ricerca fa parte di un insieme di tre indagini, svolte in parallelo con un unico obiettivo: esplorare la domanda dei cittadini, suoi potenziali utenti, nei confronti del sistema sanitario; quest'ultimo è stato articolato in ospedale e territorio. La prima indagine esplora la domanda dei cittadini nei confronti dei servizi sanitari (Carli, Paniccia, & Caputo, 2016); la seconda il modo in cui un gruppo di medici di medicina generale, visto come rappresentante del territorio, si rappresenta i servizi sanitari e in particolare quello da loro offerto (Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016); la terza, quella oggetto del presente lavoro, il modo in cui un gruppo di operatori ospedalieri (medici e infermieri) si rappresenta i servizi sanitari e in particolare quello da loro offerto. In un quarto articolo (Carli, Paniccia, Caputo et al., 2016) vengono proposte la premessa, la sintesi e le conclusioni delle tre indagini, viste come fasi di un'unica ricerca; si faccia riferimento a esso anche per la bibliografia, tranne voci specifiche indicate nel testo di questo contributo. Quest'ultimo lavoro e i dati delle tre indagini sono pubblicati su questo numero della Rivista. Aggiungiamo qui qualche nota di premessa.

L'ospedale prevede riti specifici, volti al controllo di chi viene ricoverato. I malati debbono stare a letto, anche con una patologia che non comporta l'allettamento. L'allettamento comporta dinamiche di controllo, reali e simboliche: dalla dipendenza che chi è a letto vive nei confronti di ogni esigenza vitale, alla perdita del ruolo sociale. Il malato ospedalizzato viene espropriato del tempo. Attende per ore: un prelievo, la misurazione della pressione arteriosa, senza conoscenza della tempistica dell'intervento. L'ospedalizzazione tende a rendere il paziente obbediente e passivo, per ottenerne la remissività verso le azioni del personale sanitario; azioni che giungono il più delle volte all'improvviso e delle quali, spesso, il paziente sa poco. Anche la prassi del consenso informato si risolve spesso in un adempimento, o peggio in una procedura funzionale alla medicina difensiva. La condizione di ospedalizzazione è simile a quella delle "istituzioni totali" descritte da Goffman (1961/1968). Rimane il fatto che l'ospedalizzazione è provvisoria, nella maggioranza dei casi reversibile, e caratterizzata da obiettivi condivisi di cura. Il presupposto è che tutto sia "per il bene" del paziente. Le due componenti centrali dell'ospedalizzazione, regole della convivenza ospedaliera e intervento medico, si possono analizzare dal punto di vista organizzativo; ma è pure possibile farne un'analisi simbolico emozionale, in base alla dinamica che Fornari (1976) chiamava onfalocentrismo (il prendersi cura) e fallocentrismo (il curare), con riferimento all'ombelico (in greco: *omfalos*) e al fallo. Ricordiamo che la cura nell'antichità veniva tenuta all'interno di templi, dedicati ad Asclepio, in cui era centrale il prendersi cura, e l'assetto religioso lo potenziava. In epoca medioevale gli ospizi, spesso presso conventi, rifocillavano, offrivano un letto, si prendevano cura dei bisognosi. Il prendersi cura implica l'identificarsi con la sofferenza dell'altro; questo è possibile se l'altro bisognoso viene simbolizzato quale "bambino" dipendente. Per questo l'ingresso in ospedale comporta la regressione del malato. Quando i medici, sul finire del '700, fanno il loro ingresso negli ospedali – ospizi, portando con loro un sapere fondato sulla classificazione delle malattie, la "malattia" si affianca alla persona bisognosa di cure. La malattia è "altra", rispetto alla persona malata. Spesso, nel linguaggio ospedaliero, nel letto n. 3 ci sta uno scompenso cardiocircolatorio, non il signor Rossi. Il prendersi cura e il curare sono complementari; ma nel tempo il curare prevale. Per questo oggi si parla di "umanizzazione" della medicina. Oggi spesso il paziente denuncia di ricevere qualche forma di violenza da parte del personale sanitario; cosa che non dovrebbe porsi entro relazioni "civili". Queste componenti problematiche sono comprensibili solo entro la prevalenza della dimensione "fallocentrica" del curare il male altro, visto come separato dal "bene proprio" del paziente. Sino a pochi decenni fa, cura e assistenza si coniugavano. Poi arrivano gli anni Settanta, una stagione di grandi riforme e di profondo cambiamento culturale nel nostro paese. La relazione tra malato e sistema sanitario cambia profondamente. Il malato non è più isolato dal suo contesto, in balia di un sistema di relazioni che, per il suo bene, ha un potere pressoché assoluto su di lui. Il malato diventa cittadino, con doveri e diritti eguali a quelli dei cittadini che svolgono la professione sanitaria. I cittadini-utenti si associano, si costituiscono come controparte, segnalano la disattenzione del personale sanitario, il disinteresse per le loro condizioni di salute. I medici, impreparati, si sentono messi sotto accusa, pericolosamente sottoposti a regole del gioco controllate dal potere giudiziario. Cambia profondamente la dinamica simbolica della relazione tra medico e paziente; in particolare nell'ospedale. Ne è una spia eloquente la "medicina difensiva", dove il paziente e i suoi familiari si costituiscono simbolicamente come "nemico" del medico. Nel frattempo si susseguono riforme, dal 1978 ad oggi, che non rispondono pienamente (qualche critico dice: per nulla) alle attese di contenimento della spesa per la sanità, mentre la sanità, senza vantaggi per il suo funzionamento, diventa uno dei luoghi più frequentati dal potere dei partiti politici. Nei reparti ospedalieri le tensioni raggiungono, a volte, livelli preoccupanti di insoddisfazione e di *burnout* (Carli, 2012). Nella ricerca sul "rischio psicosociale" da noi effettuata per un ospedale romano, si rilevano due grandi aree di insoddisfazione: da un lato c'è chi lamenta la scarsa competenza manageriale dell'alta gerarchia dell'ospedale; dall'altro, chi si lamenta del lavoro ospedaliero tout court, dai turni alla relazione con colleghi e pazienti (Carli et al., 2012). Il nucleo più problematico sta, a nostro modo di vedere, nella propensione del

personale sanitario, dei medici in particolare, a voler fondare il proprio potere professionale sul non comunicare con il paziente. Sembra presente il timore di non poter più contare sulla necessaria distanza emozionale dal paziente. Ma le persone chiedono di essere informate sul proprio iter diagnostico e terapeutico. Un'informazione che non concerne la tecnicità medica, quanto la dinamica emozionale del processo. Mentre la tendenza della cultura sanitaria è quella di avere a propria disposizione il paziente, che si vuole capace di stare, senza richieste o pretese, ai tempi e ai metodi dell'ospedale. Di qui la sempre più frequente conflittualità. La relazione ospedaliera funzionava in modo ottimale, nel passato, se si realizzava un processo di rimozione collusiva tra malato, medico e infermiere: il medico, rimuovendo la persona portatrice del male, si occupava solo del "male altro"; il malato, rimuovendo la malattia, poteva comunicare soltanto le sue esigenze di base come persona; l'infermiere, rimuovendo il malato quale interlocutore adulto, poteva simbolizzarlo come bambino bisognoso di cure. Con la rimozione di quelle parti di sé o dell'altro che implicano una potenzialità ansiogena, si crea una sorta di contenimento del conflitto. Questa dinamica collusiva oggi è profondamente in crisi (Carli, 2012).

Consideriamo ora un testo che propone un'indagine sullo stato degli ospedali italiani e linee guida sul futuro ospedale ideale (Lega, Mauri, & Prenestini, 2010). La premessa, come spesso in queste ricognizioni, è di rassicurazione entro una comparazione dell'Italia con altri paesi europei. Poi iniziano i problemi. Prima quelli strutturali: di faticenza, di non appropriatezza. Successivamente si rilevano fattori culturali (ma la determinante parola cultura non viene mai usata). Si notano le apparentemente insanabili, grandi differenze tra Nord e Sud italiani. Si dice che la sanità è fatta di monoliti che non comunicano, che i pazienti sono più prigionieri che ospiti degli ospedali. I problemi in effetti sembrano delinearsi con più chiarezza e maggior peso evocando fattori culturali; noi diremmo simbolici. Ma la ricerca, sia effettuata che auspicata, è tutta sull'eziologia delle patologie, sulle terapie, sulle tecnologie sanitarie, sull'architettura delle strutture. Non sulla cultura, che è la premessa da cui l'organizzazione si realizza. Pensiamo alla cultura del mandato sociale che delinea le finalità degli ospedali, o a quella peculiare, locale, di un determinato ospedale, che si declina in ruoli, funzioni e competenza a perseguire specifici obiettivi. Ad esempio, gli obiettivi di assistenza. Non c'è ricerca sull'assistenza, che non può essere riferita a tecniche o tecnologie. Nessuna nel testo citato, poco o nulla in generale. L'assistenza è affidata ai valori. Eppure, anche nel testo citato, si dice che sarebbe necessaria una rivoluzione di 180 gradi, che tutto dovrebbe essere fatto per la soddisfazione del paziente e della sua comunità, non per quella del personale sanitario, o dei gestori, o dei politici; che la macchina ospedaliera, che può apparire ostile e impietosa, deve conciliarsi con la fiducia, l'accoglienza, il rasserenare. "[...] in altre parole, l'umanizzazione." (Lega, Mauri, & Prenestini, 2010, p. 320). Auspicando il cambiamento culturale dell'ospedale si approda sempre all'umanizzazione. Ma l'umanizzazione non è un modello di relazione scientificamente fondato, suscettibile di formazione, declinabile in prassi verificabili. Sappiamo dell'annoso, fallito tentativo di introdurla negli ospedali: basterebbe constatare che ancora si propone come un futuro auspicabile.

L'innovazione scientifica, identificata con tecniche e tecnologie, e non con la competenza organizzativa (di cui fa parte la conoscenza delle culture che caratterizzano l'organizzazione) contraddistingue l'ospedale nella sua centralità entro il sistema sanitario e nei suoi alti costi.

In Italia, nonostante i tentativi di contenimento e redistribuzione della spesa, il settore ospedaliero continua ad assorbire la voce più consistente di spesa del servizio sanitario nazionale, circa il 47% dell'intera spesa sanitaria italiana. [Ne consegue che nell'ospedale] tendono a concentrarsi le più avanzate tecnologie e gran parte del know-how clinico-professionale. (Gori & Lattanzio, p. 5).

Altri Autori notano che l'innovazione scientifica e tecnologica (sempre taciuta la competenza organizzativa) continuerà ad avanzare, e con essa i costi. Ciò potrebbe aprire conflitti dolorosi, ad esempio, produrre un'ulteriore marginalizzazione degli anziani (Brizioli & Trabucchi, 2014). Resta il fatto che la marginalizzazione degli anziani, numericamente rilevanti entro l'utenza ospedaliera, è una questione culturale. Sarà sempre di più un problema, se la ricerca non studierà il fenomeno.

La competenza organizzativa nel sistema ospedaliero scarseggia anche nell'opinione di chi, come Brizioli e Trabucchi (2014), pone l'accento meno di noi sulla sua stretta connessione con la cultura locale di un'organizzazione. Gli Autori ci dicono che sono pochissimi gli ospedali che seguono uno schema progettuale: le valutazioni si fanno solo a consuntivo. Si funziona per aggiustamenti, si naviga a vista. Ma anche qui non si punta sulla ricerca sul fenomeno; sembra inevitabile una complessità non governabile entro criteri di competenza verificabile. Questo perché si risponderebbe a criteri di qualità "più alti", che sfuggono alla verifica abitualmente intesa: la libertà, la dignità, i diritti della persona. Umanizzazione e diritti individuali sono i due riferimenti valoriali che sostituiscono sistematicamente la competenza organizzativa e relazionale nella letteratura sull'ospedale. Anche per gli Autori più attenti, come Brizioli e Trabucchi (2014). Che forse attenti lo sono proprio perché si occupano di un problema sintomatico dell'assenza di una

competenza organizzativa: quella a trattare l'anziano non autosufficiente in ospedale. Ricordiamo che circa il 40% dei degenti sono anziani. Ma “[...] l'ospedale per acuti resta spesso un “hostile environment”, che porta di per sé ad una “cascade of dependency”: un terzo dei ricoverati anziani perde una o più funzioni della vita quotidiana durante la degenza.” (Brizioli & Trabucchi, 2014, p. 19).

È probabile che oggi l'ospedale, tradizionalmente diviso in reparti dedicati a singole discipline specialistiche, male si adatti ai bisogni di soggetti anziani fragili, per natura multidimensionali e caratterizzati dalla presenza di multimorbidità, poli-farmacologia e ad elevato carico socio-assistenziale. (Brizioli & Trabucchi, 2014, p. 19).

Sembra la diagnosi che porta a investire sulla rivoluzione strutturale del sistema ospedaliero, rappresentata dalle nuove piattaforme o aree funzionali centrate sul paziente, dove si trovano degenti con patologie diverse, con in comune un livello di complessità assistenziale simile. Ma c'è ancora, di mezzo, una cultura. Quella non centrata sul paziente, che sembrerebbe dover cambiare come conseguenza della rivoluzione strutturale stessa. Eppure, ci dice Sironi (2006), il rapporto centrato sul potere e sul sapere del medico e non sul paziente nasce con la visione scientifica della medicina, che esige il controllo della malattia e del malato e ignora la soggettività sofferente del paziente. Sironi (2006) aggiunge che lo sviluppo tecnologico, dilatando le possibilità di diagnosi, esita nel modello difensivo (legale) per cui va cercato tutto ciò che non va (e che potrebbe non andare) nel corpo del paziente, entro un rapporto dove il medico si mette al riparo dalle accuse che potrebbe rivolgergli un paziente animato da una pretesa quasi assoluta di guarigione. Il consenso informato, entro questo rapporto non più basato sulla fiducia, è solo illusione di condivisione. Noi aggiungiamo che la fiducia è un modello di relazione reciproco, così come pretesa e atteggiamento difensivo sono in relazione tra loro; è quanto noi chiamiamo dinamica collusiva. È un modello della relazione che permette di capire come queste dinamiche non siano sommatorie di atteggiamenti individuali, ma espressione di reciprocità collusive. Sono specifici modelli di relazione, culture della relazione (Carli et al., 2016). Ricordiamo l'aziendalizzazione, il più rilevante cambiamento organizzativo affrontato in anni recenti dall'ospedale in Italia. Abbiamo detto altrove di alcuni problemi che ciò ha comportato (Carli, 2012). Sottolineiamo qui che nel frattempo, a livello internazionale, si rilevava la profonda crisi della progettazione organizzativa, dovuta alla veloce dinamica degli ambienti globali (Cicchetti, 2002). Aggiungiamo: dovuta alla trasformazione dell'economia in finanza. Ciò, dice Cicchetti (2002), oggi comporta l'adozione di pratiche di *re-engineering*, tra cui l'adozione di sistemi organizzativi basati sui processi e “orientati al paziente”; non dobbiamo pensare, perciò, che orientato al paziente significhi immediatamente ciò che desideriamo.

Le questioni che intendiamo indicare sono quelle che l'analisi della simbolizzazione emozionale della relazione rende comprensibili. Brizioli e Trabucchi ne dicono un esempio, affermando che l'intervento con gli anziani non va vissuto come la “gestione di un fallimento”, o un “obiettivo marginale” (2014, p. 10). Queste sono dinamiche emozionali, agite nella relazione tra personale ospedaliero e pazienti anziani. L'intervento su di loro, per un loro cambiamento, richiede in primo luogo la loro comprensione. Per gli Brizioli e Trabucchi (2014) invece, i correttivi sono: la personalizzazione dell'intervento in nome della dignità, della libertà e dei diritti del paziente; l'orgoglio per la professione sanitaria; la totale disponibilità richiesta dalla relazione di aiuto; la sincera volontà di confronto. Si fa di nuovo ricorso a valori, la cui realizzazione è affidata alla sola desiderabilità, che si presuppone condivisa. Continuano per altro a evidenziarsi importanti ostacoli, come il conflitto tra tali valori e la cultura della medicina, ancor di più quella delle evidenze.

La loro [degli anziani] complessità clinica ne fa un settore della patologia sostanzialmente diverso da quello che è sempre stato il campo di studio della medicina dal suo inizio sino ad oggi, cioè un paziente-una malattia, tipico della medicina nel continuo sviluppo del suo sapere e recentemente supportato scientificamente dai risultati ottenuti dalla medicina basata sulle evidenze (MBE). Ma anche per la MBE l'obiettivo è rimasto invariato, cioè la guarigione come atto finale della diagnosi e della terapia. Si tratta di *endpoint* non applicabili alla grande maggioranza dei pazienti ultraottantenni. Pazienti per altro forzatamente ignorati anche dalla MBE, perché comorbilità e turbe funzionali psico-fisiche rendono impossibile un loro reclutamento per un trial clinico. [...] Mancando le evidenze per l'anziano fragile, molti degli interventi medici a loro favore si devono per ora basare sul buon senso clinico. (Bernabei & Carbonin, pp. 141-142).

L'autonomia aziendale ha posto per la prima volta ai direttori generali dell'ospedale la questione della strutturazione organizzativa come attività strategica (Cicchetti, 2002). Ma “Per la verità, come osservato da più parti, l'obiettivo di un sistema sanitario pienamente integrato in grado di assicurare continuità assistenziale tra tutti i livelli e quindi anche tra attività ospedaliera e quella territoriale, non sembra mai essersi realizzato.” (Cicchetti, 2002, p. 28). L'ospedale ha difficoltà a riflettere sui suoi fini come

declinazione di specifiche culture, che si susseguono e si sovrappongono nella sua storia. Tali culture meno sono riconosciute, come parte della storia e nella loro persistenza, più sono agite acriticamente nella prassi. Ricordiamo, ad esempio, che la salute è stata a lungo un problema di ordine pubblico. È solo nelle “[...] società affluenti del capitalismo maturo che il catalogo dei valori si implementa di aspettative e pretese giuridicamente rilevanti prima non avvertite in alcun modo”, come il diritto individuale alla salute (Ferrara, 2010, p. 9). È solo negli anni Settanta del secolo scorso che si supera l’ottica per cui la malattia era in primo luogo un ostacolo alla produttività del lavoratore e che emerge il “diritto individuale, primario e assoluto” alla salute (Morana, 2015, p. 8). Ordine pubblico, tutela della produttività: quanto la cultura sanitaria attuale ha tuttora traccia di queste culture? La diversità, mai letta come cultura, è costretta a diventare individualistica, astorica, aculturale: ridotta all’individuo e ai suoi individuali diritti (Paniccia, 2013). Mentre anche l’individualismo è una cultura, che può essere acriticamente agita, o compresa. Lucchini cita una sindrome, Vulnerable System Sindrome, fondata su colpevolizzazione, rifiuto dell’errore, tensione verso un tipo sbagliato di eccellenza. “In ambito sanitario gli sbagli sono inaccettabili” (Lucchini, 2009, p. 11). L’Autore aggiunge che anche se irrazionale, è vivo il concetto di infallibilità della medicina. E che quando qualcosa non va, la tendenza è di attribuire l’errore a una responsabilità individuale. Cita una ricerca che interpella i cittadini sul loro rapporto con l’ospedale. Più di tre quarti degli intervistati percepisce il rischio nella struttura ospedaliera come certo o probabile. Il 58,8% attribuisce la responsabilità del rischio all’azione umana, individuale, più che all’organizzazione. Personale sanitario e utenza colludono sul cercare il singolo colpevole, senza attenzione per la cultura che genera il conflitto. In margine: notiamo che anche la questione culturale, interessante, segnalata da Lucchini (2009) viene trasformata in sindrome individuale. In conclusione, desideriamo portare, con questo lavoro, un contributo a una lettura delle dinamiche emozionali, simboliche, relazionali, che caratterizzano il rapporto tra sistema ospedaliero e utenza.

Obiettivo

Viene proposta un’esplorazione dei modelli culturali con cui il personale ospedaliero si rappresenta, da un punto di vista simbolico emozionale, il servizio offerto. Ciò permetterà di confrontare la risposta degli operatori ospedalieri con quella dei medici di base, e soprattutto con la domanda emersa dalla rappresentazione simbolica dei servizi sanitari da parte dei cittadini, utenti del sistema sanitario.

Metodologia

L’Analisi Emozionale del Test

Sono stati intervistati 25 ospedalieri (18 medici e 7 infermieri) di due ospedali romani. Le interviste sono state registrate, trascritte in un unico corpus e sottoposte all’AET, l’Analisi Emozionale del Testo. L’AET individua nel corpus le “parole dense”, ovvero parole con alta polisemia emozionale e bassa ambiguità, le clusterizza e le dispone su un piano fattoriale; tale mappatura di parole dense corrisponde alla rappresentazione collusiva che il gruppo degli intervistati ha del tema proposto nella domanda stimolo. La rappresentazione collusiva del tema è la dinamica emozionale con cui gli intervistati se lo rappresentano (Carli & Paniccia, 2002; Carli, Paniccia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

Il gruppo degli intervistati

Per reclutare gli intervistati ci siamo rivolti a due ospedali romani tramite l’Unità Operativa di Psicologia del San Filippo Neri e il Servizio Prevenzione e Protezione Rischi del Fatebenefratelli; entrambi i servizi sono partner della ricerca. Nel Fatebenefratelli la ricerca ha intervistato operatori dell’UO di Oncologia. Nel San Filippo Neri di differenti UO: Medicina d’Urgenza, Neonatologia, Pronto Soccorso, Ambulatori, Procreazione Assistita, Diabetologia. Le UO intervistate, in entrambi gli ospedali, fanno parte di quelle dove c’era stata una precedente attività di ricerca intervento, per la quale rimandiamo a (Carli et al., 2012) Le interviste sono state concordate con i responsabili delle UO. Il criterio per individuare gli intervistati è stato il loro interesse a partecipare alla ricerca. Le caratteristiche degli intervistati sono riportate in Tabella 1.

Tabella 1. Variabili del gruppo di medici ed infermieri ospedalieri (n=25)

Sesso		
<i>Maschi</i>		<i>Femmine</i>
9		16
Professione*		
<i>Medici*</i>		<i>Infermieri**</i>
18		7
Anzianità lavorativa		
<i>0-20 anni</i>	<i>21-30 anni</i>	<i>oltre 30 anni</i>
12	9	4
Appartenenza		
<i>Fatebenefratelli***</i>		<i>San Filippo Neri****</i>
11		14

* I medici appartengono rispettivamente al Fatebenefratelli(n=6) e al San Filippo Neri (n=12).

** Gli infermieri appartengono rispettivamente al Fatebenefratelli(n=5) e al San Filippo Neri (n=2).

*** I partecipanti fanno tutti parte dell'Unità Ospedaliera (UO) di Oncologia.

**** I partecipanti fanno parte delle seguenti UO: Medicina Urgenza (n=5), Procreazione Assistita (n=4), Neonatologia (n=2), Pronto Soccorso (n=1), Ambulatori (n=1), Diabetologia (n=1).

L'intervista aperta

Coerentemente con il carattere esplorativo della ricerca, il rapporto con gli intervistati è stato preceduto dal contatto stabilito da referenti attivi in ciascun ospedale e confermato con una telefonata; dopo la sua presentazione l'intervistatore ha fatto una sola domanda, la seguente⁴: "Gentile dott. X, come le è stato anticipato, sono qui per conto di un gruppo di ricerca composto da università e servizi sanitari (una cattedra di psicologia di Sapienza, SPS, una scuola di specializzazione in psicoterapia che collabora da anni con voi, e due Ospedali, il Fatebenefratelli e il San Filippo Neri). Siamo interessati a esplorare la relazione ospedale – territorio. In particolare pensiamo alla relazione tra ospedale, famiglie, medici di base, servizi di cura e assistenza sul territorio. Il nostro obiettivo è esplorativo: siamo interessati a conoscere l'esistente per capire quali servizi possono essere sviluppati. Il metodo è parlare con chi, come lei, ha esperienza in questo ambito, per ascoltare e raccogliere la sua opinione. Un'intervista di mezz'ora con lei ci sarà molto utile. I nostri dati saranno condivisi con tutti i partecipanti alla ricerca. Le chiedo di poter registrare l'intervista per ascoltare meglio e perché sarà il testo registrato, anonimo, ad essere analizzato. Aggiungo che stiamo intervistando anche un gruppo di cittadini sulle loro attese nei confronti dell'ospedale e dei servizi sanitari sul territorio. La ringrazio della cortesia, possiamo cominciare subito".

I risultati

Nella Figura 1 c'è la rappresentazione grafica della dinamica collusiva individuata, in termini statistici uno spazio fattoriale caratterizzato da 5 cluster.

⁴ I partner della ricerca sono numerosi. Nel presentarsi il ricercatore, pensando al rapporto con il personale ospedaliero, cui si volevano dare indizi perché potessero immaginare il contesto della ricerca e il suo uso, ha evocato i principali, una cattedra di psicologia clinica di Medicina e Psicologia di Sapienza, Roma, gli ospedali San Filippo Neri e San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma, e SPS, una scuola di specializzazione in psicoterapia con cui i due ospedali collaborano da tempo.

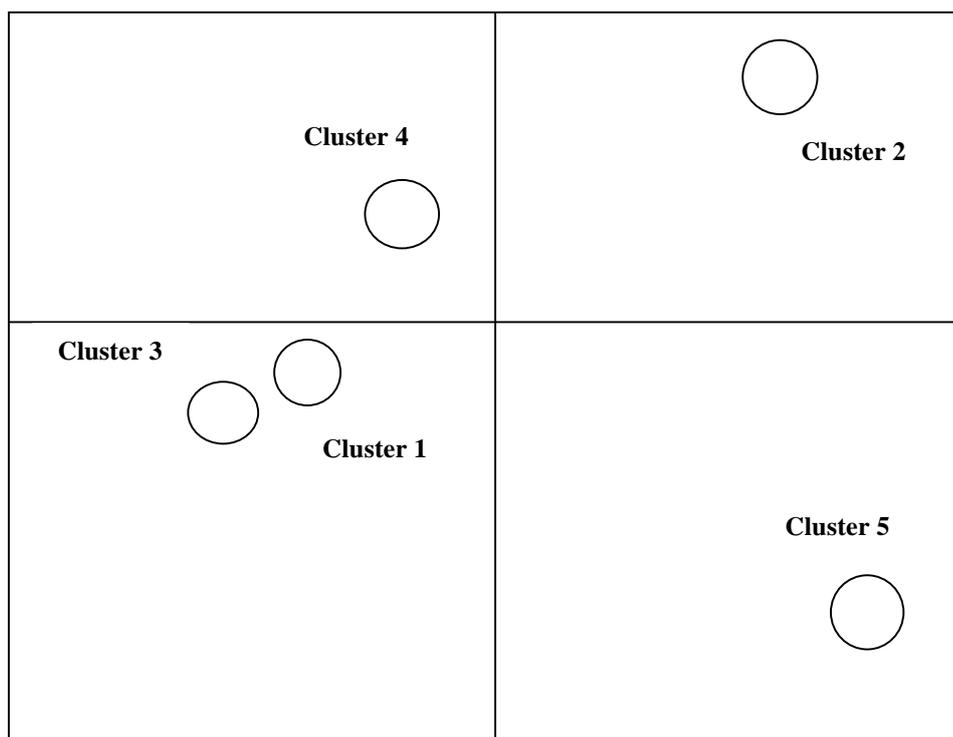


Figura 1. Spazio fattoriale

In rapporto alla polarità positiva del I fattore troviamo il C5. In rapporto alla polarità negativa del I fattore troviamo il C3.

In rapporto alla polarità positiva del II fattore troviamo il C2. In rapporto alla polarità negativa del II fattore troviamo il C5.

In rapporto alla polarità positiva del III fattore troviamo il C4.

In rapporto alla polarità positiva del IV fattore troviamo il C1. In rapporto alla polarità negativa del IV fattore troviamo il C3.

Tabella 2. Rapporto tra cluster e fattori (centroidi dei cluster)

	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3	Fattore 4
Cluster 1	-0.448	-0.166	-0.459	0.873
Cluster 2	0.681	0.943	-0.371	-0.201
Cluster 3	-0.827	-0.298	-0.242	-0.860
Cluster 4	-0.276	0.370	1.303	0.170
Cluster 5	1.110	-1.222	0.178	-0.084

In Tabella 2 sono riportate le misure di associazione tra cluster e fattori, in Tabella 4 i cluster di parole dense in ordine di Chi2.

Tabella 3. Cluster di parole dense in ordine di Chi-quadro

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5
<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>

65.40	medici di famiglia	73.84	ginecologia	59.76	assistenza domiciliare	71.57	scompenso	99.24	pediatra
40.17	burocrazia	57.32	giovane	57.87	hospice	53.30	cronicità	85.21	neonato
32.34	prescrivere	55.86	donna	53.58	terminali	51.60	diabete	78.73	bambino
24.37	ricette	24.94	pubblico	49.03	oncologia	48.65	pronto soccorso	69.56	premature
21.26	lamentarsi	22.93	tecnica	31.27	parenti	45.02	broncopatia	44.08	allattamento
19.32	collaborare	20.60	informare	24.64	malati	38.48	soddisfatti	39.07	seno
17.88	visitare	19.60	andrologi	23.28	solo	31.98	magiare	29.13	vaccinazioni
15.10	medico curante	19.60	psicologi	19.55	domiciliare	31.98	riacutizzazione	23.32	dimissioni
14.36	medici ospedalieri	19.60	futuro	19.12	servizio territoriale	25.51	insulina	19.31	sano
13.66	telefono	19.60	gruppi	16.75	continuità	23.29	specialista	19.31	consulenza
12.05	medico di base	16.29	gravidanza	16.07	dialogo	21.93	accesso	14.44	genitori
12.05	alleanza	16.29	concepire	16.07	palliativo	20.48	terapia	11.67	amici
12.05	farmaci	16.29	avanzate	15.18	chemioterapia	19.08	deficit		
12.05	snellire	13.65	patologia	12.02	psichiatri	18.87	salute		
10.98	ascolto			12.02	storia	18.87	sbagli		
9.01	insieme			12.02	suscettibilità	18.87	grave		
				12.00	gestire	14.50	cardiologo		
						13.86	anziano		
						12.87	crisi		

Analisi dei dati

Nell'analisi procederemo fattore dopo fattore, considerando i cluster in rapporto a essi; per ogni cluster verranno considerate centrali per l'analisi le parole dense con Chi - quadro più elevato, le prime cinque o sei; le parole successive verranno valutate nella loro valenza di verifica nei confronti dell'ipotesi scaturita dall'analisi delle prime parole dense.

Il primo fattore

Sul primo fattore si situano, ai poli opposti, il C3 e il C5. Il C3 è in rapporto anche con il polo negativo del quarto fattore, il C5 con il polo negativo del secondo fattore.

Cluster3

Il C3 inizia con la parola densa: **assistenza domiciliare**. *Ad sisto* significa porsi accanto, stare vicino a qualcuno. Domiciliare, dal latino *domus colere*, vale abitare la casa. Altri preferiscono l'etimo *domus civis*, la casa del cittadino, del *civis romanus*. L'assistenza domiciliare, in sintesi, è stare accanto a qualcuno nella sua casa, la casa dove abita. Nel cluster, anche se espresso dalla cultura ospedaliera, è centrale un'assistenza presso la casa del malato. Segue **hospice**, dal latino *hospitium*, luogo dedicato all'ospitalità. Poi **terminale**, dal latino *terminus*, confine, limite. Si tratta quindi del malato terminale, dove il confine è tra la vita e la morte. Sono malati di malattie spesso senza guarigione, come il tumore (la quarta parola è **oncologia**). Il malato terminale è assistito nella casa o nell'hospice, struttura residenziale e riferimento delle cure palliative, tramite cui il malato inguaribile e la sua famiglia possono trovare sollievo nell'accompagnare alla morte il paziente. Seguono le parole **parenti**, **solo**. Il **malato** terminale non può stare da solo (l'essere solo è

un'emozione sconsolante per chi sta per morire). Nell'assistenza **domiciliare**, come nell'hospice, i parenti possono convivere con i malati e dare loro quell'assistenza che consente una morte per quanto possibile serena. L'hospice, quindi le cure palliative, trattano il dolore e si prendono cura del malato terminale. Il loro obiettivo principale è dare senso e dignità alla vita del malato fino alla fine, alleviandone il dolore, ma anche aiutandolo con un'assistenza che non appartiene all'ambito strettamente medico. Cicely Saunders (prima infermiera, poi medico inglese, fondatrice dell'hospice), sottolineava con i suoi pazienti l'importanza della relazione con loro (Saunders, 2008). Tanatos, morte, nella mitologia greca, è fratello del Sonno; i due sono figli della Notte. Di Tanatos non si conoscono miti propri, come se non si potesse approfondire, tramite il mito, l'emozionalità associata alla morte. Tanatos compare solo nel mito di Sisifo, il più scaltro e il meno scrupoloso dei mortali, fondatore di Corinto. Zeus rapì Egina (figlia di Asopo, dio del fiume omonimo) e nella fuga passò da Corinto. Sisifo lo vide e lo denunciò ad Asopo. Zeus mandò Tanatos ad uccidere il delatore. Sisifo, sospettoso, scoperse Tanatos e lo incatenò: per un certo tempo gli uomini vennero sottratti alla morte. L'assenza della morte mise scompiglio, e Zeus non solo intimò a Sisifo la liberazione di Tanatos, ma lo condannò a spingere un masso enorme su per un lungo, ripido pendio. Appena il masso giungeva alla sommità, ricadeva, e lo sforzo di Sisifo ricominciava. Per l'eternità. Con una ripetitività peggiore della morte, che avrebbe fatto desiderare la morte a chi, della morte, si era beffato (Calasso, 1988). Ricordiamo anche la storia di Jacques II de Chabannes, signore di La Palice, che morì nell'assedio di Pavia, nel 1525. Sulla sua tomba c'è questo epitaffio:

Ci-gît Monsieur de La Palice. Si il n'était pas mort, il ferait encore envie
(Qui giace il Signor di La Palice. Se non fosse morto, susciterebbe ancora invidia)

Poi la "f" di "ferait" venne trasformata - prima forse fu un errore, poi fu satira - in una "s", e il senso della scritta riapparve così in certe canzoni di soldati:

Ci-gît Monsieur de La Palice. Si il n'était pas mort, il serait encore en vie
(Qui giace il Signor di La Palice. Se non fosse morto, sarebbe ancora in vita)

La frase divenne l'emblema delle cose ovvie, lapalissiane, e assunse un significato ridicolo. Ma l'equivoco rivela una verità. Noi conosciamo la morte solo come "assenza di vita": subito prima di morire, siamo ancora in vita. Chi muore non conosce la morte. La conosce solo come "paura" paralizzante, come perdita o lutto che possono far morire psichicamente, mentre si è ancora vivi. Nell'esperienza di ciascuno, la morte è vissuta non tanto come assenza di vita, quanto come Ananché, "necessità": la dea greca che rappresentava la forza suprema alla quale obbediscono anche gli Dei. Ananché è madre delle tre Moire, divinità del destino, che incarnano una legge inflessibile, alla quale anche gli dei immortali debbono attenersi, per non mettere in pericolo l'ordine del mondo. Le Moire regolano le fasi della vita di tutti, dalla nascita alla morte, filando, avvolgendo e tagliando il filo della vita di ciascuno. Accettare la morte come destino certo; al contempo, accettare che prima di morire si è ancora in vita. Queste due "accettazioni" fondano la valorizzazione della vita come risorsa e come esperienza costruttiva.

Con un valore di Chi quadro più basso troviamo **continuità, dialogo, psichiatri**. Continuità, dal latino *cum* e *tenere* vale tenere insieme; dialogo, dal greco *dià* (tra) e *logos* (discorso) vale il parlare alternato tra due o più persone. Il dialogo tra parenti, medici e malati alimenta la vita e le dà continuità; è implicata la psiche, quella del malato terminale come di chi lo assiste. La continuità della vita è **storia**, quella storia continuamente rievocata nell'assistenza ai malati terminali; malati che, quando non sono assaliti dallo sconforto, sembrano affamati di storia. È una storia che rievoca le vicende della loro vita e di chi li assiste. I parenti, che hanno condiviso una parte del percorso esistenziale del malato, possono partecipare alla rievocazione, comprendere il valore vitale del ripercorrere il passato e coglierne il senso di dialogo con il malato. Il malato, nellacultura di questo cluster, non sta nell'ospedale, ma nella sua casa; assistito da chi sappia trattare con lui l'avvicinarsi della morte e la sofferenza, con un'assistenza anche emozionale, che non lo lascia solo e lo accompagna con una relazione coinvolta. Nella cultura in analisi, l'ospedale non sa fornire questa assistenza. L'ospedale è cura e guarigione, sembra affermare questa cultura, non malattia senza speranza e morte. Torneremo su questo dato, per noi importante. Sin d'ora possiamo vedere come in questo cluster emerga la consapevolezza dell'inadeguatezza assistenziale dell'ospedale, e sottolinea la migliore efficienza assistenziale quando l'accompagnamento alla morte avviene a casa del malato o nell'hospice, luoghi di ospitalità amichevole.

Cluster 5

Il C5 si pone al polo opposto del cluster appena analizzato, sul primo fattore. Le prime sei parole dense: **pediatria, neonato, bambino, prematuro, allattamento, seno**, concernono la pediatria e le sue questioni. Pediatria: *pais – paidòs* in greco vale figlio/a o fanciullo/a. *Iatròs* è l'arte medica. Siamo nell'area medica che si occupa della cura dei bambini. Quanto a bambino, l'etimo viene dalle labiali "b – p – m", tra le prime che il neonato riesce ad articolare. La ripetizione delle labiali forma, nel linguaggio che deriva dalla "lallazione", le prime parole che il piccolo pronuncia: babbo, mamma, papà, popò, pipì, bimbo. Bambino è il diminutivo di bambo, neonato, ma anche semplice, sciocco. Prematuro è la prima parola che indica un problema medico. Allattamento, seno, **vaccinazioni**, sono le tematiche su cui può intervenire il pediatra, con l'ostetrico, nella cura del bambino con problemi. Seguono le parole: **dimissioni** e **sano**. Ecco il senso emozionale del cluster. In questa cultura l'ospedale può perseguire la completa reversibilità della patologia, sino alla dimissione di un bambino sano. Sano, dal latino *sanus*, senza malattia, illeso. La dimissione del malato, impossibile per quello terminale, comporta qui la *restitutio ad integrum* del bambino prematuro; *restitutio ad integrum* è un'espressione latina, derivante da un istituto del diritto romano, usata in medicina per indicare il ritorno alla normalità strutturale e funzionale di organi già colpiti da fenomeni patologici. La prematurità implica una nascita che avviene prima del termine dei nove mesi necessari per la completa "maturazione" del feto; una maturazione che lo renda adatto ad affrontare l'ambiente esterno alla madre. La neonatologia fornisce al bambino prematuro un contesto protetto, che riproduce l'ambiente uterino, atto a facilitare la "maturazione". La neonatologia è, nell'ambito di una teoria più volte ripresa nella nostra proposta teorica, una sorta di "spazio anzi", uno spazio caratterizzato da confusione tra le categorie che definiscono l'interno dell'utero materno e quelle che definiscono il contesto esterno alla madre. Si tratta di uno spazio – tempo di transizione, che completa la maturazione dal feto al bambino, ma al di fuori dell'ambiente "interno" della madre. Si tratta, simbolicamente, di un dentro-fuori confuso (Carli & Paniccia, 1984). L'intervento sanitario appronta questo contesto transizionale, questo spazio anzi, verificando che la maturazione segua il suo corso, e provvedendo a quanto necessario allo scopo maturativo, pur al di fuori della madre. **Genitori** e **parenti** non possono che aspettare l'iter di questa maturazione, in un atteggiamento di passività che può contare soltanto sulla competenza **consulenziale** della pediatria.

Sintesi del primo fattore

I poli del fattore concernono vicende che stanno tra la vita e la morte, o tra la morte e la vita. Il malato terminale e il bambino prematuro sono accomunati da un ambiguo oscillare tra la vita e la morte. Con esiti molto diversi: per il malato terminale, l'esito atteso è la morte; per il bambino prematuro è la sua maturazione fisiologica e il suo accesso alla vita. Le due "azioni" implicite in queste situazioni ambigue, caratterizzate dalla confusione tra vita e morte, sono l'*espellere* dall'ospedale il malato terminale, e il *tenere* dentro l'ospedale - sostitutivo della madre - il bambino prematuro, sino alle sue dimissioni. L'assenza di una possibile guarigione, quindi di una dimissione usualmente intesa, fa espellere il malato terminale entro l'hospice o l'assistenza familiare; la possibilità di "guarire" il bambino prematuro, una volta compiuta la maturazione fisiologica, lo fa ricoverare entro reparti *ad hoc* sino alla sua dimissione. Siamo confrontati con la tematica dentro – fuori; un dentro – fuori particolarmente drammatico, perché se concerne l'ospedale simbolizza il dentro – fuori la vita. Malato terminale e bambino prematuro sono i casi paradigmatici del dilemma proprio dell'intervento medico; un dilemma caratterizzato dalle polarità della vita e della morte. Il malato terminale simbolizza la vita che si avvia inesorabilmente verso la non esistenza; il prematuro simbolizza una non-esistenza che si avvia verso la vita. Nel primo caso la vita sconfinava nella morte; nel secondo, la non esistenza intrauterina sconfinava nella maturazione vitale. Si tratta di due modi "estremi" di simbolizzazione emozionale del paziente ospedaliero. Di due dimensioni simboliche ove l'espulsione del paziente è agita quando la medicina si vive come impotente nella sua funzione di far tornare alla vita – guarigione; mentre il trattenere chi non ha completato il ciclo maturativo che porta alla vita è agito quando la medicina può mettere in atto iniziative che consentono la maturazione e danno la vita. Nel primo fattore, quindi, emerge la fantasia "onnipotente" che attraversa la cultura medica ospedaliera, fondata sulla contrapposizione tra il dare la vita al paziente e il non accettare la sconfitta della morte.

Il secondo fattore

Sul secondo fattore si contrappongono il C2 e il C5, già analizzato entro il primo fattore.

Cluster 2

Le prime sei parole sono: **ginecologia, giovane, donna, pubblico, informare, tecnica**. Siamo a ginecologia. E nel servizio pubblico, dal latino *populicus*, qualcosa che è di tutti, contrapposta a privato, da *privus*, qualcosa che è di una sola persona. Ciò che sembra caratterizzare il servizio pubblico e con esso il cluster è l'informazione, il dare forma al servizio tramite una relazione d'informazione, di preparazione alla consapevolezza in chi ne fruirà. Le utenti sono giovani e donne che intendono procreare, affrontare una gravidanza. **Andrologi e psicologi** (settima e ottava parola) affiancano i ginecologi per affrontare i problemi di fertilità maschile e di inibizione psicologica alla fertilità. Si dispone di tecniche che fronteggino gli ostacoli alla procreazione. L'obiettivo sembra quello di perseguire una gravidanza, anche in età avanzata o con patologie che non la consentono secondo le usuali modalità fisiologiche. Il **concepimento** di un bambino è l'obiettivo finale di questa cultura.

Sintesi del secondo fattore

Nella contrapposizione tra il salvare dalla morte il bimbo prematuro (C5) e il consentire di dare alla luce un bambino anche a chi per età, per malattia o per infertilità dovrebbe rinunciarvi (C2) si dispiega un potere elevatissimo che la medicina ospedaliera s'attribuisce: quello di cambiare l'andamento "naturale" delle cose, più che di curare le malattie. Il fattore si articola tra una funzione sostitutiva della madre, tramite un accudimento specialistico ai nati prematuri e un intervento volto a far procreare anche con tecniche sostitutive del modo usuale con cui una donna rimanere incinta. Entrambe le aree sono fondate su una funzione sostitutiva che la medicina vuole assumere nei confronti della nascita e della procreazione, quando nel procedere naturale le cose non vanno come si desidera. Le due dinamiche che caratterizzano la cultura del secondo fattore sono quelle del *dimettere* il bambino – superata la condizione prematura – e dell'*informare*. In questo fattore la funzione ospedaliera, pure se caratterizzata dalle caratteristiche sostitutive descritte, tuttavia s'iscrive in due contesti molto differenti. La neonatologia fa "sopravvivere" bambini prematuri. Nella procreazione assistita rende possibile il concepimento di un bambino anche se le vie naturali non lo permetterebbero. C'è un potere forte sia nel dimettere un bambino "sano" strappato alla morte, sia nel rendere possibile una gravidanza anche quando tutto, in natura, vi si oppone. Si tratta peraltro di due poteri molto diversi. Il primo è quello della medicina che intende "salvare" una vita attraverso la cura. Il secondo non ha a che fare con il "salvare" la vita, ma con il "dare la vita". Il "dare la vita" assimila, simbolicamente, il medico al dio creatore. Si sconfinava in un'onnipotenza che sembra avere poco a che fare con la medicina "terapeutica", entro dinamiche collusive fondate sulla trasgressione alle "leggi di natura". È un'onnipotenza che nega il "limite del desiderio"; ricordiamo che l'etimo di desiderio viene da *de sidera*, togliere lo sguardo dalle stelle, dall'idealità, e implica il vissuto depressivo del proprio limite creativo, ben diverso dall'onnipotenza divina⁵.

Terzo fattore

Sul terzo fattore si situa il solo C4, sul polo positivo.

Cluster 4

Le prime cinque parole dense del C4 sono: **scompenso, cronicità, diabete, pronto soccorso, broncopatia**. Scompenso: è il subitaneo venir meno di un compenso precario, entro situazioni di cronicità patologica; è un evento possibile con patologie quali il diabete o le broncopatie. Una parola vicina a scompenso è **riacutizzazione**; si tratta di situazioni critiche che richiedono il ricovero subitaneo al pronto soccorso. Si parla di un accesso all'ospedale tramite il pronto soccorso per pazienti, spesso anziani, che soffrono di un riacutizzarsi di malattie croniche, non più compensate. Il deficit conferma il senso emozionale rintracciabile nelle prime sette parole del cluster: le crisi sembrano addebitabili a sbagli. Nell'alimentazione (mangiare), o nella terapia che compensava la forma patogena. Queste malattie, se scompenstate, provocano crisi gravi, che richiedono la medicina d'urgenza, in particolare del cardiologo, per ricompensare lo screezio che ha provocato la crisi. Si parla di come si "entra in ospedale". L'emozionalità del cluster è racchiusa nella parola accesso (undicesima parola), da accedere, l'atto con cui ci si avvicina o si entra in un luogo; ma accesso

⁵ Su un'analisi del desiderio nel senso proposto, vedi Carli & Paniccia (2014).

significa anche il manifestarsi improvviso di un fatto morboso (accesso di febbre) o di particolari emozioni (accesso di collera). La parola sintetizza la causa dell'ingresso in ospedale e l'emozionalità che lo accompagna. Si tratta di persone anziane, affette da malattie spesso croniche, che per errori nell'assunzione di farmaci compensanti o nell'alimentazione, errori dovuti all'insofferenza per le cure di malattie croniche, cercano attimi di soddisfazione e li pagano con un accesso della forma patogena e il ricovero. Sono chiamati in causa i medici, che debbono intervenire d'urgenza per compensare lo scompensamento che i malati cronici hanno provocato. Anche la parola sbagli è importante per il senso emozionale del cluster. **Sbagliare** ha etimo incerto, ma un'ipotesi attendibile porta al latino *dis* in senso negativo (contratto in *s*) e *badare* che vale osservare. Lo sbagliare, quindi, equivale al non osservare (le regole). La responsabilità dello scompensamento, è attribuita - dagli intervistati - al paziente che cerca **soddisfazione** in comportamenti non conformi alla regola di vita che la cronicità impone. Il cluster, in sintesi, segnala le modalità "colpevolizzanti" con cui il personale sanitario vive l'arrivo al pronto soccorso e alla medicina d'urgenza di malati, solitamente cronici, in scompensamento, dovuto spesso a loro errori. Tale atteggiamento colpevolizzante è interessante: è un'emozionalità che identifica il "male altro" (la **crisi**) con un "bene proprio" che è trasformato in un "male proprio", non più distinto dalla malattia (Fornari, 1976). La crisi viene vissuta come una "colpa" del malato, dovuta a uno sbaglio, al non rispetto delle regole imposte dal medico; questo sembra in qualche modo giustificare l'orientamento all'espulsione di questi malati, che facilmente si trasformano in malati terminali.

Il quarto fattore

Sul quarto fattore si contrappongono il C1 e il C3; ricordiamo che il C3 è anche in rapporto con il primo fattore, dove si contrappone al C5.

Cluster 1

Il C1 tratta del complesso rapporto tra **medici ospedalieri** e **medici di famiglia**. Per personale ospedaliero la relazione dei medici di famiglia con i pazienti è fondata sulla **burocrazia**, sull'adempiere a norme e procedure per **prescrivere** farmaci o **visite** specialistiche, sull'attenzione clinica verso il paziente. Di tutto questo i medici si **lamentano**. Gli ospedalieri vorrebbero la **collaborazione** con i medici di famiglia per evitare lungaggini burocratiche e **snellire** l'accesso dei pazienti nell'ospedale. Questo potrebbe anche diminuire le urgenze. Nel C4, lo ricordiamo, la mancata **alleanza** tra pazienti e prescrizioni mediche è considerata come una delle principali cause delle crisi dei pazienti cronici e del ricorso al pronto soccorso. Crisi e ricorsi al pronto soccorso diminuirebbero, se ci fosse collaborazione con i medici di famiglia. **Ascoltare** sembra un verbo importante del cluster. L'etimo indica *auricula*, diminutivo latino di *auris*, orecchio; l'ascolto è prestare orecchio, quindi attenzione alle parole dell'altro. Un ascolto che fa parte della "visita medica" quale fondamento della semeiotica, e un ascolto da recuperare sia nella relazione interpersonale tra pazienti e medici di famiglia, che nel rapporto tra questi ultimi e ospedalieri inascoltati. La cultura del cluster propone una sorta di delega al medico di famiglia della relazione diagnostica e terapeutica con i pazienti. Una relazione che così com'è è inadeguata, perché presa dalle pastoie burocratiche delle prescrizioni routinarie, dall'emissione di **ricette** acritica e passiva. L'alleanza con i medici di famiglia ridurrebbe i ricoveri e supporterebbe l'assistenza domiciliare dei malati terminali, come è indicato nel C3, opposto al C1 sul 4 fattore. Gli ospedalieri, in sintesi, auspicano che i medici di famiglia ricomincino a praticare una cura e un'assistenza fondate sulla conoscenza diretta dei malati, sul rapporto interpersonale, uscendo dal ruolo di acritico e degradato prescrittore di ricette.

Sintesi dello Spazio fattoriale

Il primo fattore mostra una cultura ospedaliera caratterizzata da confusione categoriale tra vita e morte. Malato terminale e bambino prematuro sono casi paradigmatici del dilemma proprio della prassi medica, che si dispiega tra le polarità della vita e della morte. Il malato terminale simbolizza la vita che si avvia verso la non esistenza; il prematuro simbolizza la non-esistenza che si avvia verso la vita. Nel primo caso la vita sconfina nella morte; nel secondo, la non esistenza intrauterina sconfina nella maturazione vitale. Il trapasso dalla vita alla morte caratterizza i malati terminali, che perciò vengono espulsi dall'ospedale. Chi deve morire, lo può fare entro un'assistenza attenta alla relazione con il malato, a casa o nell'hospice, senza dover affrontare la solitudine dell'ospedale. Chi passa dalla non esistenza della prematurità alla vita del bambino "sano", sta nell'ospedale provvisoriamente, in attesa di "nascere" nuovamente con le dimissioni. In sintesi,

l'ospedale rifiuta la morte al suo interno e al contempo ridà la vita. Quella stessa vita che viene "creata" con la fecondazione artificiale, nei reparti di ostetricia. Con la neonatologia l'ospedale vicaria la madre che ha fatto nascere prematuramente il bambino; con la procreazione assistita svolge una funzione sostitutiva della mancata fecondazione di donne che desiderano procreare e che hanno difficoltà nel farlo per qualche motivo, come l'età avanzata. Nei primi due fattori la cultura ospedaliera è presa dal tema della vita e della morte, in senso letterale: l'ospedale evita la morte del prematuro, dà la vita con la fecondazione assistita, espelle la morte del malato terminale. Sembra presente una sorta di orgoglio "maniacale" nel dare la vita ed evitare la morte mediante funzioni sostitutive che poco hanno a che fare con la malattia, che viene vista solo nei suoi aspetti terminali, rifiutati ed espulsi dall'ospedale.

È solo nel terzo fattore che compaiono i malati, nel loro rapporto con l'ospedale. Ma quando gli ospedalieri riconoscono la loro funzione di cura delle malattie, ciò avviene colpevolizzando i malati cronici per aver provocato la crisi della loro malattia per errori nell'osservanza delle prescrizioni mediche. Notiamo che anche a livello internazionale si registra una marcata tendenza a rendere le persone responsabili del mantenimento dello stato di salute, e perciò colpevoli della sua perdita (Spinsanti, 2010). Alla crisi l'ospedale risponde con la sua capacità d'intervento urgente.

La relazione tra ospedale e territorio compare solo nel quarto fattore, con una necessaria ma carente collaborazione con la medicina di base. Tale medicina, se capace di occuparsi realmente del malato, uscendo dalle strettoie burocratiche di chi sforna ricette senza visitare il paziente, può evitare ricoveri inutili, sollevando l'ospedale dal sovraffollamento che per gli intervistati è conseguenza di una medicina territoriale poco funzionante.

In sintesi, dare la vita ed evitare la morte sembrano le due funzioni che gli ospedalieri vivono come rilevanti e prestigiose, come segni di una funzione taumaturgica. Taumaturgo, lo ricordiamo, deriva da *theàma*, spettacolo, e da *oyrgòs*, operare: indica chi compie il prodigio, la cosa degna di essere veduta. Per il resto, l'ospedale sembra cercare un capro espiatorio per un'attività difficile e frustrante. Si colpevolizzano i malati cronici che non seguono le prescrizioni, provocando riacutizzazioni delle loro patologie. Viene colpevolizzata la medicina di base che non aiuta perché troppo burocratizzata e poco capace di prendersi cura dei malati. Vengono colpevolizzati i malati terminali per i quali non c'è più nulla da fare quanto a reversibilità del male. Sono malati che richiedono solo d'essere accompagnati alla morte, con un'assistenza competente e sollecita; un'assistenza che non sembra possibile in ospedale. È un dato importante, da confrontare con quanto emerge nell'intera cultura, fondata sull'onnipotenza "taumaturgica" del "dare" o "ridare" la vita. Tale cultura è orientata a prestazioni d'eccellenza che vanno ben al di là, simbolicamente, del "guarire" una malattia o del ripristinare un adattamento del malato al suo contesto abituale. Si può allora capire come la cultura ospedaliera rifiuti la funzione di assistenza del malato terminale, che appare fine a se stessa, in quanto richiesta dopo il fallimento degli interventi di tipo "terapeutico", e volta ad accompagnare solo le cure palliative. L'ospedale, in altri termini, sembra poter erogare un'assistenza funzionale e coerente solo con l'intervento rivolto a malati "gravi", alle complesse problematiche che portano una persona al ricovero. Nella cultura in analisi, tuttavia, questi malati gravi – spesso provenienti dal pronto soccorso e dalla medicina d'urgenza - evocano nel personale sanitario un'aggressività evidenziata dal colpevolizzare i malati cronici e i medici di base che non se ne occupano a sufficienza. Un tempo si diceva che l'unico medico "amico" del paziente era l'ostetrico: aiutava le donne a "mettere al mondo il bambino", e non aveva a che fare, quindi, con malattie, ma solo con "lieti eventi". Oggi questo sembra più vero: salvare dalla morte il bimbo prematuro e dare la vita anche a chi non potrebbe nascere secondo le leggi di natura sembra la componente onnipotentemente gratificante della cultura medica. Avere a che fare con la malattia grave, con la cronicità, con le richieste assistenziali di persone anziane e malate, con la preoccupazione dei loro familiari, tutto questo sembra evocare negli ospedalieri ansia e rifiuto colpevolizzante.

Bibliografia

- Bernabei, R., & Carbonin, P. (2014). L'ospedale ad intensità di cura: È questa la soluzione per l'anziano fragile? [Intensive care in the hospital: This is the solution for the frail elderly?]. In E. Brizioli & M. Trabucchi (Eds.), *Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale* [Hospital and the not self sufficient aged] (pp. 139-145). Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Brizioli, E., & Trabucchi, M. (2014). L'ospedale e l'anziano non autosufficiente [Hospital and the not self sufficient aged]. In E. Brizioli & M. Trabucchi (Eds.), *Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale* [Hospital and the not self sufficient aged] (pp. 7-24). Santarcangelo di Romagna: Maggioli.

- Calasso, R. (1988). *Le nozze di Cadmo e Armonia* [The Marriage of Cadmus and Harmony]. Milano: Adelphi.
- Carli, R. (2012). Il tirocinio in ospedale [The internship inhospital]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 3–20. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (1984). Per una teoria del cambiamento sociale: lo spazio ‘anzi’ [For a theory of social change: the spazio anzi]. In G. Lo Verso & G. Venza (Eds.), *Cultura e tecniche di gruppo nel lavoro clinico e sociale in psicologia* [Culture and group techniques in clinical and social work in psychology] (pp. 100-121). Roma: Bulzoni.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2014). Il fallimento della collusione: Un modello per la genesi della “malattia mentale” [The failure of collusion: A model for the genesis of “mental illness”]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 9-46. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., Paniccia, R.M., Atzori, E., Cinalli, S., Brescia, F., Mazzeo, G., ... Dolcetti, F. (2012). Il rischio psicosociale in un Ospedale romano: Il rapporto tra Cultura Locale e soddisfazione nell’Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri [The psychosocial risk within a Hospital in Rome: The relationship between Local Culture and satisfaction at San Filippo Neri Hospital Complex Agency]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 76-90. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., Paniccia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-65. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606
- Carli, R., Paniccia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). Il rapporto tra domanda dell’utenza e risposta dei servizi: Una ricerca sul cambiamento in sanità, nell’ospedale e nel territorio [The relationship between health care users’ demands and the health care system’s response: A research on change observed in the health care system, in the hospital and in the territory]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608
- Carli, R., Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607
- Cicchetti, A. (2002). *L'organizzazione dell'ospedale. Fra tradizione e strategie per il futuro* [The hospital organization. Between tradition and strategies for the future]. Milano: Vita e Pensiero.
- Ferrara, R. (Ed.) (2010). Il diritto alla salute: I principi costituzionali [The right to health: Constitutional principles]. In R. Ferrara (Ed.), *Trattato di Biodiritto: Salute e sanità* (Vol. 5) [Essay on Biolaw: Health and Healthcare] (pp. 3-64). Bologna: Giuffrè Editore.
- Fornari, F. (1976). *Simbolo e codice. Dal processo psicoanalitico all’analisi istituzionale* [Symbol and Code. From psychoanalytic process to institutional analysis]. Milano: Feltrinelli.
- Goffman, E. (1968). *Asylums. Le istituzioni totali: I meccanismi dell'esclusione e della violenza* [Asylums. Total institutions: Exclusion and violence mechanisms] (F. Basaglia, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1961).
- Gori, C., & Lattanzio, F. (2014). Prefazione. In E. Brizioli & M.Trabucchi (Eds.), *Il cittadino non autosufficiente e l’ospedale* [Hospital and the not self sufficient aged] (p. 5). Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Lega, F., Mauri, C., & Prenestini, A. (Eds). (2010). *L'ospedale tra presente e futuro: Analisi, diagnosi e linee di cambiamento per il sistema ospedaliero italiano* [The hospital between present and future: Analysis, diagnosis and change lines for the Italian hospital system]. Milano: Egea.
- Lucchini, A. (2009). *Ospedale sicuro. Realtà o miraggio?* [Hospital Safety. Reality or mirage?]. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Morana, D.(2015). *La salute come diritto costituzionale: Lezioni*[Health as a constitutional right: Lessons]. Torino: G. Giappichelli.

- Paniccia, R.M. (2013). Individuo e individualismo come categorie emozionali entro una cultura della convivenza che propone rischi di emarginazione [Individual and individualism as emotional categories within a culture of co-existence that offers risks of marginalization]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 26-37. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Saunders, C. (2008). *Vegliate con me. Hospice Un'ispirazione per la cura della vita* [Watch with me. An inspiration for hospice care for life]. Bologna: Edb.
- Sironi, V. A. (2006). *Le tecnologie per la vita e per la salute. Gli sfumati confini tra scienze della vita e biotecnologi* [The technologies for the life and health. The blurred boundaries between life sciences and biotechnologists]. Retrieved from [http://www.treccani.it/enciclopedia/le-tecnologie-per-la-vita-e-per-la-salute_\(Il-Contributo-italiano-alla-storia-del-Pensiero:-Tecnica\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/le-tecnologie-per-la-vita-e-per-la-salute_(Il-Contributo-italiano-alla-storia-del-Pensiero:-Tecnica)/)
- Spinsanti, S. (2010). *Cambiamenti nella relazione tra medico e paziente* [Changes in the relationship between physician and patient]. Retrieved from http://www.treccani.it/enciclopedia/cambiamenti-nella-relazione-tra-medico-e-paziente_%28XXI_Secolo%29/

The services for supported employment for persons with disability in Scotland: Interview with Jamie Rutherford

Felice Bisogni, Stefano Pirrotta, Silvia Policelli

Abstract

The authors present an interview with Jamie Rutherford, performance manager of Enable Works, department of the not for profit organization Enable Scotland, providing services for the supported employment of persons with disabilities. The interview with Rutherford draws a picture of an organization, since many years engaged in the construction of territorial services in Scotland, moving from a perspective aimed to rehabilitate/cure the person with disability to a perspective aimed to build competences within productive activities. For Rutherford the working inclusion represents an useful end to promote the social integration of persons with disabilities that poses the families and the persons with disabilities in front of opportunities and risks related to get in touch with contexts lived by the families as “not protected”. Within the interview Rutherford deals with these issues reflecting of the complex relationship between the families, the territorial services, the local authorities and the local community. Relationships in which the families express emotions such as distrust, displacement, fear towards the changing and the difficulty in making plans for the future. In this regard Rutherford proposes to develop services aimed to go along the families in a reliable way helping them to build objectives and social relationships rather than to cure the disability of the person. Finally the interviewee explores the topic of the transition from school to work highlighting that organizing interventions within the schools can reduce social isolation and prevent the marginalization of persons and families with disabilities.

Keywords: supported employment; deinstitutionalisation; disability; Scotland; families.

Psychologist, Phd student in Social Psychology at the “Sapienza” University of Rome, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: felice.bisogni@gmail.com

Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016). I servizi per il lavoro supportato per persone con disabilità in Scozia: Intervista a Jamie Rutherford [The services for supported employment for persons with disability in Scotland: Interview with Jamie Rutherford]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 119-138 doi: 10.14645/RPC.2016.1.561

Introduction

In this paper the authors propose an interview¹ with Jamie Rutherford, performance manager of Enable Works, a department running services for the supported employment of persons with disability of the Scottish organization Enable Scotland. Enable Works runs services for the transition to work within the secondary schools and manages centres and socialization activities for young adult with disability. The organization is made up of six social workers' teams operating in the city of Edinburgh Glasgow, Ayrshire, Dundee, Lanarkshire. Each of these teams is coordinated by a manager. The main interlocutors of the organization are the government's agencies implementing programs for the working inclusion, the secondary schools, the employment centres, the charities, the voluntary organizations and the families of persons with disability using Enable services. In this paper, starting from the interview the authors propose some reflections to give a contribution to the discussion, crucial in this number of the Journal of Clinical Psychology, related to the integration of social groups with low power and at risk of marginalization.

To contextualize the interview with Rutherford it is useful to retrace Enable Scotland's² history and the way this organization established its services and its organizational structure; a history exemplifying the construction's process of services for disabilities and for mental health in Scotland. In 1954 in Glasgow five family members of persons with mental disability invited other families to join the foundation, in partnership with the local Education Department, of the organization named Scottish Society of Parents of Handicapped Children. This initiative starts with the end of accompanying the construction's process of community based services alternative to the mental hospitals. A process developed in the United Kingdom during the course of a long period of time simultaneous with the progressive closing of the mental institutions. After the start of the deinstitutionalisation process in Scotland coinciding with the reform of the mental health services established by the Mental Health Act Scotland of the 1960³, it follows a slow and progressive policy of discharge of the patients from the hospitals, associated to a reduction of the new the incoming patients. Nevertheless the international scientific debate, promoted by authors such as Erving Goffman⁴, and the deep

¹The interview proposed in this article has been realized in April 2015 within a transnational research project, realized by a partnership between organization providing services for disabilities in Italy, Scotland, Lithuania, Croatia. The project, called YAID - Young Adult With Intellectual Disability: an European learning partnership for a new approach to the family system, has been financed by the sub program Grundtvig for the adult education of the European Program Life Long Learning 2007-2013. Together with the Italian organization GAP and the Scottish organization Enable Scotland, participated in the YAID project the Lithuanian organization Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disabilities and the Croatian organization Bubamara- Association of persons with disabilities. The interview with Rutherford is proposed in this number of the Journal of Clinical Psychology together with other two articles proposing interviews to Dana Migaliova, president of Viltis and to Zana Skejo Skoric, project manager of Bubamara. The objective of the three articles is to underline and reflect on some issues featuring the institution and the development of community based services for disability in different European countries where the deinstitutionalisation process and the closing of the mental hospitals are actually going on or are going to be concluded. The organization coordinating the research project within which the interviews has been realized is GAP, where the authors work, that provides services for the social integration of families and persons with disability and realizes action-research's projects with the commitment of national and European agencies. The research project has pursued the objective of exploring the offer of services for disability in the different countries involved, and the main problems faced by the clients of the services provided by the partner organization of the project. The research has foreseen the realization of half structured interviews, realized by the representatives of the partner organization to a group of sixty families of persons with disability. There has been interviewed family members of persons with a diagnosis of intellectual disability, mental retardation and autistic spectrum disorders diagnosed by the Diagnostic and Statistical Manual of the Mental Disorders - DSM-V (American Psychiatric Association, 2013/2014). The content of the interviews has been discussed in a series of meetings, to define intervention's criteria useful to develop the services offered by the partner organization. The main results of the research has been gathered in the final report of the project titled A compass to develop services for families with disability, downloadable by Associazione di Promozione Sociale GAP site <http://www.yaid.eu>

²The information about the history of the organization come from a booklet titled *We've come a long way*, realized in 2014, for the sixtieth anniversary of the constitution of the organization, downloadable from the site <http://www.enable.org.uk>

³Law n.61/1960 Mental Health (Scotland) Act. Retrieved from <http://www.legislation.gov.uk>

⁴Goffman in 1961 published the volume titled *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates* (Goffman, 1961/1968) in which he conceptualize the mental hospitals as total institutions.

critic of the British public opinion since the 60s⁵, in Scotland as in the rest of United Kingdom, the mental hospitals definitively closed just in the 90s. A closure imposed by law with the reform of the mental health services established by the Mental Health Act Scotland⁶. A law that, imposing the discharge of the patients from the mental hospitals, determined their return within their own families as foreseen by the institute of the legal guardianship of the “nearest relative”⁷: an institute introduced with the reform of 1960. The new reform of the 1984 ordered for the first time to the local authorities to implement community based services for the training and the working inclusion of whom was out of the school circuit. We are talking about a law inscribed within the policy of financial rebalancing developed since the 80s by Margaret Thatcher and his followers; a law that has promoted the development of community based services and the reduction of the services within the hospitals, in particular of that services for the mentally ill patients, to save the costs of the public health system.

In this historical and cultural context after five years since its foundation the Scottish organization starts to run 58 day centres located all around the county, establishing 20 local department of the organization managed on a voluntary basis. In the 70s, after the emendation of the law⁸ establishing the right to the education of the handicapped persons, the organization activates educational services continuing in the process of implementation of residential and half residential services such as hostels and group apartments. With the availability of financial resources invested by the state for the development of community based services the organization starts a change of the original voluntary structure, that bring to the employment of professionals entrusted of the management of the services. In the 80s the organization starts to deal with the problems of persons with disability out of the school system, organizing educative day centres for the adult disabled persons. In the 90s, with the closing of the mental hospitals in the United Kingdom, the organization starts to provide services to support the persons with disability in finding a job, cooperating with the residential and half residential services active since the 1993. Later the organization changes its name in Enable Scotland empowering the services related to the working inclusion. After the 2000 the services for the transition to work within the schools are activated. In 2009 it is established Enable Work, a specific department for the implementation of services promoting the transition from school to work of the youngsters that, becoming adult after eighteen years old, face the exit from the school system.

At this point, it seems interesting to contextualize the development of services for the supported employment in Scotland within the international scientific debate concerning the topic of the deinstitutionalisation . The case of the Scottish organization is to be situated, in our opinion, within a more general historical and cultural process that is regarding in different ways the main part of the countries of the world. The World Health Organization has recently published a survey of experts (World Health Organization, 2014) directly involved in the closing of the mental hospitals and in the development of community based services in different countries of the world. The experts has been questioned about the key factors for an effective development of the deinstitutionalisation. Between the crucial key factors identified there are the implementation of community based services before the closing of the mental hospitals, the political support of the deinstitutionalisation process by the policy makers and the commitment to change of the mental health professionals.

Starting from this considerations, the paper considers the way in which, within the Scottish context the development of new community based services interacts, in a complex way, with the way in which the families emotionally symbolize⁹ the relationship with the persons with disability, with the assistance

⁵The interest of the public opinion towards the topic was moved by some government inquiries about the worst living condition of the patients within the mental hospitals. One of the most famous inquiry realized in the United Kingdom as the Report of the Committee of Inquiry of Allegation III – Treatment of Patients and other irregularities at Ely Hospital, Cardiff, available on the site of the Socialist Health Association <http://www.sochealth.co.uk>. The inquiry’s report was presented the 11 of March 1969 to the British Parliament by the State Secretary of the Social Security and Health Department, and it underlined the worst living conditions of patients within the long time residential structure named Ely Hospital in Cardiff. The inquiry was realized after the denounce by a nurse that has worked for many years within the hospital.

⁶ Law n.c.36/1984 *Mental Health (Scotland) Act*. Retrieved from <http://www.legislation.gov.uk>

⁷ The “nearest relative”, as potential legal guardian of the mentally ill person, is defined, in the yet quoted Mental Health Act Scotland of the 1984, as the person who for its parental role is the first of the following parental scale: wife, sons, parents, siblings, grandparents, nephews, uncles.

⁸ Law n.c.27/1974 *Education (Mentally Handicapped Children) (Scotland) Act*. Retrieved from <http://www.legislation.gov.uk>

⁹ Renzo Carli e Rosa Maria Paniccia proposed to call “collusion” the symbolic affective dynamics organizing the relationship within specific contexts. For context it is intended the symbolic affective construction of the relationship itself, and therefore through the collusive process the persons in relationship to each other build the contexts

services and with their context of cohabitation. Families whose influence on the development of community based services often risks, in our opinion, to be underestimated.

In this regard, Rutherford, underlining a change in the ends pursued by the services for disability, proposes a differentiation between the “old” intervention finalized to assist tout court, and the “new” intervention finalized to build competences and to activate the resources of clients of the organization. For Rutherford the working inclusion is a priority between the ends of the services and represent a complex issue for the relatives and for the persons with disability. An issue concerning the symbolization of the relationship between the relatives, the persons with disability and the different cohabitation contexts. In particular the interviewee reflects on how a fragmented and individualistic organization of the services risks to accentuate the problems of the families. The interviewee’s reflections, in line with recent papers published on this journal (Paniccia, 2012a, 2012b), underline that the isolation represents a growing social problem for social group with low power and at risk of marginalization. A problem that for the interviewee is related to the way in which different stakeholders such as the families, the no profit organizations providing assistance services and the local authorities reciprocally interact within specific local contexts. During the interview Rutherford, talking about his work with schools and companies, analyses some issues faced in that contexts. Between these issues he underlines the displacement and the difficulty in identifying perspective for the future passing through the work and the implications associated to consider the disability as a synonymous of incompetence and incapacity.

Interview

The interview realized in English language by one of the author is presented below. After the interview we will propose a comment of some aspect developed during the interview that are in our opinion significant.

Enable Scotland has been founded in 1954 since that time the priority and ends of your organization developed. The transition from school to work is a quite recent priority and represents the main field of intervention of Enable Work. Can you please tell us in your opinion what does ‘work’ represent for your organization and for the persons and families you work with?

Employability for people we support and their families is something that is having an ever increasing priority within our organization. As an organization we support more or less 3000 people every year; lot of them are older and required support in their home or support to live in general. In our department, Enable Work, we work with younger people who show the ambition and the expectation to live their life trough work. On the other hand, many of the older people may never had this ambition or expectation. I think this is related to the type of support they have had and to the way they have been treated since childhood. The change in the expectations of our users is quite recent, it has started in the last ten of fifteen years. Ambitions and expectations are changing also thanks to the possibilities to start seeing persons with learning disabilities¹⁰ going to work. At the same time families, and in particular the youngest ones, are starting to realize that employability is possible and to see that a future linked to work represents a real opportunity for their children. As a new brunch of Enable we are seeing that helping someone in getting a job is not just a way to put them in an inclusive environment but also to give them the possibilities to maintain themselves in that inclusive environment. Having a work for them become easier to have a house, being able to go out with friends and to have a social life. For us the concept of employability is a way to stress the idea that people with learning disabilities can build the life they would like to live in an active way.

On another note, I think that for the families employability represent a complex issue. On the one hand the families seem to look to the employment of their children with disabilities as something desirable and as a development of the services they use. On the other hand I think a lot of families are scared by the complication and the risks associated with employment. I’m thinking about the risk of imagined failure in case of losing the job, in facing an unknown working environment or the risk of the job not being sustained

(Carli&Paniccia, 2003).

¹⁰ The term learning disability substitute in the United Kingdom the term intellectual disability used in the other European countries. In the context of the speech of the interviewee this categorization is not related to any specific psychiatric classification system that would bring to associated the learning disability and the intellectual disability to the mental retardation diagnosed trough the Diagnostic and Statistic Manual of the Mental Disorders. Instead, the term used by a professional employed within an organization providing social services seems to talk about how the disability as a common sense category, emerges during the childhood within the school contexts in regard to the expected learning performance.

by the person with disabilities or by the services. I think that parents tend to look after their children as better as possible controlling them and sparing the possible difficulties and the risks of failures. In this context job represents a scary concept for the parents who have children attending a college or a school. In school we run services to encourage persons with learning disabilities to think about job and aspirations helping them in finding a way to live the life they would like. If we look, as an example, at the interviews we have done during the YAID¹¹ research project to parents of persons using our services, I think that none of the parents would decide to move their children out of the service. At the same time we usually have to work hard to show to the parents that the employability is possible and that at the end our services are there for that. I think that each choice in life implies taking on a risk. As an example going to university, starting a new job, when you learn to drive: each of these things is a risk. The point is that people with disabilities are perceived as more vulnerable people and less likely to take risks. I intend that the parents are scared by what would happen if they go out from a situation in which they feel safe, changing something in their life. I think is a general problem related to change. Some parents are scared in wondering what could happen if their sons or daughters go to work and the work doesn't work out. Often they are worried for their sons or daughters to be devastated losing the ambition to work again in future in the job doesn't work. At the same time some parents seem scared by the idea that entering an unknown working environment would be dangerous for their sons or daughters. Also the possibilities to work with the public, as an example in coffee shop, is often perceived as scaring by the parents. Another usual worry regards the possibilities to lose their financial facilities and the risk not to enter in the welfare again. A conflict is perceived between being assisted within the welfare system and being employed.

There is a lot of imagined risks associated with the work and it's an hard job to be trusted by the parents when we said we are there to help them passing the possible difficulties. Even if we are an organization led by people with disabilities and their families, in many cases, the people we support come from families that seem are suspicious of us as if we was an external organisations.

Regarding the families what do you think are the main issue they face in your national context?

I think that social isolation is often one of the problem faced by the families of persons with learning disability in Scotland. In my opinion social isolation is the resultant of different problems interacting together. On the one side I think that social isolation is related to the way the parents are addressed by services often provided in an individual way not gathering persons with disabilities together. In this way the services miss this objective of organizing inclusive contexts for persons with learning disabilities. At the same time many services are perceived not to be close to the needs of the families. I'm thinking about the families asking for services to be open in the weekends or in the evenings after work while the services usually are open just during the working days. We have to say that local authorities that have the task to collect the requests of the families often face a lack of internal resources as they are overloaded by a huge amount of requests coming families asking specific interventions and posing specific problems. In this sense, I think social isolation is one of the problems that come out from how the families, the care service providers and the local authority interact. Another important point is that not all the local authorities work in the same way. One problem is that the parents often struggle with the services and vice versa while parents don't need to struggle they need to be helped. In fact they often ask to be supported in making difficult choices for which they need different information. It's a big challenge for who run services as many times the parents having more services are the most difficult to deal with. Some of them as an example have difficulties indealing with the local authorities or with the care service providers and to manage the services the use.

On another note I think it is always difficult to be a mother or a father in general. It is very difficult to know what is the best for your child and to know if what you are doing is right or wrong. In fact having a child can be a scaring and disorienting experience. Furthermore having a disable child can be incredibly isolating for the parents because the support services are all different and are not often coordinated. Depending on where they live parents deal with different professionals within the city council, in the hospital, within a services run by a charity, within the local clinic where their doctor work, in the school. These professionals not so often are in touch one another, have different ideas and points of view and this can be difficult to manage for the families. I think that is important to help the families in dealing with the services and in managing the support they need. During the discussion of the interviews we have done within the research project we named thisservice, aimed to give a bearing to the families regarding how to deal and use the services, Navigating service.

¹¹ See note 1.

It seems interesting to me the idea of offering to the families a consultancy to help them in dealing with the service they use. At this point I would like to ask you to talk me about the services you run within the schools. Can you please tell me what are the main problems faced by the people you work with and what is the work you do in this context?

I think that the main issue related to transition from school to employment are that persons within the school follow a path that do not propose the possibilities to choose between a variety of different options. I'm thinking as an example about the possibility to choose between continuing to study in a college, going to the university or leaving the school for a job. In Scotland there are good developed teaching services for people with learning disabilities and at the same time good quality support services for education and learning. In this sense the schools are mainly focused on learning and the most of the persons after school go to college. On the one hand this can be a good option for the people with learning disability because in this way they are allowed to continue to grow and learn. On another note in our experience some young people prefer to leave the school for a job and we think that this option for persons with the learning disabilities is often not well supported. Usually in Scotland after the school youngsters have the possibilities to go to the university or to find a job while persons with learning disabilities usually follow the limited path of going to a college. As I said before the possibility to start searching a job or to have professional training are perceived as more risky. To remain in the school system in this sense seems amore reassuring choice. However something is changing in Scotland at least at the level of the policy. A recent report called on the situation faced by young people with learning disability stress the need of a reform giving priority to the transition to work of persons with learning disabilities. In this way schools and colleges are changing their focus from learning to the planning the future trough work. In this regard our job is to help young people to think about their future after the school to make projects starting from their aspirations. I think that the possibility to make plans for the future depends also on the way the person we work with look at themselves. Furthermore the aspirations and expectations often reflect the way they are used to live at home. In this sense I think that the aspirations and the ambitions are not so much related to the disabilities. We usually work with teenagers from fifteen to eighteen years old that face the same issue faced by the youngsters of their age. I think not so many teenagers are so used to think about job and future.

At this point I would like to ask you something about your work with the companies that I know is an important part of the supported employment services. What is your work on this level?

Our department work with multinational companies and with small and medium enterprisessuch as shops and cafeterias. In the beginning usually our work consist of overcomingprejudices and misunderstandings. One problem is often the fear for the staff of the companies to be forced to adapt their working context to the person with disabilities and the expectation that this process would cost money. Our work is to deal with theseexpectations proposing the possibility to employ one of the persons we support as an opportunity for the company. Regarding the expectations of the companies I think that is significant that learning disability is really a broad and not often clear concept. The persons with learning disability often doesn't have signs featuring them as disabled. My impression is that when we talk about learning disability people we tend to think about something really complex that implied the idea of having to face very complex situations. We are instead used to introduce the persons we support to the employers as youngsters interested in having a working experience. When the employers met them usually realize that they are just young persons interested in having a working experience. Organizing this kind of meeting between the employers and the people we support can be the key for the success of the work experience as many prejudices drop away. Reconsidering my personal experience before I started to work for this organization I really haven't have any contacts with persons with intellectual disability. When I started to work in this office I was expecting to work with people with very complex disabilities. After a few months I realized that I had started to work with a very broad type of persons, very different to each others. In this sense the term learning disabilities for me identified persons having problems that can be overcome trough a right support. Many of the persons we support want just to have some work experiences to be putted in the curriculum to start searching for a paid employment. Within our services we work to integrate the assistance of the person searching for a job with a consultancy of the company. Instead many organizations working for supporting the employment split out the roles of supporting the candidate for the employment and the role dedicated to the employers engagement. In fact usually people facing difficulty in searching for a job deal with two different operators. On the one side a professional give you the support you need to get ready for a job and on the other side another professional works with the company and negotiates the job to be done. In our organization we tried to integrate these two roles. This requires on the one hand to be emotionally intelligent, and on the other hand, as we work with companies, to be able to be oriented to business and to make partnership. These two competences seem often somehow in conflict and we need to find persons competent in carrying on the job

on these two levels.

Regarding these competences how they are significant in the selection process of the workers of your organization?

They are definitively significant and it's very difficult to find workers having both these competences. We usually recruit workers in the open labour market. By generalization I would say that the people working in our team usually have had a career in training young people or have been social workers or want to start to work for a charity. In this sense we select people coming from different backgrounds. Some of them arrive with the aspiration to work for a charity after negative experiences in the business sector. Many of the persons we select have a philanthropic interest and the idea that working in a charity can maximize their job satisfaction. Others are interested in working with persons with disabilities as in some cases they have experienced directly having a brother or a sister with disabilities at home. However we think that training and reflection on experience for the staff is very important. Each new worker of our organization passes through a process of induction and training that consists in a practical experience of supporting a person with learning disability into employment within a company.

Considerations

In the first part of the interview Rutherford reflects on the ambivalence characterizing the relationship between families and services for the supported employment. For the interviewee on the one hand the families seems to appreciate the perspective relative to work, while on the other hand the same perspective seems symbolized as risky and difficult to be followed.

In this sense the services pursuing the end of the working inclusion seems to diverge if compared with the services pursuing the end of giving assistance within a protect context as the services traditionally associated to the welfare system do. The working inclusion is associated to a symbolization of the social context external to the family as risky and featured by several dangers. The services for the supported employment seems to be lived by the families as services where it there is the possibility to be exposed to several risks. Between them the risk of interacting with strangers, persons not belonging to the families or to the organizations offering assistance services. Instead the "traditional" assistance services seem to work as tools for the protection and the containment of the problems related to the disability while the interviewee faces the difficulty to build services addressed to integrate the persons with disabilities within the different cohabitation's context.

The working inclusion call for the possibilities to interact with others lived as potentially dangerous for the families and for the persons with disability categorized as fragile and incapable to provide for themselves. The work in other terms doesn't seem to be evocative of building exchange relationship with persons that are unknown until we take on the risk of exploring their strangeness, considering the stranger as *the friend to be known* (Carli&Paniccia, 2003). A process of exploration difficult to be done within a context of relationships symbolized as competitive and dangerous. The families in fact seem to find difficult to look at their sons and daughters as persons with resources and competences useful for their social integration and their assumption of productive roles.

This a crucial issue, in our opinion, for the belonging organization of the interviewee, since many years engaged in the construction of community based services alternative to the mental hospital violent in negating the possibilities to think about the patients as persons with resources useful to be socially integrated. An organization that during the time has changed its name "Enable" leaving the previous "Scottish Society of Handicapped Children", moving from a perspective focused on the rehabilitation/cure of the handicap or of the mental illness to another one focused on developing abilities and competences.

In this regard the process of construction of the community based services has initially been based on a representation of the persons with disability as an individual without resources considered tout court fragile and to be protected by the rest of the society. A representation associated to the importance given to the rehabilitation of the disability and to the idea of the disability as a reversible condition concerning the individuals. Later the emphasis given by Enable to the development of the abilities and to the possibilities of being trained to become competent in doing something, seems to have posed the families in front a different perspective. A perspective within which the possibilities to work building relationships with strangers within contexts as the working contexts becomes the key factor for the social integration of the persons with

disability.

On the other hand Rutherford underlines that the social isolation remains a crucial problems for the families. A problem related to the way they interact with other social agencies within their cohabitation's context: local authorities and organization providing services often lived as distant, not interested, unreliable. For this reason we think that one of the main problems of the families with disabilities faced by the interviewee in his work concerns the way the families symbolize in a collusive way¹² the relationship within their cohabitation's contexts. Relationship in which the family seems sheltered behind the castle, swinging between distrust and conflictuality towards a context symbolized as unreliable and enemy. A context that seems also internally fragmented as the different social agencies implied in the implementation of the assistance services aren't coordinated between each others. The quality of the services used by the families of the persons with disability seems to depend also upon the competence in building, maintaining, developing a network of reliable relationships. In this regard, the interviewee underlines the importance and the needfulness of developing services to bear the families called *navigation services*. Services accompanying the families in the fruition of the assistance services. We think to this services as a way to say that the disability poses problems at the level of the relationships and of the cohabitation within the social contexts. Problems such as the displacement, the fear of the change, the difficulty in making plans for the future characterizing the demand¹³ of the families accessing Enable Scotland services. We are talking about problems that the authors daily face also within the Italian context, within the services for families with disability implemented by the Associazione di Promozione Sociale GAP¹⁴. In this sense the idea of the *navigation services*, proposed by the interviewee, underlines the importance of getting in touch with the families in a reliable way to bear then, and to accompany them in the construction of the objectives of the services they use, and in the construction of relationships instead of tending to resolve/cure the disability of the individual symbolized as an ill person. This seems an action useful to understand the demand of the families with disability when they are out of the school system.

In this regard, in the interview, Rutherford explicates some of the main issues treated by the services for the transition from school to work activated within the secondary schools, and reflects on the relationship with the companies within the supported employment services.

Regarding the services activated within the schools, the topic of the working future seems to work as an useful pretext to explore the expectations of the students about the future. The topic of the work within the school context seems evocative of something unknown and stranger that is useful to explore and understand to build plans for the future. Again strangeness seems to represents a crucial resources as soon as we take on the risk of exploring it. Furthermore the working future is a problem that concern all the students and not only the one targeted by a diagnosis or a disability, and this counterfeits a rigid distinction between whom is categorized as disable and whom doesn't. On the other hand the interviewee underlines how, also within the services related to work, it emerges the tendency to divide the interventions addressed to guarantee the assistance to the individuals within protect contexts, and the interventions addressed to promote the construction of productive processes within context external to the schools and to the families. A division similar to the one emerging within the organizations providing services for the supported employment between the professional roles entrusted to provide assistance and the roles entrusted to deal with the productivity of the company.

¹² See note 7.

¹³ The term *demand* come from the model proposed in the field of clinical and social psychology by Renzo Carli and Rosa Maria Paniccia (Carli & Paniccia, 2003). This model is founded on the idea that the relationship between the Psychologist and his client is organized by unconscious emotional symbolization in which it is inscribed. This symbolization represents the object of the psychological intervention. To read the symbolization of relationship means to think the role that the clients propose in a collusive way to be assumed by the psychologist, connecting it with the role that the clients its self assumes in the moment he makes these "proposals". To analyze the symbolization of the relationship means to see the possibility to reflect on the symbolization of the relationship its self, e and represents an alternative to enact or react the collusive proposals of the client, with the objective to share with the client the method of "suspension of the enactment". This is the first step for the client to start to think the kind of relationship he has with his problems. These epistemological basis don't concern exclusively who assumes the role of psychologist. They can be learned and used also by whom, also not being a psychologist, sees in his work or in his live the opportunity and utility to activate a psychological function. In this regard, the YAID research project (see note 1), that has predisposed the elaboration of the present article, has been developed with the hypothesis that the professionals of the partner organization could become competent in understanding the emotional dynamics lived in the relationship with their clients, to empower the effectiveness of the services offered.

¹⁴ See note 1.

In conclusion of this paper, we think useful to reflect on the difficulty of the community based services pursuing the end of the assistance in addressing the construction of relationships and contexts giving the persons with disability the possibility to participate in productive processes. In this sense we make the hypothesis that the residential and the half residential services are lived in a juxtaposed way by families and operators if confronted with the services for the supported employment. On the one hand the assistance seems to presuppose in a collusive way a relationship with an individual that can only be assisted or cured. On the other hand the services that deal with the topic of the work seem to counterfeit the belief of “a necessary passivity of the patient”, asking to families and operators to find outresources and limits of the clients of the services and to work for the development of competences. Competences intended as useful tools to participate in different cohabitation’s contexts characterized by the interactions with strangers with whom is possible to get in touch. The dialectic between assistance and work seems to talk about Enable Scotland as an organization featured by a changing culture. A culture that from the guardianship of the handicapped persons within protect contexts is moving, not easily, to a culture of the integration of the persons with disability within that contexts that before was considered dangerous for persons with disability to be defended. During the time the acquisition of right, inscribed in a perspective of protection and guardianship of the persons with disability seems to have highlighted the limit of providing assistance without facing the problem of how to help the persons with disability in taking part to different cohabitation’s contexts. The work seems to call in mind the possibility to assume a social productive role starting from our own competences, and the Rutherford’s experience talks about it as a tool to promote the social integration, if intended as a process that non regarding the individual always implies the interaction with others within the social contexts. The topic of the work in other terms offers the opportunity to put at the centre of the assistance service the construction of products and productivity to which the social groups with low power and at risk of marginalization such as the migrants, the elders, the women, the youngsters or the persons with a diagnosis of disability or mental illness could participate in an active way.

With the term *product* we intend, within the theoretical e methodological framework proposed in the field of clinical and social psychology by Renzo Carli and Rosa Maria Paniccia (Carli & Paniccia, 2003), the third object that is possible to build within the social relationships if they are organized upon an exchange dynamic¹⁵.

We want to highlight that this possibility doesn’t emerge in a taken for granted or exclusive way within the working context, and that at the same time it represents a perspective that is possible to assume in different organizational and cohabitation’s contexts, within which the persons with disability live.

We think as an example to the services finalized to the assistance, as the day centres or the group apartments, where the person with disability or mental health problems can participate in productive activities building relationships with the other members of the local community where the services are inscribed. To conclude this article we consider the etymology of the English word *work*. The word come from the Germanic root *werkan*, composed by the Indoeuropean root *werg*, that in its different declinations means doing something, making a recognisable act, selling products, spending yourself in some useful or remunerative way. Polysemic meanings evoking the importance, we could say the existential importance, for each social actor to participate in a productive way to the difference social context he experiences as a tool for his own social integration, evoking also the many ways this productive can be promoted. An issue concerning closely also the community based services for disability.

References

American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e Statistico dei disturbi mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Milano: Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).

¹⁵ For the authors the exchange dynamics represents a possible alternative to live relationships emotionally founded upon the dynamics of the possessing. To live the relationships within dynamics founded on the possessing means to expire the relationship in violent dynamics, related to the enactment of the power of the one on the others. For the authors the unconscious way of being of the mind is originally organized upon the dynamics of the possessing and upon the neoemotions, intended as organizers of the social relationships within the cohabitation contexts (Carli & Paniccia, 2003). Methodological objective of the psychological competence is to suspend the emotional enactment founded on the dynamic of possessing, with the end of bearing, where possible, the social relationship towards ad exchange dynamic that give the opportunity to work for the construction of a product of the relationships.

- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- Goffman, E. (1968). *Le istituzioni totali: I meccanismi dell'esclusione e della violenza* [Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates]. Torino: Einaudi (Original work published in 1961).
- Paniccia, R.M. (2012a). *Psicologia Clinica e Disabilità: La competenza ad integrare differenze* [Clinical Psychology and disability: The competence in integrating differences]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 91-110. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Paniccia, R.M. (2012b). *Gli assistenti all'autonomia ed all'integrazione per la disabilità a scuola: Da ruoli confusi a funzioni chiare* [Disability assistants for autonomy and social integration at school: From confused roles to clear functions]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 165-183. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- World Health Organization (2014). *Innovation in Deinstitutionalization: WHO expert survey*. Institutional Recovery for Information Sharing. Retrieved from <http://aps.who.int/iris/>

I servizi per il lavoro supportato per persone con disabilità in Scozia: Intervista a Jamie Rutherford

Felice Bisogni, Stefano Pirrotta, Silvia Policelli***

Abstract

Gli autori presentano un'intervista a Jamie Rutherford, performance manager di Enable Works, dipartimento dell'organizzazione no profit Enable Scotland, che realizza servizi per il lavoro supportato di persone con disabilità. L'intervista con Rutherford disegna l'immagine di un'organizzazione, per anni impegnata nel processo di deistituzionalizzazione e nella costruzione di servizi territoriali, che si sta oggi muovendo da una prospettiva tesa a riabilitare/curare l'individuo con disabilità ad una tesa a costruire rapporti e sviluppare competenze entro attività produttive. Per Rutherford l'inserimento lavorativo rappresenta un fine utile a promuovere l'integrazione sociale delle persone con disabilità, che pone le famiglie e le persone con disabilità di fronte ad opportunità e rischi legati all'entrare in rapporto con contesti vissuti dalle famiglie come "non protetti". Nell'intervista Rutherford affronta tali questioni riflettendo sul complesso rapporto tra famiglie, servizi di assistenza, amministrazioni locali e comunità locale. Rapporti entro cui le famiglie esprimono emozioni di diffidenza, disorientamento, paura verso il cambiamento e difficoltà di costruire piani per il futuro. A questo proposito Rutherford propone l'idea di costruire servizi di orientamento che accompagnino in modo affidabile le famiglie nella realizzazione di obiettivi e rapporti, piuttosto che mirare a risolvere/guarire la disabilità dell'individuo. L'intervista infine affronta il tema della transizione scuola-lavoro evidenziando come organizzare interventi entro i contesti scolastici possa ridurre l'isolamento sociale e prevenire l'emarginazione di persone e famiglie con disabilità.

Parole chiave: lavoro supportato; deistituzionalizzazione; disabilità; Scozia; famiglie.

*Psicologo, dottorando in Psicologia Sociale presso l'università di Roma "Sapienza", cofondatore dell'Associazione di Promozione Sociale "GAP". E-mail: felice.bisogni@gmail.com

**Psicologo, allievo del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, cofondatore dell'Associazione di Promozione Sociale "GAP". E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

**Psicologa, allieva del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, cofondatrice dell'Associazione di Promozione Sociale "GAP". E-mail: silviapolicelli@gmail.com

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016). I servizi per il lavoro supportato per persone con disabilità in Scozia: Intervista a Jamie Rutherford [The services for supported employment for persons with disability in Scotland: Interview with Jamie Rutherford]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 119-138 doi: 10.14645/RPC.2016.1.561

Introduzione

In questo articolo gli autori propongono un' intervista¹ a Jamie Rutherford, performance manager di Enable Works, un dipartimento dedicato alla realizzazione di servizi per il lavoro supportato di persone con disabilità, afferente all'organizzazione scozzese Enable Scotland. Enable Works realizza servizi per la transizione scuola-lavoro entro le scuole secondarie, gestisce centri aggregativi e attività di socializzazione per giovani adulti con disabilità. L'organizzazione è composta da sei équipes di operatori sociali, che operano nelle città di Edimburgo, Glasgow, Ayrshire, Dundee, Lanarkshire, ognuna delle quali coordinata da un manager. Principali interlocutori dell'organizzazione sono: agenzie governative che implementano programmi per l'inserimento lavorativo, scuole secondarie, centri per l'impiego, associazioni di volontariato e famiglie delle persone con disabilità che accedono ai servizi erogati da Enable. A partire dall'intervista in questo articolo gli autori propongono alcune delle riflessioni per contribuire alla discussione, al centro di questo numero della Rivista di Psicologia Clinica, relative all'integrazione delle categorie a potere debole e a rischio di emarginazione.

Per contestualizzare l'intervista a Rutherford è utile recuperare la storia di Enable Scotland² ed il modo in cui ha sviluppato i propri servizi e la propria struttura; una storia esemplificativa del processo di costruzione dei servizi per la disabilità e la salute mentale in Scozia. Nel 1954 a Glasgow cinque famigliari di persone con disabilità mentali prendono l'iniziativa di invitare altre famiglie ad aggregarsi, fondando così, in collaborazione con il dipartimento per l'Educazione locale, l'organizzazione Scottish Society of Parents of Handicapped Children. L'iniziativa parte con il fine di accompagnare il processo di costruzione di servizi territoriali alternativi agli ospedali psichiatrici, processo che nel Regno Unito si sviluppa progressivamente nell'arco di un lungo periodo di tempo man mano che le grandi istituzioni venivano dismesse. All'avvio del processo di deistituzionalizzazione in Scozia, che viene fatto coincidere con la riforma dei servizi di salute mentale attuata mediante l'Atto della Scozia per la Salute Mentale del 1960³, segue una lenta e progressiva politica di dimissione dei pazienti dalle strutture ospedaliere, associata ad una riduzione dei nuovi ingressi. Al centro del dibattito scientifico internazionale, promosso da autori come Erving Goffman⁴ e fortemente

¹L'intervista proposta in quest'articolo è stata realizzata ad aprile 2015 nell'ambito di un progetto di ricerca transnazionale, portato avanti da un partenariato di organizzazioni attive nell'erogazione di servizi per la disabilità in Italia, Scozia, Lituania e Croazia. Il progetto, denominato YAID - Young Adult With Intellectual Disability: an european learning partnership for a new approach to the family system, è stato finanziato nell'ambito del sottoprogramma Grundtvig dedicato alla formazione degli adulti del Programma Europeo Life Long Learning 2007-2013. Oltre all'organizzazione italiana GAP e all'organizzazione scozzese Enable Scotland, hanno partecipato l'organizzazione lituana Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disabilities e l'organizzazione croata Bubamara- Association of persons with disabilities. L'intervista a Rutherford è proposta in questo numero della Rivista di Psicologia Clinica insieme ad altri due articoli che presentano interviste a Dana Migaliova, presidente di Viltis e a Zana SkejoSkoric, project manager di Bubamara. Obiettivo dei tre articoli è evidenziare e riflettere su alcune questioni caratterizzanti l'istituzione e lo sviluppo di servizi territoriali per la disabilità entro paesi europei in cui è attualmente in corso o si sta progressivamente concludendo il processo di deistituzionalizzazione e chiusura degli ospedali psichiatrici. Coordinatrice del progetto di ricerca entro cui le tre interviste sono state realizzate è stata GAP, entro cui gli autori lavorano, che si occupa di servizi rivolti all'integrazione di famiglie e persone con disabilità e della realizzazione di progetti di ricerca-intervento su committenza di agenzie nazionali ed europee. Il progetto ha avuto l'obiettivo di esplorare l'offerta dei servizi per la disabilità nei diversi paesi coinvolti, e i principali problemi vissuti dai clienti dei servizi delle organizzazioni partner del progetto. La ricerca ha previsto la realizzazione di interviste semi-strutturate, realizzate dai referenti delle organizzazioni partner con un gruppo di sessanta famiglie di giovani adulti con disabilità. Sono stati intervistati famigliari di persone con diagnosi di disabilità intellettiva, ritardo mentale e disturbi dello spettro autistico diagnosticati secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali-DSM-V (American Psychiatric Association, 2013/2014). Il contenuto delle interviste è stato discusso entro una serie di incontri, al fine di individuare criteri di intervento utili allo sviluppo dei servizi offerti dalle organizzazioni che compongono il partenariato. I principali risultati della ricerca sono raccolti nel report finale del progetto denominato A compass to develop services for families with disability, scaricabile dal sito dell'Associazione di Promozione Sociale GAP <http://www.yaid.eu>

²Le informazioni circa la storia dell'organizzazione sono tratte da un libretto intitolato *We've come a long way*, realizzato nel 2014, in occasione del sessantesimo anniversario dalla costituzione dell'organizzazione, consultabile sul sito <http://www.enable.org.uk>

³ Legge n.c.61/1960 *Atto (Scozzese) per la Salute Mentale*. Consultato da <http://www.legislation.gov.uk>

⁴Goffman nel 1968 pubblica il volume intitolato *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*, nel quale concettualizza gli ospedali psichiatrici come istituzioni totali.

criticati dall'opinione pubblica britannica sin dai primi anni '60⁵, in Scozia come nel resto del Regno Unito, gli ospedali psichiatrici saranno definitivamente chiusi solamente negli anni '90. Una chiusura determinata per legge dalla riforma dei servizi per la salute mentale, attuata tramite l'Atto della Scozia per la Salute Mentale⁶. Legge che, istituendo la dimissione dei pazienti dagli ospedali psichiatrici, ha determinato il ritorno presso le famiglie, secondo l'istituto della custodia legale da parte del "parente più prossimo"⁷, istituto che era già stato introdotto dalla riforma del 1960. La nuova riforma del 1984 ha inoltre dato mandato alle autorità locali di implementare servizi territoriali per il training e l'inserimento lavorativo di chi si trovava fuori dai circuiti scolastici. Stiamo parlando di una legge che si iscrive entro le politiche di risanamento economico, sviluppate a partire dai primi anni '80 da Margaret Thatcher e dai suoi successori; legge che ha favorito lo sviluppo di servizi territoriali basati sul principio della riduzione dei servizi ospedalieri, tra i quali quelli per i malati mentali, al fine di garantire un abbassamento dei costi della sanità pubblica.

Entro tale contesto storico e culturale, nel giro di 5 anni dalla propria costituzione l'organizzazione scozzese attiva 58 centri diurni distribuiti in tutto il Paese, istituendo 20 dipartimenti locali dell'organizzazione, gestiti su base volontaristica. Negli anni '70, in parallelo alla promulgazione della legge⁸ che istituisce il diritto allo studio e all'educazione delle persone con handicap, l'organizzazione attiva servizi educativi per persone con handicap e continua nel processo di implementazione di servizi semi-residenziali e residenziali, quali ostelli e gruppi appartamento. Con la disponibilità di investimenti finanziari da parte dello Stato per lo sviluppo dei servizi territoriali l'organizzazione avvia un processo di mutamento dell'originale struttura volontaristica, che porta all'assunzione di professionisti cui viene affidata la gestione dei servizi stessi. Negli anni '80 l'organizzazione inizia a porsi il problema di come affrontare l'uscita dai sistemi scolastici delle persone con disabilità, organizzando centri diurni con finalità educative per disabili adulti. Negli anni '90, in concomitanza con la chiusura degli ospedali psichiatrici nel Regno Unito, l'organizzazione inizia l'erogazione di servizi finalizzati a supportare le persone con disabilità nella ricerca di un lavoro, che vanno ad affiancare servizi semi-residenziali e residenziali con finalità educative già attivi nel 1993. Successivamente l'organizzazione cambia il proprio nome in Enable Scotlan e dei servizi collegati al lavoro ottengono un ulteriore potenziamento. Dopo il 2000 vengono attivati anche i servizi per la transizione scuola-lavoro all'interno delle scuole. Nel 2009 viene istituito Enable Work, un dipartimento specificatamente dedicato all'organizzazione di servizi per la transizione scuola-lavoro, che si rivolge ad un'utenza di giovani che, a ridosso del raggiungimento della maggiore età, si confrontano con l'uscita dai circuiti scolastici.

A questo punto, sembra interessante contestualizzare lo sviluppo in Scozia di servizi per l'impiego supportato entro il dibattito scientifico internazionale, che concerne il tema della deistituzionalizzazione. Il caso dell'organizzazione scozzese si situa, a nostro avviso, entro un più generale processo storico e culturale che sta riguardando in modo differenziato la maggior parte dei paesi del mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha recentemente pubblicato un sondaggio di esperti (World Health Organization, 2014) direttamente implicati nella chiusura degli ospedali psichiatrici o nello sviluppo di servizi territoriali in diversi paesi del mondo. Gli esperti sono stati interrogati circa i fattori chiave per un efficace sviluppo del processo di deistituzionalizzazione. Tra i fattori individuati come cruciali, l'implementazione di servizi territoriali prima della chiusura degli ospedali psichiatrici, il supporto del processo di deistituzionalizzazione da parte dei decisori politici e la committenza verso il cambiamento da parte degli operatori della salute mentale.

Sulla scia di tali considerazioni, in questo scritto analizzeremo il modo in cui entro il contesto scozzese lo

⁵ A stimolare l'interesse dell'opinione pubblica verso il tema, sono alcune indagini governative sulle pessime condizioni di vita all'interno degli ospedali psichiatrici. Una delle più note nel Regno Unito fu il "Report of the Committee of Inquiry of Allegation III – Treatment of Patients and other irregularities at Ely Hospital, Cardiff" consultabile in rete sul sito della SocialistHealthAssociation <http://www.sochealth.co.uk>. Il report dell'indagine fu presentato l'11 Marzo del 1969 al Parlamento Inglese da parte del Segretario di Stato del Dipartimento per la Salute e la Sicurezza Sociale, evidenziando le pessime condizioni vissute dai pazienti entro la struttura di lungodegenza denominata Ely Hospital in Cardiff. L'indagine fu realizzata a seguito di una denuncia da parte di un infermiere che aveva lavorato per vari anni all'interno della struttura.

⁶ Legge n.c.36/1984 *Atto (Scozzese) per la Salute Mentale*. Consultato da <http://www.legislation.gov.uk>

⁷ Il "parente più prossimo" o in inglese "nearest relative", potenziale custode legale del malato mentale, è definito, nel citato Atto della Scozia per la Salute Mentale (Parlamento Scozzese, 1984), come colui che per ruolo parentale si colloca per primo entro la seguente scala: moglie, figli, genitori, fratelli, nonni, nipoti, zii.

⁸ Legge n.c.27/1974 *Atto (Scozzese) per l'Educazione dei Bambini con Handicap Mentale*. Consultato da <http://www.legislation.gov.uk>

sviluppo di nuovi servizi territoriali interagisca, in modo complesso, con il modo in cui le famiglie simbolizzano collusivamente⁹ il rapporto con i propri familiari con disabilità, con i servizi d'assistenza e con il proprio contesto di convivenza. Famiglie la cui influenza sullo sviluppo dei servizi territoriali rischia spesso, a nostro avviso, di essere sottovalutata.

A questo proposito, Rutherford, sottolineando un cambiamento delle finalità perseguite dai servizi per la disabilità, propone una differenziazione tra “vecchi” interventi volti all'assistenza tout court, e “nuovi” interventi volti a costruire competenze e attivare le risorse dei clienti dell'organizzazione. Per Rutherford il lavoro è una dimensione prioritaria tra le finalità dei servizi e rappresenta una questione complessa per i famigliari e le persone con disabilità. Una questione che chiama in causa la simbolizzazione del rapporto tra le famiglie, le persone con disabilità e i diversi contesti di convivenza. In particolare l'intervistato riflette su come un'organizzazione dei servizi frammentata e individualistica rischi di accentuare i problemi delle famiglie. Le riflessioni dell'intervistato, in linea con recenti contributi apparsi sulla Rivista di Psicologia Clinica (Panicia, 2012a, 2012b), sottolineano come l'isolamento rappresenti un problema sociale in aumento per le categorie sociali a potere debole e a rischio di emarginazione. Un problema che per l'intervistato ha a che fare con il modo in cui diverse agenzie sociali quali le famiglie, le organizzazioni del privato sociale che si occupano della realizzazione dei servizi e le amministrazioni locali interagiscono tra loro all'interno di determinati contesti locali. Nella corso dell'intervista Rutherford, parlando del proprio lavoro con le scuole e le aziende, analizza alcune delle questioni affrontate in tali contesti. Tra queste la difficoltà ad orientarsi a pensare prospettive per il futuro collegate al lavoro e le implicazioni associate alla reificazione della disabilità come sinonimo di incompetenza e incapacità.

Intervista

Presentiamo di seguito l'intervista che è stata condotta da uno degli autori in lingua inglese. In conclusione proporremo un commento di alcuni aspetti per noi significativi sviluppati nel corso dell'intervista.

Enable Scotland è stata fondata nel 1954, e da quel momento le finalità dei servizi realizzati dalla vostra organizzazione si sono sviluppati. La transizione tra scuola e lavoro rappresenta un'finalità recente e attualmente definisce il principale campo di intervento di Enable Work. Potresti dirci cosa, secondo te, rappresenta il tema del lavoro per le famiglie e le persone con cui lavorate?

L'occupabilità delle persone che supportiamo rappresenta una finalità che sta acquisendo una priorità crescente entro la nostra organizzazione. Enable Scotland supporta circa 3000 persone ogni anno; molte di loro sono anziane e richiedono supporto a casa o più in generale per vivere. Nel nostro dipartimento Enable Work lavoriamo solitamente con persone più giovani, che dimostrano di avere l'ambizione e l'aspettativa di vivere la propria vita tramite il lavoro. Molte delle persone più anziane possono non aver mai avuto questa ambizione o aspettativa. Credo che questo sia legato al tipo di supporto che hanno avuto e al modo in cui sono stati trattati sin dalla loro infanzia. C'è stato un cambio nelle attese dei nostri utenti che è relativamente recente, direi degli ultimi dieci o quindici anni. Le ambizioni e le aspettative stanno cambiando anche grazie alla possibilità di vedere persone con disabilità di apprendimento¹⁰ impiegate che lavorano nelle aziende o nelle imprese sociali. In questo modo le famiglie, e in particolare le famiglie più giovani, stanno vedendo che l'occupabilità rappresenta un traguardo possibile e che un futuro connesso al lavoro può essere un'opportunità reale per i loro figli. Come nuovo dipartimento di Enable Scotland, stiamo vedendo che aiutare qualcuno a trovare un lavoro non è solo un modo per inserirlo in un ambiente inclusivo, ma è anche dargli la possibilità di mantenersi, in quell'ambiente inclusivo. Con un lavoro e quindi con uno stipendio diventa più semplice per le persone che supportiamo affittare un casa, uscire con gli amici o vivere una propria vita sociale. Per noi il concetto di occupabilità è un modo per sottolineare l'idea che le persone con

⁹Renzo Carli e Rosa Maria Panicia hanno proposto di chiamare “collusione” la dinamica simbolico- affettiva che organizza la relazione entro specifici contesti. Per contesto si intende la costruzione simbolico affettiva della relazione stessa e tramite il processo collusivo, quindi, le persone in relazione tra loro costruiscono contesti (Carli & Panicia, 2003).

¹⁰Il termine disabilità di apprendimento sostituisce nel Regno Unito il termine disabilità intellettiva utilizzato negli altri paesi europei. Nel contesto del discorso dell'intervistato, tale categorizzazione non rimanda ad una nosografia psichiatrica specifica, che porterebbe ad associare disabilità d'apprendimento e disabilità intellettive al ritardo mentale diagnosticato secondo il Manuale Diagnostico dei Disturbi Mentali. Piuttosto il termine, utilizzato da un professionista impiegato entro un'organizzazione che realizza servizi sociali, sembra evocativo di come la disabilità, come categoria di senso comune, emerge nell'infanzia all'interno dei contesti scolastici in relazione alle performance d'apprendimento attese.

disabilità di apprendimento possono costruire la vita che desiderano in maniera attiva.

Tuttavia credo che per le famiglie l'occupabilità rappresenti una questione complessa. Da un lato le famiglie vedono l'occupabilità come qualcosa di desiderabile per i loro figli e come uno sviluppo dei servizi loro rivolti. Dall'altro le famiglie sono spaventate dalle complicazioni e dai rischi associati al lavoro ed all'occupazione. Mi riferisco ai rischi di fallimento immaginato in caso di perdita del lavoro, ai rischi del confrontarsi con un ambiente lavorativo sconosciuto, o a quello che il lavoro non sia sostenuto dalla persona con disabilità o dai servizi. Credo che i genitori delle persone con disabilità tendano a prendersi cura dei loro figli nel modo migliore possibile, cercando di evitare le potenziali difficoltà e i rischi di fallimento. In questo contesto il lavoro rappresenta una questione che spaventa tutti i genitori che hanno un figlio che frequenta il college o la scuola. Nelle scuole organizziamo servizi per incoraggiare le persone con disabilità di apprendimento nel pensare al lavoro e alle proprie aspirazioni, aiutandole a trovare un modo per vivere la vita che vorrebbero. Se guardiamo alle interviste che abbiamo fatto durante il progetto di ricerca YAID¹¹ credo che nessun genitore vorrebbe togliere il proprio figlio dai servizi che offriamo. Allo stesso tempo, solitamente dobbiamo lavorare duramente per mostrare ai genitori che l'occupabilità dei loro figli è un traguardo possibile e che il servizio è là per quello.

Io credo che ogni scelta nella vita comporti un rischio. Ad esempio andare all'università, iniziare un nuovo lavoro, imparare a guidare: ognuna di queste cose è un rischio. Il punto è che le persone con disabilità sono percepite come più vulnerabili e meno propense a sostenere dei rischi. Intendo dire che molti genitori sono spaventati da cosa potrebbe succedere se escono da una situazione in cui si sentono al sicuro, cambiando qualcosa. Credo sia un problema generale collegato al cambiamento. Molti genitori si spaventano quando si chiedono cosa potrebbe succedere ai propri figli se quelli andassero a lavoro e non funzionasse. Spesso sono preoccupati dalla possibilità che i loro figli, perdendo il lavoro, si devastino perdendo la volontà di lavorare nuovamente in futuro. Allo stesso tempo alcuni genitori sembrano spaventati dall'idea che entrare in un contesto lavorativo sconosciuto possa essere pericoloso per i propri figli. Anche la possibilità di lavorare in rapporto al pubblico, per esempio in una caffetteria, è spesso percepita dai genitori come una questione che spaventa. Un'altra preoccupazione usuale riguarda la paura di perdere le proprie agevolazioni finanziarie e non poter rientrare nel sistema del welfare. A questo proposito sembra che ci sia un conflitto tra l'essere assistiti entro il sistema del welfare e l'essere impiegati entro un contesto lavorativo.

Ci sono in buona sostanza diversi rischi immaginati che vengono associati al lavoro, ed è faticoso essere creduti dai genitori quando gli diciamo che noi siamo là per aiutarli a superare le possibili difficoltà. Anche se siamo un'organizzazione guidata da genitori di persone con disabilità, in alcuni casi le persone che supportiamo provengono da famiglie che sembrano sospettare di noi come fossimo un'organizzazione esterna.

A proposito delle famiglie di persone con disabilità, quali pensi siano le principali questioni con cui si confrontano nel vostro contesto nazionale?

Credo che l'isolamento sociale sia spesso uno dei problemi affrontati dalle famiglie di persone con disabilità di apprendimento in Scozia. Nella mia opinione, l'isolamento sociale rappresenta il risultato di diversi problemi che interagiscono tra loro. In particolare credo che l'isolamento abbia a che fare con il modo in cui le persone con disabilità sono approcciate dai servizi, spesso erogati in modo individuale, senza mettere insieme le persone con disabilità. In questo modo i servizi tendono a perdere l'obiettivo di organizzare contesti inclusivi per le persone con disabilità di apprendimento. Allo stesso tempo molti servizi non sono percepiti vicini ai bisogni delle famiglie. Sto pensando ad esempio alle famiglie che chiedono che i servizi siano attivi nel week end o la sera dopo il lavoro, mentre i servizi sono attivi solo nei giorni lavorativi. C'è da dire che le autorità locali che hanno il compito di raccogliere le richieste delle famiglie spesso si confrontano con il problema della scarsità delle risorse interne, essendo sovraccaricate da un grande numero di richieste provenienti da famiglie che pongono problemi specifici e chiedono interventi specifici. Credo che l'isolamento sociale sia uno dei problemi che emerge dal modo in cui le famiglie, le organizzazioni che erogano servizi di assistenza e le autorità locali interagiscono tra loro. Un altro punto importante è che non tutte le autorità locali lavorano allo stesso modo. Un problema è che i genitori spesso confliggono con i servizi e viceversa, mentre ai genitori non servirebbe confliggere, servirebbe essere aiutati. Infatti chiedono spesso di essere supportati nel fare scelte difficili, per le quali servono differenti informazioni. È una grossa sfida per chi organizza i servizi, poiché spesso i genitori che hanno maggiori servizi sono quelli con cui è più difficile rapportarsi. Alcuni di loro ad esempio trovano difficoltà nel rapportarsi alle autorità locali, alle organizzazioni che erogano servizi di assistenza e nel gestire i servizi che utilizzano. Credo, d'altro canto,

¹¹Vedi nota 1.

che in generale sia sempre difficile essere una madre o un padre. È molto difficile sapere cosa è meglio per tuo figlio così come è difficile sapere se quello che stai facendo è giusto o sbagliato. In effetti avere un figlio è un'esperienza che può fare paura, rispetto alla quale ci si può sentire disorientati e bisognosi di punti di riferimento. Da questo punto di vista, avere un figlio con disabilità può rappresentare un'esperienza incredibilmente isolante per i genitori, anche perché i servizi di supporto sono tutti differenti e spesso non sono coordinati. I genitori si trovano a rapportarsi con differenti professionisti nel contesto dove vivono, entro il municipio, in un ospedale, in un servizio gestito da un'organizzazione no profit, nella clinica locale dove il loro medico lavora, nella scuola. Tali professionisti non sono spesso in contatto gli uni con gli altri, hanno idee e punti di vista differenti, e questo può essere molto difficile da gestire per le famiglie. Credo che in quest'ottica sia importante aiutare le famiglie a rapportarsi ai servizi che utilizzano e a gestire il supporto che gli serve. A questo proposito, durante la discussione delle interviste realizzate nel corso del progetto di ricerca YAID¹² abbiamo chiamato questo tipo di servizio, volto a offrire orientamento su come rapportarsi ai servizi e su come usarli: "servizio di navigazione".

Mi sembra interessante la prospettiva di attivare servizi rivolti alle famiglie per aiutarle a rapportarsi ai servizi che utilizzano. Vorrei ora chiederti di parlare del lavoro che fate entro le scuole. Potresti dirci quali sono le principali questioni con cui le persone con cui lavorate si confrontano e qual è il lavoro che fate in questo contesto?

Credo che la principale questione legata alla transizione tra scuola e lavoro è che gli studenti entro la scuola non seguono un percorso che proponga loro la possibilità di scegliere tra una varietà di differenti opzioni. Sto pensando ad esempio alla possibilità di scegliere tra continuare a studiare in un college, andare all'università o lasciare la scuola per un lavoro. In Scozia ci sono servizi di insegnamento molto ben sviluppati per le persone con disabilità di apprendimento e al contempo servizi di supporto di buona qualità per l'educazione e l'apprendimento. In questo senso le scuole sono soprattutto focalizzate sull'apprendimento, e la maggioranza delle persone dopo la fine della scuola secondaria va al college. Si tratta per certi versi di una buona opzione per le persone con disabilità, che in questo modo sono autorizzate a continuare a crescere ed imparare. Però nella nostra esperienza alcuni giovani sembrano preferire l'idea di lasciare la scuola per iniziare a lavorare, e crediamo che questa opzione non sia sempre sufficientemente supportata. Solitamente in Scozia dopo la scuola i giovani hanno la possibilità di andare al college e poi all'università o di trovare un lavoro, mentre le persone con disabilità di apprendimento usualmente si limitano a seguire la strada verso il college. Come ho detto prima, la possibilità di iniziare a cercare un lavoro o di avere una formazione professionale è percepita come maggiormente rischiosa. Rimanere nel sistema scolastico sembra una opzione più rassicurante. Comunque qualcosa sta cambiando in Scozia, almeno per quanto riguarda le policy che si occupano di tali questioni. Un recente report sulla situazione con cui si confrontano le persone con disabilità di apprendimento a scuola, sostiene la necessità di una riforma della scuola che dia priorità alla transizione al lavoro. In questo modo le scuole e i college stanno spostando il proprio focus dall'apprendimento alla pianificazione del futuro tramite il lavoro. A questo proposito il nostro lavoro è aiutare i giovani a pensare al loro futuro oltre la scuola, per costruire progetti partendo dalle proprie aspirazioni. Credo che la possibilità di fare piani efficaci per il futuro dipenda anche dal modo in cui le persone con cui lavoriamo si percepiscono. Le aspirazioni e le attese riflettono anche il modo in cui le persone sono abituate a vivere a casa. In questo senso, credo che le aspirazioni e le ambizioni non siano legate alla disabilità. Siamo soliti lavorare con giovani dai quindici ai diciotto anni che si confrontano con le stesse questioni con cui si confrontano i giovani alla loro età. Non credo che tanti giovani siano soliti pensare al lavoro e al futuro.

A questo punto vorrei chiederti di parlarci del lavoro che fate con le aziende, che rappresenta una parte importante entro i servizi per il lavoro supportato. Qual'è il lavoro che fate a questo livello?

Il nostro dipartimento lavora con aziende multinazionali e piccole e medie imprese, come negozi o caffetterie. All'inizio il nostro lavoro usualmente consiste nel superare pregiudizi e incomprensioni. Un problema con cui ci confrontiamo spesso è la paura da parte dello staff dell'azienda di essere costretti ad adattare il proprio contesto di lavoro alla persona con disabilità, col timore che questo processo di adattamento costi dei soldi. A questo proposito il nostro lavoro è di rapportarci con questo genere di aspettative, proponendo la possibilità di impiegare le persone che supportiamo come un'opportunità per l'azienda. Sulle attese delle aziende credo influisca l'idea che la disabilità di apprendimento sia un concetto ampio e nebuloso. Le persone con disabilità di apprendimento spesso non hanno segni che le identificano come tali. La mia impressione è che quando si parla di disabilità di apprendimento o di disabilità in generale si tenda a pensare a qualcosa di molto complesso, che implica l'idea di dover affrontare situazioni molto complicate. Nel nostro lavoro con le aziende siamo invece abituati a proporre ai datori di lavoro le persone

¹²Vedi nota 1.

che supportiamo come giovani interessati a fare un'esperienza lavorativa. Quando i datori di lavoro li incontrano, solitamente pensano che siano dei giovani in cerca di lavoro o di un'esperienza di tirocinio. Organizzare questo tipo di incontri tra le persone che supportiamo e i datori di lavoro può essere in sé la chiave della buona riuscita di un'esperienza lavorativa, poiché molti pregiudizi vengono disconfermati. Ripensando alla mia esperienza prima che iniziassi a lavorare per questa organizzazione, credo di non aver avuto nessun contatto con persone con disabilità di apprendimento. Quando ho iniziato a lavorare in questo ufficio, ho pensato che mi sarei dovuto rapportare con persone con disabilità molto complesse. Dopo qualche mese ho realizzato che avevo iniziato a lavorare con tipologie di persone molto diverse le une dalle altre. Per questo, per me, il termine disabilità di apprendimento identifica persone che hanno problemi che possono essere superati tramite il giusto supporto. Molte delle persone che supportiamo vogliono solamente avere qualche esperienza lavorativa da inserire nel proprio curriculum per iniziare a cercare un lavoro retribuito. Tornando al lavoro che facciamo all'interno dei servizi per il lavoro supportato, nel nostro dipartimento cerchiamo di integrare l'assistenza alla persona che cerca un lavoro, con un lavoro di consulenza alle aziende. Invece molte delle organizzazioni che realizzano questo tipo di servizi scindono il ruolo di chi supporta il candidato all'impiego da quello di chi si occupa dell'ingaggio dei datori di lavoro. Infatti le persone che trovano difficoltà nel trovare lavoro di solito si rapportano a due differenti operatori. Da un lato c'è chi dà il supporto che serve per essere pronto per il lavoro, dall'altro c'è qualcun altro che lavora con l'azienda negoziando il lavoro che potrà essere fatto al suo interno. Nella nostra organizzazione abbiamo cercato di integrare questi due ruoli. È necessario sia essere emozionalmente intelligenti, che capaci, poiché si è in rapporto con le aziende, ed essere orientati al business e alla costruzione di partnership. Queste due competenze sono spesso in qualche modo in conflitto e dobbiamo essere capaci di trovare lavoratori capaci di svolgere il lavoro su questi due livelli.

A proposito di tali competenze quanto sono significative, nel selezionare persone da impiegare nei servizi della vostra organizzazione?

Sono certamente competenze significative, ed è molto difficile trovare lavoratori che le posseggano entrambe. Solitamente reclutiamo lavoratori nel libero mercato del lavoro. Generalizzando, potrei dire che lavorano nei nostri team persone che hanno una carriera nella formazione dei giovani, che sono state assistenti sociali, e pensano di voler iniziare a lavorare per un'associazione no-profit. In questo senso posso dire che selezioniamo persone con differenti background. Alcuni di loro arrivano con l'aspirazione di lavorare per un ente no-profit dopo esperienze non positive nel settore professionale. Molte delle persone che selezioniamo hanno un interesse filantropico e l'idea che lavorare per un'organizzazione no-profit possa massimizzare la loro soddisfazione lavorativa. Altri sono interessati a lavorare con persone con disabilità, poiché in alcuni casi ne hanno un'esperienza diretta avendo un fratello o una sorella con disabilità a casa. Comunque dal canto nostro crediamo che la formazione e la riflessione sull'esperienza da parte degli staff sia molto importante. Ciascun nuovo lavoratore passa per un processo di formazione che consiste nello sperimentare e riflettere su di una esperienza pratica di supporto a persone con disabilità di apprendimento impiegate entro un'azienda.

Considerazioni

Nella prima parte dell'intervista Rutherford riflette sull'ambivalenza che caratterizza il rapporto tra famiglie e servizi per il lavoro supportato. Per l'intervistato da un lato le famiglie sembrano apprezzare le prospettive associate al lavoro, mentre dall'altro queste stesse prospettive sembrano simbolizzate come rischiose e difficili da percorrere.

In questo senso i servizi che perseguono finalità come l'inserimento lavorativo sembrano discostarsi dai servizi che hanno il fine di assistere entro un contesto protetto cui è tradizionalmente associato il sistema del welfare. L'inserimento lavorativo viene associato a una simbolizzazione del contesto sociale esterno alla famiglia come rischioso e caratterizzato da pericoli. Sembra che i servizi per il lavoro supportato siano vissuti dalle famiglie clienti dell'organizzazione scozzese come servizi entro i quali c'è la possibilità di correre rischi. Tra questi in primis il rischio di interagire con estranei, persone non appartenenti alle famiglie o agenzie sociali come le organizzazioni che offrono servizi di assistenza. I servizi di assistenza "tradizionali" sembrano invece funzionare come mezzi di protezione e contenimento della famiglia, e l'intervistato si confronta con la difficoltà di costruire servizi volti ad integrare le persone con disabilità entro i diversi contesti di convivenza.

L'inserimento lavorativo chiama in causa la possibilità di interagire con estranei vissuti come potenzialmente pericolosi per la famiglia e per le persone con disabilità, categorizzate come fragili e incapaci di provvedere

a se stesse. Il lavoro in altri termini non sembra evocare in modo altrettanto presente la possibilità di costruire rapporti di scambio con persone che non si conoscono, ma che è possibile conoscere qualora si accetti il rischio di esplorarne l'estraneità, considerando l'estraneo come *l'amico da conoscere* (Carli & Paniccchia, 2003). Un processo di esplorazione dell'estraneità difficile entro un contesto di rapporti simbolizzato come competitivo e pericoloso per le famiglie di persone con disabilità. Famiglie che sembrano, loro stesse, in difficoltà nel guardare ai propri figli come persone con risorse utili a integrarsi socialmente ed assumere ruoli produttivi.

È una questione a nostro avviso cruciale per l'organizzazione di appartenenza dell'intervistato, per anni impegnata nella costruzione di servizi territoriali alternativi agli ospedali psichiatrici e alla loro violenza nel negare la possibilità che i pazienti avessero risorse da spendere per integrarsi socialmente. Un'organizzazione che ha nel corso del tempo cambiato il proprio nome, da "Scottish Society of HandicappedChildren" a "Enable", spostandosi da un'ottica volta a riabilitare/curare l'handicap o la malattia mentale a una volta a costruire abilità.

A questo proposito il processo di costruzione dei servizi territoriali sembra essersi inizialmente fondato su di una rappresentazione del disabile come individuo deficitario, che in quanto tale era considerato fragile e da proteggere dal resto della società, una rappresentazione associata all'importanza data alla riabilitazione della disabilità e all'idea che la disabilità stessa rappresenti una condizione reversibile che riguarda l'individuo. Successivamente l'enfasi posta da Enable sulla costruzione di abilità e sulla possibilità di formarsi per diventare competenti nel fare qualcosa, sembra aver posto le famiglie di fronte a una prospettiva diversa. Una prospettiva entro cui possibilità di lavorare alla costruzione di rapporti con estranei entro contesti come quelli lavorativi diventa la chiave di volta per l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

D'altro lato Rutherford evidenzia come rimanga cruciale un problema di isolamento sociale delle famiglie connesso al modo in cui interagiscono con le altre agenzie sociali all'interno del proprio contesto di convivenza: amministrazioni locali e organizzazioni che offrono servizi spesso vissute come distanti e disinteressate, inaffidabili. Per questo motivo pensiamo che uno dei principali problemi delle famiglie con disabilità con cui l'intervistato si confronta nel proprio lavoro concerne il modo con cui le famiglie simbolizzano collusivamente¹³ le relazioni all'interno del proprio contesto di appartenenza. Relazioni che sembrano vedere la famiglia arroccarsi in se stessa, oscillando tra la diffidenza e la conflittualità verso un contesto simbolizzato come nemico ed inaffidabile. Un contesto che sembra per altro fortemente frammentato al suo interno, con le diverse agenzie sociali implicate nella realizzazione dei servizi di assistenza scarsamente coordinate tra loro. La qualità dei servizi di assistenza fruiti dalle famiglie di persone con disabilità sembra dipendere anche dalla competenza a costruire una rete di rapporti affidabili. A questo proposito, l'intervistato individua una prospettiva di sviluppo nella possibilità di attivare servizi di orientamento chiamati *navigationservices*, che accompagnino le famiglie nella fruizioni dei servizi di assistenza. Pensiamo a tali servizi di orientamento come ad un modo per dire che la disabilità pone problemi sul piano della relazioni e della convivenza all'interno dei contesti sociali, problemi come il disorientamento, la paura verso il cambiamento e la difficoltà di costruire piani per il futuro che sembrano caratterizzare la domanda¹⁴ delle famiglie che accedono ai servizi di Enable Scotland. Stiamo parlando di problemi che gli autori riscontrano quotidianamente anche entro il contesto italiano, all'interno dei servizi per famiglie con disabilità implementati dall'Associazione di Promozione Sociale GAP¹⁵. In tal senso l'idea dei

¹³ Vedi nota 7.

¹⁴ Mutuiamo il termine *domanda* dal modello proposto in ambito psicologico clinico e psicosociale da Renzo Carli e Rosa Maria Paniccchia (Carli & Paniccchia, 2003). Tale modello si fonda sull'idea che la relazione tra psicologo e cliente che a lui si rivolge diventi intellegibile in base alla simbolizzazione emozionale inconscia che la sottende. Tale simbolizzazione rappresenta l'oggetto dell'intervento dello psicologo. Leggere la relazione significa pensare il ruolo che il cliente ci propone "collusivamente" di assumere, mettendolo in relazione con il ruolo che il cliente stesso assume nel momento in cui fa queste "proposte". Analizzare la relazione significa vedere la possibilità di istituire una occasione di riflessione sulla relazione stessa, e rappresenta un'alternativa all'agire le proposte collusive del cliente, con l'obiettivo di condividere con lui l'assunto metodologico di "sospensione dell'agito". Questo è il primo passo affinché il cliente possa iniziare a pensarsi in relazione ai propri problemi. Tali fondamentali epistemologici non riguardano esclusivamente chi si trovi ad assumere il ruolo di psicologo. Possono essere appresi e utilizzati anche da chi, pur non essendo psicologo, colga entro il proprio lavoro l'opportunità di attivare una funzione psicologica. A questo proposito, il progetto di ricerca YAID, presupposto del presente contributo (per il quale si rimanda alla lettura della nota 1) è stato sviluppato con l'ipotesi che i professionisti delle organizzazioni partner del progetto potessero acquisire una competenza che permettesse loro di comprendere la dinamica emozionale vissuta nel rapporto con i propri clienti, potendo così potenziare l'efficacia dei servizi offerti.

¹⁵ Vedi nota 1.

navigationservices, evocata dall'intervistato, sembra sottolineare l'interesse a stare in rapporto alle famiglie in modo affidabile al fine di orientarle e accompagnarle nella costruzione di obiettivi e nella costruzione di rapporti piuttosto che mirare a risolvere/guarire la disabilità orientandosi alla cura dell'individuo simbolizzato come malato. Ci sembra questa un'azione utile a cogliere la domanda delle famiglie di persone con disabilità che, nel momento in cui escono dai circuiti scolastici, entrano in rapporto con le organizzazioni che offrono servizi per la disabilità.

A questo proposito, nell'intervista, Rutherford esplicita alcune delle principali questioni trattate dai servizi per la transizione scuola-lavoro attivati entro le scuole secondarie, e riflette sul rapporto con le aziende entro i servizi per il lavoro supportato.

Per quanto riguarda i servizi attivati entro le scuole, il tema del futuro lavorativo sembra qualificarsi come utile pretesto per esplorare le attese sul futuro degli studenti. Il lavoro evoca entro il contesto scolastico dimensioni ignote, estranee, che è possibile esplorare e conoscere al fine di costruire progetti per il futuro. Ancora l'estraneità sembra rappresentare una risorsa cruciale qualora si corra il rischio di esplorarla. Inoltre il futuro lavorativo è un problema che riguarda tutti gli studenti e non solo quelli individuabili tramite una diagnosi, disconfermando una distinzione rigida tra chi è categorizzato come disabile e chi non lo è. D'altro lato l'intervistato evidenzia come, anche entro i servizi connessi al lavoro, emerga la tendenza a scindere tra interventi volti a garantire l'assistenza dell'individuo entro contesti protetti, e interventi volti a promuovere la costruzione di prospettive produttive entro contesti esterni alla scuola e alla famiglia. Scissione che ad esempio si ripropone tra i ruoli che si occupano di assistenza, e quelli che si occupano dello sviluppo della produttività aziendale.

In conclusione di questo articolo, pensiamo utile riflettere su come i servizi territoriali che perseguono il fine dell'assistenza possano avere difficoltà nell'orientarsi alla costruzione di rapporti e contesti entro cui la persona con disabilità abbia la possibilità di prendere parte a processi produttivi. In questo senso ipotizziamo che i servizi residenziali e semi residenziali si contrappongano, nel vissuto di famiglie e operatori, a servizi come quelli per il lavoro supportato. Da un lato l'assistenza sembra presupporre in modo collusivo un rapporto con un individuo che può essere solo assistito e curato. Dall'altro i servizi che hanno a che fare con il tema del lavoro sembrano disconfermare la credenza di "una passivizzazione necessaria", chiamando in causa la possibilità di confrontarsi con l'individuazione di risorse e limiti dei clienti dei servizi e con un lavoro di costruzione di competenze. Competenze intese come strumenti utili a prendere parte a diversi contesti di convivenza caratterizzati dall'interazione con interlocutori estranei con i quali è possibile entrare in rapporto. La dialettica tra assistenza e lavoro sembra ci parli di Enable Scotland come di un'organizzazione caratterizzata da una cultura in cambiamento. Una cultura che dalla tutela e dall'inclusione della persona con handicap entro contesti protetti sta passando, con fatica, ad una cultura dell'integrazione entro i contesti sociali da cui prima forse poteva sentire di doversi difendere. Nel corso del tempo proprio l'acquisizione di diritti sottesi a una prospettiva di protezione e tutela della persona disabile sembra aver messo in luce i limiti di una prospettiva assistenziale che non si ponga il problema di aiutare le persone con disabilità a prendere parte ai diversi contesti di convivenza. Il lavoro sembra quindi richiamare l'assunzione di ruolo sociale produttivo a partire dalle proprie competenze, e l'esperienza di Rutherford ci parla di come possa rappresentare uno strumento di integrazione sociale, se inteso come un processo che non riguarda l'individuo, ma che implica sempre l'interazione con altri all'interno dei contesti di convivenza. Il tema del lavoro offre l'opportunità di rimettere al centro dei servizi di assistenza la costruzione di prodotti a cui le categorie sociali a potere debole come migranti, anziani, donne, minori, persone con diagnosi di disabilità o malattia mentale e a rischio di emarginazione possano contribuire in modo attivo.

Per *prodotto* intendiamo, entro la prospettiva teorica e metodologica proposta in ambito psicologico clinico e psicosociale da Renzo Carli e Rosa Maria Paniccchia (Carli & Paniccchia, 2003), l'oggetto terzo che è possibile costruire entro i rapporti sociali qualora siano organizzati attorno a una dinamica di scambio¹⁶.

Vogliamo sottolineare come tale opportunità non emerga in modo scontato o esclusivo entro i contesti lavorativi, e come al contempo rappresenti una prospettiva che è possibile assumere in diversi contesti

¹⁶ Per gli autori la dinamica dello scambio rappresenta una possibile alternativa al vivere i rapporti entro dinamiche emozionalmente fondate sul possesso. Vivere i rapporti entro dinamiche fondate sul possesso implica che i rapporti si esauriscano entro dinamiche violente, legate agli agiti di potere dell'uno sull'altro. Per gli autori il modo di essere inconscio della mente è originariamente organizzato attorno alla dinamica di possesso e alle neoemozioni, intese come organizzatori dei rapporti sociali entro i contesti di convivenza (Carli & Paniccchia, 2003). Obiettivo metodologico della competenza psicologica è sospendere gli agiti fondati su dinamiche di possesso, al fine di orientare, ove possibile, le relazioni sociali verso dinamiche di scambio che permettano di trapiantare alla costruzione di un prodotto delle relazioni stesse.

organizzativi e di convivenza, entro cui le persone con disabilità vivono e convivono.

Pensiamo ad esempio ai servizi finalizzati all'assistenza, come i centri diurni o i gruppi appartamento, entro cui le persone con disabilità o problemi di salute mentale possono costruire attività produttive che permettano di sviluppare rapporti con gli altri membri della comunità locale entro cui i servizi si inscrivono contribuendo alla propria integrazione sociale. In conclusione di questo contributo prendiamo in considerazione l'etimologia della parola *work*, che in inglese significa lavoro. Il termine deriva dalla radice proto-germanica *werkan*, composta dalla radice indoeuropea *werg*, che nelle sue diverse declinazioni significa fare qualcosa, compiere un atto riconoscibile, commerciare prodotti, spendersi in qualche modo utile o remunerativo. Significati polisemici che evocano l'importanza, potremmo dire esistenziale, per ogni attore sociale di partecipare produttivamente ai diversi contesti sociali di cui fa esperienza come mezzo per una propria integrazione sociale, ma anche i molti modi in cui può declinarsi tale produttiva partecipazione. Tale questione riguarda da vicino anche i servizi territoriali per la disabilità.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e Statistico dei disturbi mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Milano: Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- Goffman, E. (1968). *Le istituzioni totali: I meccanismi dell'esclusione e della violenza* [Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates]. Torino: Einaudi (Original work published in 1961).
- Paniccia, R.M. (2012a). *Psicologia Clinica e Disabilità: La competenza ad integrare differenze* [Clinical Psychology and disability: The competence in integrating differences]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 91-110. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Paniccia, R.M. (2012b). *Gli assistenti all'autonomia ed all'integrazione per la disabilità a scuola: Da ruoli confusi a funzioni chiare* [Disability assistants for autonomy and social integration at school: From confused roles to clear functions]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 165-183. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- World Health Organization (2014). *Innovation in Deinstitutionalization: WHO expert survey*. Institutional Recovery for Information Sharing. Retrieved from <http://aps.who.int/iris/>

The construction of the services for persons with disability in Lithuania: Interview with Dana Migaliova

Felice Bisogni, Stefano Pirrotta, Silvia Policelli

Abstract

The authors present an interview with Dana Migaliova president of Association of Lithuanian Welfare Societies of Person with Mental Disabilities -Viltis. Retracing the deinstitutionalization process and the construction of territorial services for disability in Lithuania, the interviewee reflects on the development of the relationships between families, professionals and local politicians. In particular, Migaliova underlines the changing of the demands of the families during the time and the transition of the families from being actively involved in the construction of the services to consider the services as given and guaranteed by the state a priori. In this regard, it is critically read the role of the European Union and of the international foundations in promoting the development of the territorial services and the dissemination of the human rights' culture within the NGO movement. The paper end with some conclusive reflection on the opportunity to consider the families as clients of the services for disability to develop their quality and efficacy.

Keywords: assistance; disability; Lithuania; families; deinstitutionalization.

Psychologist, Phd student in Social Psychology at the "Sapienza" University of Rome, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: felice.bisogni@gmail.com

Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016). La costruzione dei servizi per persone con disabilità in Lituania: Intervista con Dana Migaliova [The construction of the services for persons with disability in Lithuania: Interview with Dana Migaliova]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 139-163. doi: 10.14645/RPC.2016.1.562

Introduction

Dana Migaliova is co founder and president of Viltis - Lithuanian Welfare Societies of Persons with mental disabilities. Mother of a young adult with a diagnosis of autism, Dana Migaliova is member of the board of the Disabled Persons Affairs under the Ministry of Social Security and Labour of the Lithuanian Republic. Migaliova represents a key witness of the development of services for disability in Lithuania. The organization she leads, Viltis, is a non governmental organization based in Vilnius, actually composed by 53 independent sections, distributed in the whole country, that realize social services for persons with intellectual disability and mental health problems. In particular Viltis runs day centres, group apartments, assistance services for persons with disability within the primary and the secondary schools, and services addressed to promote the socialization of persons with disability and of their family members. Main interlocutors of the Lithuanian organization are the Ministry of Social Policy, the international foundations promoting the deinstitutionalisation process in the East Europe, the mental health services, the schools and the families of persons with disability.

To contextualize the interview¹ to Migaliova can be useful to retrace how the mental health services and the services for disability have been historically developed in Lithuania. A development that has been simultaneous to the construction of the actual organization of the State, and with the progressive application of the deinstitutionalisation policy. With the term deinstitutionalisation we refer to the process of progressive substitution of long term care mental hospitals with community based structures and services. Structures e services that rather than contain the diagnosed persons in places separated from the rest of the community, pursue the end of their social integration.

Lithuania, the first of the ex Republic of the Soviet Union, gets the independence in 1991 immediately starting a dense legislative activity. In 1991 the Seimas, the Lithuanian Parliament, approves the law on the social integration of the disabled² establishing the right of the person with disability to use subventions and services in the sanitary, social and scholastic field. The law defines a classification system of the disability based on a three level scale of gravity, related to the impairment grade of the ability to work verified by specific evaluation's commissions.

¹The interview proposed in this paper has been realized in April 2015 within a transnational research project, realized by a partnership between organization providing services for disabilities in Italy, Scotland, Lithuania, Croatia. The project, called YAID - Young Adult With Intellectual Disability: an European learning partnership for a new approach to the family system, has been financed by the sub program Grundtvig for the adult education of the European Program Life Long Learning 2007-2013. Together with the Italian organization GAP and the Scottish organization Enable Scotland, participated in the YAID project the Lithuanian organization Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disabilities and the Croatian organization Bubamara- Association of persons with disabilities. The interview with Migaliova is proposed in this number of the Journal of Clinical Psychology together with other two papers proposing interviews to Jamie Rutherford, performance manager of Enable Scotland and to ZanaSkejoSkoric, project manager of Bubamara. The objective of the three papers is to underline and reflect on some issues featuring the institution and the development of community based services for disability in different European countries where the deinstitutionalisation process and the closing of the mental hospitals are actually going on or are going to be concluded. The organization coordinating the research project within witch the interviews has been realized is GAP, where the authors work, that provides services for the social integration of families and persons with disability and realizes action-research's projects with the commitment of national and European agencies. The research project has pursued the objective of exploring the offer of services for disability in the different countries involved, and the main problems faced by the clients of the services provided by the partner organization of the project. The research has foreseen the realization of half structured interviews, realized by the representatives of the partner organization to a group of sixty families of persons with disability. There has been interviewed family members of persons with a diagnosis of intellectual disability, mental retardation and autistic spectrum disorders diagnosed by the Diagnostic and Statistic Manual of the Mental Disorders -DSM-V(American Psychiatric Association, 2013/2014). The content of the interviews has been discussed in a series of meetings, to define intervention's criteria useful to develop the services offered by the partner organization. The main results of the research has been gathered in the final report of the project titled A compass to develop services for families with disability, downloadable by Associazione di Promozione Sociale GAP site <http://www.yaid.eu>

²Law n. I-2044 /1991 *Law on Social Integration of the Disabled* (Lithuania), retrieved from http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

After four years it is promulgated the law for the cure within the mental health field that, even defining new rights for the patients within the structures entrusted to be in charge of them, it is situated within a cultural framework strongly organized on the principle of the forced hospitalization within the mental institutions. In this regard the article 27 of the law allows doctors and municipal commissions, entrusted of the management of the mental health system, to impose the guardianship and the forced recovery of the patients in the cases in which it is observed a danger for the patient to produce through his actions a serious damage to his own health and life or to the others health and life³.

In 1996 it is approved the law establishing the social services in Lithuania⁴. Social services for persons with disability for whose implementation can be responsible the state or the public institutions directly or indirectly, through public calls for tender, the ONGs, the religious institutions and the private citizens. Different types of basic social services foreseen by the law are the services for the cure, the assistance and the rehabilitation provided at home, in residential contexts or within the hospitals. Very significant for all the organization providing services for disability, as we will see in the interview, the establishment of services such the day centres and the temporary residential structures will represent for the persons with mental health problems and disability the main alternative to the institutionalization within the long term care mental hospitals.

After Lithuania enters the European Union in 2004, it is promulgated the new law on the social services. With this law the perspective of evaluating the individual gravity of the disability is left and it is assumed a perspective addressed to evaluate the needs of the family. In particular the need of social services of each family is calculated through an evaluation of the level of the individual dependency of the persons with disability upon their family evaluated in a two steps scale: partial and total⁵. Regarding the organization of the mental health services, in 2005 it is promulgated the law on the mental health cure and in the new law the principle of the forced recovery within the mental hospitals remains crucial. In this regard Uodkaite highlights that in 2005 in Lithuania more or less the 1,75 % of the national budget was used for the recovery of the persons assisted within the big residential institutes for the long term care and within the mental hospitals confirming of the prevalence of this assistance model (Uodkaite, 2005).

In this context, Dana Migaliova's experience can be considered explicative of the construction process of the services for disability in Lithuania and of the participation of the family members of persons with disability in this process. We underline that this process, is activated contextually to the fall of the Berlin's wall and of the subsequent of the Lithuanian declaration of independence in 1991. In this sense it is interesting to consider the history of the organization, and the way in which since 1989 contributed to the development of the normative framework of the service for disability in Lithuania. Viltis has been founded in 1989 in Vilnius by a group of parents and professionals⁶; between them, Danius Puras, actually associated professor of social psychiatry and pediatrics at the University of Vilnius, that in that years started his career as psychiatrist of children and adolescents. The name initially given to the organization was Lithuanian Society of families raising children and persons with mental illnesses. The foundation of the organization was participated by the Ministry of the Welfare in charge and the archbishop of the local curia together with family members and specialists. To fight against the stigma and the purpose of gathering together and involving the families in the organization's process of the services represent the first ends of Viltis. Since the Viltis's foundation it is developed a strict cooperation between families, specialists and governmental agencies that, contextually to the born of the new democratic state, promotes the development of a legislative framework useful for the construction of the services. In 1991 Viltis is one of the main actor of the promulgation of the quoted law for the social integration of the disabled,

³Law n. I-924/1995 *Law on Mental Health Care* (Lithuania), retrieved from http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

⁴Law n. I-924/1995 *Law on Mental Health Care* (Lithuania), retrieved from http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

⁵Law n. X-493/2006 *Law on the social services* (Lithuania), retrieved from http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

⁶In this regard it is interesting to compare this process of cooperation between psychiatry and families with what happened in Italy after the promulgation of the law 180 of the 1978, establishing the closing of the psychiatric hospitals in our country. Carli and Panizza underline how the movement called "democratic psychiatry", promoter of the closing of the mental institutions in Italy, has been featured by the tendency to make the families and the contexts feel guilty for the marginalization of the ill persons (Carli & Panizza, 2012).

establishing the right of each child to be educated and trained as closer as possible to the place of residence. After the law, the organization negotiates with the government the condition needed to make operative the scholastic integration of the persons with mental health problems and disability. During the 90s Viltis starts to organize training centres, special schools, services for the scholastic integration of the persons with disability within the primary and the secondary schools. Services, giving to the families of the new born children with mental health problems the possibility to avoid the entering in the so called “big institutions” and in the psychiatric hospitals, are in this way introduced in the country. Therefore, the organization process of the services gets new impulse thanks to the law on the social services of the 1996, that Viltis contributes to realize in cooperation with the Ministry of the Social Affairs. The law disciplines, for the first time after the fall of the Soviet regime, the providing of social services, defining criteria for the employment of the professionals and for the organization of the structures, defining also the responsibilities and the duties of the local authorities, and establishing governmental programs to finance the social services. After this law, Viltis starts to establish day centres for persons with disability and mental health problems within the whole country. The services have a further development after the 2000, with the entering of Lithuania in the European Union and contextually with the definitive closing of the psychiatric hospitals. In this way Viltis starts to organize experimental services for persons with severe forms of disability, that until that time can use just a minimum part of the activated services. The day centre called ViltisAkimirka is an example of this kind of service⁷, it is addressed to persons with severe and complex forms of disability, and has been activated in 2006 in cooperation with the local authorities.

At this point it seems interesting to contextualize the development of the community based services in Lithuania within the international scientific debate concerning the topic of the deinstitutionalisation. The case of the Lithuanian organization is situated, in our opinion, within a more general historical and cultural process that is concerning in different ways the main part of the country of the world. The World Health Organization has recently published a survey of experts (World Health Organization, 2014) directly involved in the closing of the mental hospitals and in the development of community based services in different countries of the world. The experts have been questioned about the key factors for an effective development of the deinstitutionalisation. Between the key factors identified as crucial, the implementation of the closing of the mental hospitals, the political support of the deinstitutionalisation process by the policy makers and the commitment to change of the mental health professionals.

In line with this consideration, in this paper, we will analyse how, within the Lithuanian context, the development of laws and rules establishing the services for disability and the mental health services interacted in a complex way with the way in which the families emotionally symbolize⁸ the relationship with the persons with disability, with the assistance services and with their context of cohabitation. Families whose influence on the development of community based services often risks, in our opinion, to be underestimated.

Regarding the influence of the families within the development of the services organized by Viltis during the time, Migaliova underlines that, in a first phase the absence of community based services alternative to the psychiatric hospitals pushed the families to participate in the verify of the community based services they use, to highlight their limits and to empower their quality. The interviewee talks about a dialectic relationship between the critic of the institutionalization practices and the development of intervention models for the construction of the community based service on behalf of the operators and of the non governmental organizations.

In particular, Migaliova’s testimony helps us in focusing the way the governmental agencies, responsible for the implementation of the social services, and the non governmental organizations representing the family members and the groups of professionals interacted during the time; and also in focusing how the relationship with the families, poses complex issues that require important reflections also by their representative organizations.

⁷The name in the Lithuanian language means a moment (*akimirka*) of hope (*viltis*).

⁸Renzo Carli and Rosa Maria Paniccia proposed to call “collusion” the symbolic affective dynamics organizing the relationship within specific contexts. For context it is intended the symbolic affective construction of the relationship itself, and therefore through the collusive process the persons in relationship to each other build the contexts (Carli & Paniccia, 2003).

Interview

The interview realized in English language by one of the author is presented below. After the interview we will propose a comment of some aspects developed during the interview that we found significant.

Viltis was founded in 1989 just a few months after the falling of the Berlin's wall and shortly before the Lithuanian declaration of independence. Can you please tell me what is in your opinion the link between the construction of the services for disabilities and these important historical events?

I often think about what that period meant for our organization. In 1989, after the fall of the Berlin's wall, a lot of people especially in East Europe started to think that it was possible to change many things. When Lithuania was part of the Soviet Union, we were used to be very careful in organizing the non-governmental organizations' movement, because only some forms of social organizations, such as the communist party, the trade unions, some military organizations and a few non governmental organizations were allowed. At that time there was just the movement for blind and deaf people, and to organize movements or organizations close to mental health issues was forbidden. For the ideology of the Soviet Union, in fact, every soviet man or woman had to be strong, healthy and productive. It was the way of thinking imposed by the regime, and whatever was considered by the regime not good for the system was labelled as unsocial. Therefore there was the risk to be considered an unsocial organization dealing with unsocial persons.

In that period, as first name for our organization we choose Lithuanian Society of families raising children and persons with psychiatric illness. With this name we wanted to stress the idea that persons with mental problems can be treated and helped. In 1990 the first statute of our organization was short and apolitical. Our organization has been founded by a group of parents of persons with disabilities and some specialists, mainly psychiatrists. An important role in this process has been done by Professor Dainius Puras, at that time working as children and adolescents psychiatrist. At the beginning we, both parents and professionals, faced a problem of knowledge. We really did not know more about mental illness and how to raise children with mental problems. With this regard, in that period it was precious to start to be in touch with other organizations active in the field of mental disabilities such as Lebenshilfe from Germany, Limfjordsskolen from Denmark, the Canadia Kinsmen Children's Centre. Another important referring point was the Lithuanian community of immigrants in the United States.

After visiting these organizations in other countries, we recognized the importance and the possibilities of changing the legislation regarding persons with mental disability, starting from the Law on Education. During the Soviet Union in fact, the persons with disability weren't allowed to participate in the school system and were considered not educable. In 1990 we started to organize different activities. As an example we organized a summer camp for sixty people, children with disabilities, teenagers and family members, very close to the Polish border. The Ministry of Health of the time sent some inspectors to check how the things were proceeding, but everything was regular and this demonstrate to us, family members of persons with disabilities and professionals, that we were able to organize ourselves in an useful and effective way. It has to be considered also that 1990 was the year in which the Soviet Union stopped to provide gas to Lithuanian, so there was big pressure not to change the status quo. At the end of the 1990, with the political independence of Lithuania, the relationship with the government become closer. The Ministry of Social Affairs asked parents and professional to set up new services. Professor Puras proposed to establish a University for mental health issues addressed to children and adolescents and at the same time the first mental health centre for children and adolescents was established in Vilnius. It was a big change; we learned how much to work on different levels was important. From one side it was important to gather the parents from different regions and to involve them in an active way in organizing the services; on another note it was important to involve professionals and local politicians in this process. Finally, on the highest level there was a lot of work to do to change the legislative system. When I think to that period I feel very satisfied, and happy about how we have used it. In 1991 we changed the Law of

Education⁹ with the help of the young Minister of the Education. It is important to say the politicians of that time were young politicians, different from the soviet establishment, aimed to change and reorganize the state after Lithuania's exit from the Soviet Union. They asked us our opinion about the previous Law of Education, that didn't foresee anything for the children with disabilities. I remember well when in the cabinet of the Ministry we wrote the article 12 of the new law, establishing that every child, not depending on the level of disability, was in the right to be in the preschool's, school's and professional education's system. It was a little point in the law, but it represented a revolution, and we started to set up preschool services, special schools and integrated classrooms for children with disabilities. We didn't have a developed methodology, but pragmatically it has been a very important milestone, for the families and for the care service providers. Families had for the first time the possibilities to send the children with disabilities to school, and we started to experiment new way of supporting children and adults with disabilities. After that, in 1993 we opened the first day centre for adult with mental disabilities, again with the help of local politicians and professionals. At that time we didn't really know what social services meant and we have never heard before that different services could be organized. After having started studying, we continued working on the legislative level, and in 1996 we draft the new law of social services.

For this reasons when a think to the 1989 I think it has represented the start of a new beginning. What happened in Berlin has been like a breath of fresh air for the different national movements. We were part of a general cultural movement, that didn't regard just the social sector or the disability's sector. Lots of people and social groups started to be very active in culture, ecology, agriculture etc.

It seems interesting that in 1989 the fall of the Berlin's wall and the Lithuanian Independence have represented a relevant cultural event involving the whole country, that has strongly influenced also the organization of the services for disability. I would now like to ask you what has changed since that period and what are the main issues that your organization is facing nowadays. How has your reflection on the organization of the assistance services developed during the time?

During these 25 years we worked hard for the closing of mental institutions. Last year the Ministries of Social Affairs and the non governmental organizations' movement signed a memorandum for closing the institutions for the children with special needs or for the children who don't have carers. The discussion related to the deinstitutionalisation started in the 90s together with the debate about how to develop new types of community-based services, including services to support the families. I remember the first time we organized a meeting on this topic, in 1991. With the help of the national television we showed to the Lithuanians the terrible conditions and high level of mortality of the persons living in the institutions and in the psychiatric hospitals. It was the first step to start to discuss about human rights, and to start to discuss with parents and local professionals on how to organize and support the children and the families in the place where they live. We started to think that to use local resources to organize the services was possible. In this sense, the focus of the discussion on the deinstitutionalisation promoted a reflection about how to set up community-based services.

Secondly, we showed that persons with disabilities were not only a burden, and that they could do many useful things, if supported. At the same time, we started to propose that they can use the same public services as the other citizens. We worked to prepare the schools and the preschool services to get in contact with persons with problems, that needed to be helped to attend such structures. In this regard, I think that there is a problem of citizenship. The citizens should be prepared to adapt themselves to live together with the others, and in particular with the persons with problems. On this subject, since the 90s, the human rights' experts of the United Nations and of the Open Society Foundation¹⁰ pushed for the implementation of the deinstitutionalization process,

⁹Law n. I-1489/1991 *Law on Education* (Lithuania) retrieved from http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

¹⁰The Open Society Foundation (OSF), is an organization founded by the liberal-progressive magnate George Soros that finance at international level the civil society organization and informal groups with the end to provide the development of the justice, of the education, and of the public services' system. In particular the more crucial topic of the political agenda of the foundations are the mental health and the deinstitutionalisation process.

supported by the evidence of the difference between the quality of life of the persons with disability inside and outside the mental institutions. This convinced the Lithuanian government that some change was needed so they started a policy aimed to renovate the institutions managed by the state at central level. Unfortunately often these policies have remained a façade. I'm thinking about the renovation of the buildings and about the control of the quality of the food. Despite these formal changes, the way the institutions were organized remained almost the same. The deinstitutionalisation process started to be more consistent since 2000, when the country received serious signals of the possibility to enjoy the European Union. The government started to fulfil the reforms requested by the European Union, in order to guarantee the human rights. In that time we had a lot of meetings with the European Union's experts, to inform them about the situation in our country. Many changes invested the legislation in that period but at the same time lots of them remained on papers. In this regard, we noticed that since 2004, when Lithuania became a member of the European Union, the cooperation process between the government and the NGO movement changed. The NGO sector somehow started to be perceived as a danger by the state. Many national programs closed, and at the same time the international foundations active in the previous years stopped to organize activities and to invest money for the activation of services in the country, not being substituted by similar organisations or foundations locally. If before entering in European Union we felt to be in a good progression, nowadays the non governmental and the disability movements seem somehow stopped. The difficulties don't regard the money for the services' providing, but mainly concern the possibilities to remain active at a political level, finding a way to gather the families, to make them active in the organization of the services. The point is that often we don't need just the money, but we need a lot of discussion and exchange of ideas within our country and with the other countries. I think that disability movement is facing these kind of problems in many European countries, in this period of the so called economical crisis.

It is interesting that you are underlining the importance of the active participation of the families in the organization of the services. In this regard can you tell us which are the main problems of the families with disabilities in Lithuania and which kind of services do they ask for?

The services we call respite care services are since a few years on the top of the social service agenda in Lithuania. The non-governmental movement is discussing with the Minister of Social Affairs how to implement them. The idea of respite care services for us is quite new. Since many years we are implementing day centres, where persons with disabilities can spend their time during the day, to let the parents work or live their life not only as carers. Nowadays we are discussing about how to set up respite care service and personal assistance services. The government agreed with the non-governmental organization movements to invest money from the European Union to organize this new type of services. During the YAID project we understood that the families ask for these services because they are considered more flexible and more targeted to the specific problems of each family¹¹. The structures such as the day centres have their own rules, not always adaptable to the specific problems of each family¹². I think that when we talk about personal assistance nowadays, we are talking about something different than the assistance that was given, for example, to blind persons in the past. Personal assistance it intended as a service to help persons with mental disabilities in attending different contexts such as schools, day centres, a working environments, their own home. I think is very difficult to employ a person with mental disabilities in the open market in a productive way, without services supporting them.

At this point I would like to ask you if the problems and requests of the families have changed during the time?

¹¹The request of services to be provided at home represents a common priority for the 60 families interviewed in the countries involved in the YAID research project (see note 1). During the research project, the members of the partners organization, within the culture they belong to, intended this as request addressable organizing respite care services and personal assistance service. To this regard we think that it is important to underline the "personalized" services requested are services addressed to deal with specific needs, projected to be realized at home. The request of intervention to be realized at home in other term poses to the service providers issues related to the way the persons with disability cohabited with their family members within their home. Issues not concerning just the person with disability seen as an individual and as the only target of the intervention as the term personalization implicitly may suggests.

¹²Also the half residential services, such as the day centres, have the function to substitute the family members for some hours each day. On the other hand, as Migaliova said, the so called respite care services are oriented to carry on this function in more flexible way is possible to be as close as possible to the specific needs of the clients of the services.

Of course the problems and the requests of the families are changing during the time. We deal with different generations of families, that face different problems. Family members of adult people with disability are very tired. Mothers who take care of a person with mental disability for forty or fifty years, are often happy just to know that, for some hours during the day, when they will die, their sons or daughters could use community based services instead of being closed in mental institutions. I don't think they care a lot about the quality of the services, and that they are just happy to rely on somebody organizing the day activities for their sons or daughters, from the morning until when they go back to their home in the evening. Instead, the generation I call the middle generation, using services since ten years is accustomed to have more time to live a personal life or to develop the professional career. In general, it is more difficult to satisfy this generation that always demands different types of community based services and for a longer period. For example, some of these families have the possibility to make their sons or daughter attend a day centre, to have assistance services at home support in the evenings, in the nights or even in the weekends. This generation of parents, that I called the middle generation, is often active within our organization. The parents work as volunteer often asking to be involved in Viltis's activities, and they are trying to be part of the disability movement in an active way.

The younger generations instead seem simply used to have the possibility to use different services since childhood of their sons or daughters such as early intervention services, support at school and at home, and have the possibility to share ideas and information using internet. In many cases they have learned specific methodologies to communicate with their children and look very much to the quality of the services. This generation of parents knows how to get benefit and financial facilities, and consider it self a generation of service users in quite a taken for granted way. For the most of them it is very difficult to imagine that twenty years ago there were no services. For our organization it is often difficult to involve this generation of parents in our organization. Many of them seem to be worried about their personal development, of their career, often declining our invitation to join the organization in an active way, complaining a lack of time and the need to be self-concentrated. In we are lucky they are interested in having contacts just with the professional working with their child and I think in this way we loose an important resource. My generation of parents was different, we found difficult to give feedbacks as we felt not to have the right skills to do it. Furthermore, we didn't have the possibility to use the ICT technologies and internet to communicate. I really hope to find a way to involve the young parents in the national movements of disability, as we need new ideas and new ways to look at the services. I can't see a good future without innovations and changes brought by new generations of parents.

The changing in the way the parents take part in your organization call in my mind what happened in Italy in the 70's. In that period in Italy there have been a strong social and cultural movement pushing for a change in different field of the public and private life. That movement achieved many changes in the laws that has promoted the setting of new social services and now. Nevertheless nowadays, even if the system of social services is more developed, there is a more individualistic way to deal with the services. I think that is not enough considered the idea that the quality of the services depends on the interaction between different local stakeholders such families, care service providers and politicians.

I think a similar process is going on in Lithuania as well. Nowadays young parents seem more orientated in being active in an individual way searching for individual solutions. I believe that if we involve the young generations of parents, it will be possible to develop new types of services to be offered in market of the social services, more effective in dealing with the daily problems faced by the families. It is necessary to set up social services starting from the feedbacks of young parents, while public bodies and international agencies try to build a relationship with the local organisations that provide services. I believe that would be very important if parents could cooperate with groups of professionals to provide services. I have hope that in the future the state would be just an arbitrator of the interaction between the service users and the service providers. Services users and services providers have to find the best way to cooperate to develop better services. It's very important that the parents express their ideas about the services they use, and it is important for professionals and non-governmental organizations to be in touch with the problems of the families. I hope that one day we will stop to talk about services and human rights in general, and we will start to talk about specific services for specific

families and people. This is an important step to develop the social service system, using the human rights as a background.

I was wondering if that individualistic way of asking for services could be related to the problem of isolation faced by the families within their local context. This is what has emerged from the interviews we have done during the research project.

The social isolation is one of the most serious problems faced by the families in Lithuania. That's why when we talk about organizing support for the disabled people it's important to think about the family, and to organize psychological support for the brothers and sisters. During the research project we have discussed this topic and we arrived to the conclusion that the families have to be intended as the clients of the services. In this regard, as service providers, we should organize services for the families and not just for disability. As an example, I think it's very useful to organize socialising activities intended as forms of support for the whole family. It is important to organize for the families the possibility to meet each other, but also that they can use the public services delivered to all the citizens, to live a normal life not being isolated and segregated. This issue is linked of what we have called positive discrimination of persons with disabilities and their families. In being always addressed by services for disabilities, there is the risk to remain somehow segregated from the rest of the society.

One last question. I have really appreciated your reflection about the organization of the social services as a process related to historical and cultural variables. Do you think that your organization is nowadays searching for criteria to address in an effective way the specific situations faced by the families with disabilities in Lithuania in this historical and cultural period?

As I was saying before, we seriously need to involve this new generation of parents in the Lithuanian non-governmental movements, to deliver better services for persons with disabilities and for parents as well. Life in our country is changing during the time and social service can't be the same for ever, they need to be developed. I'm thinking as an example to the use of new different technologies, the youngsters have different way of living their daily life and this issue is very significant for whom organizes the social services. In order to be contemporary, we have to pay attention to how the different spheres of life are changing and paying attention only to the sphere of disability. We have to pay attention, and to deal with the development of science, education, training. In this sense We are facing a very big challenge in term of knowledge, that is very difficult to overcome without the help of young generations.

Considerations

In the first part of the interview, Dana Migaliova retraces the time of the foundation of her organization, between the fall of the Berlin's wall and the Lithuanian declaration of independence in 1991. The interviewee talks about the choice of the organization's name as a first cultural action, useful to propose a new way of categorizing the mentally ill persons. A categorization that, appealing the status of the ill person, unhooks the mental illness from the social dangerousness to which was strictly associated during the time of the Soviet Regime in Lithuania. The emphasis given by the interviewee to the attribution of the status of mentally ill person has situated in a context where "the mad", "the freak", "the disabled"¹³ persons, were labelled as unrecoverable and dangerous for the society, because of their distance from the Soviet ideology founded of the myths of the healthiness, of the strength and of the productivity. On the contrary, the medicalization of the problems of madness seems to have contributed to a new categorization, in virtue of which this kind of uncommon persons, thanks to their categorization as mentally ill persons, have started to be, quoting the American sociologist Talcott Parsons (Parsons, 1951/1965), exonerated from being considered responsible of their own actions, and to be taken in charge by the society through the sanitary system¹⁴. This medicalization process has happened also in Italy, during

¹³ In the context of the speech we used the terms between the inverted commas in their common sense meaning.

¹⁴ Parsons (1951/1965) identifies the two features of the status of the ill person: the be exonerated from the responsibility of his own action and to be entrusted to the sanitary system organized on the model of the hospital.

the time of the deinstitutionalisation process. The closing of the mental hospitals, in fact, produces a representation of whom was considered mad differing from the dangerous individual to be marginalized: the representation of persons to be cured.

Within the Viltis's history the choice of the name, Lithuanian Society of families raising children and persons with psychiatric illness, is a trace of this cultural change, intending to promote the passing from the idea of the persons with disability as an enemy, featuring the soviet ideology, to the idea of the mentally ill person as a friend to be cured. This new categorization seems to have given to the families the possibility to hope to be helped in the treatment of their sons' and daughters' problems. Starting with sharing of this cultural perspective it was established the cooperation between families and psychiatrists, proposed by Migaliova as a constitutive element of her organization. A cooperation not taken for granted, if we think, as an example, that in Italy the relationship between families and psychiatry has been founded of making the families feel guilty, as other social contexts, for being responsible for the marginalization of the ill persons¹⁵. This relationship is different in Lithuania as the families and the psychiatrists started to share the objective of establishing community based services alternative to the mental hospitals that during the soviet regime represented the only service available for the persons labelled as unsocial, and therefore dangerous for the society.

Simultaneously, between the first initiatives activated from the new born organization at the end of 1990 there is a summer camp, that can be considered explicative of the importance of problems and issue related to the cohabitation within the families. Therefore to organize socialization opportunities useful to demonstrate the competence of the families in organizing themselves and in building relationships with other families within their context of cohabitation, was a priority. Consequently it is understandable that creating socialization opportunities, helping the families to express, and empowering their relational competences, were also priorities. This highlights how a creative and funny initiative has been important for a group of families that started to organize themselves within a changing social context as the Lithuania's one at the beginning of the 90s. Furthermore it seems useful to underline the importance of the construction of a productive relationship with the new politicians of the post soviet state, less distrustful towards the NGOs and interested in considering the point of view of the families regarding the education and the assistance. This cooperative relationship sustained the development of a legislative framework orientated to offer assistance to social groups since that time stigmatized. It happens in this way an historical passage from a context where the legislative system was given and imposed by the state¹⁶ to a context where it became possible for the citizens to agree upon the rules to be established. In this sense, for the interviewee the construction process of social services is one of the products of a shared period of cultural creativity, within a country in witch there was a common trust towards the change.

The possibility, for an organization composed by professionals and family members, of contributing actively to the development of a new legislative system, establishing the organization of services for the persons with disability, represents the starting mile stone for the development of the community based services in Lithuania. First objective of the organization has been the establishment of the right to the education and to the training for the persons with disability, that give to the families the possibility to make their children go to school, as first alternative to the recovery in the mental hospitals.

¹⁵A detailed study of the relationship between mental health services and families in Italy is proposed in the volume by Carli and Paniccia (2012).

¹⁶Within a book accounting a psychosocial intervention in a neighbourhood of Rome, in witch the authors of this paper participated, Carli and Sesto proposed a differentiation between *imposed* collusive myth and *built* collusive myth (Carli & Sesto, 2015). This differentiation highlights how between the feelings of the inhabitants concerning the past of the neighbourhood there was the shared idea to have participated actively in the construction of the neighbourhood itself. On the contrary the feelings of persecution featuring the way in witch the inhabitants symbolized the cohabitant ion in the neighbourhood during the intervention was associated to the fantasy of a continuous imposition of the rules decided by someone else with the power to impose them.

Another significant passage, for the process of creation of the services for disability within 25 years since the Lithuanian declaration of independence, is the start of the debate about the topic of the deinstitutionalization. In particular, the interviewee underlines the presence of a long dialectic relationship between the institutionalization intended as only solution to the problem of the mental illness, and the organization of the community based services. It has been a relationship accompanied on the one hand by the development, between the non governmental organization, of a culture orientated to the guardianship of the human rights, as well of the recognition of the possibility to use local resources to realize the services.

In this regard it is interesting to critically reflect on the cultural perspective looking at the social integration as a human right. The guardianship of the human right seems to have been crucial for the development of new community based services in Lithuania, and it is to be remembered how it has been one of the ideological cornerstone that guided the process of development of the democratic states since the end of the World War II. This perspective has been accompanied by models of intervention tested in other context, therefore with the risk of their uncritical application. As an example without the engagement of the families, clients of the services themselves. Families that from being a resource for the construction of the services risk to become considered a sort of obstacle for the state responsible in a self referential way of the development of the legislative system, and of the implementation of the community based services.

Migaliova explores the relationship between state and families with an attention to the main requests posed by the families; consequently with attention towards who provides the services for disability. She says that the families seem to request, in the majority of the cases, personalized services. The issue of the personalization of the services is associated to the end of relieving the family members from curing and assisting in a total way. On the other hand, care givers not seem to ask exclusively a truce from the carrying out of their role of care givers. The personal assistance seems instead requested to help the persons with disability in developing relationships within the cohabitation's contexts. For Migaliova this request testimony that the change in the demands of the families is related to the social and cultural change that have crossed Lithuania during the time. To this regard the interviewee defines three different generations she deals in her professional experience. It is a definition produced from the inside of the belonging to the generation of the founders of the organization called the middle generation. A generation that contributed to the development of the Lithuanian legislation starting the establishment of the community based services. The generation to which Dana Migaliova belongs seems to keep in mind that the active engagement of the families and a cooperative relationship between professionals and families represent two cornerstones on which the Lithuanian organization is founded.

Differently the first generation, called "the old" one, made up of families with sons and daughters with an age between forty and fifty years old, has used the community based services since the early 90s. This generation looks to the services with gratitude and the reassignment not focusing the attention on their quality, satisfied for the fact of their existence, of their conquest. It seems a generation that, not actively implied in the construction of the services, doesn't think to be able to verify the quality of the used services. It is also a generation with less evaluation instrument, instrument that seems to have been developed during the time. We are thinking in this sense to the enlightenment of the web, not just as a source of informations but also as a confrontation's tool between families, for the actual generation. On the contrary "the middle generation" used to activate and to request the services, seems not fully satisfied and poses further requests to the organization providing services. In the end there is a third generation, defined by the interviewee as the "young one", that seems to live the services as a right not depending by their own participation and activation. A generation intending the possibility to use the community based services as a right of the individual guaranteed by the state.

In this regard we propose the hypothesis that with the time has prevailed an individualist way of dealing with and using the community based services. A way that seems founded on the idea of possessing resources, lived as always insufficient, and on the idea that the services are established disregarding the shared implication of their users. Through the dialogue between the interviewer and the interviewee it is hypothesized a parallel between the establishment of the community based services in Lithuania, and what happened after the legislative change realized in Italy in the 70's. In the actual time, the individualism and the social isolation seems associated in Italy but also in Lithuania to a fragmentation of the relationship between families, professionals e referents of the local authorities within a general weakening of the social relationships, and of the political participation

characterizing the historical period. It is a cultural dynamics that risk to invalidate the quality of the implemented services, on witch we think is possible to intervene if we recover the possibility to see the family as a resource for the construction of the services, that means to attribute to the family the function of the client and of the commitment¹⁷ of the services and of the interventions. In this perspective it become crucial to identify treatable problems addressable by the interventions starting from a deep exploration of the problem themselves, criticizing the idea that providing services means to apply correct general principles without an exploration of the different social and cultural context where the services are to be realized. Contexts, as Migaliova underlines, that are featured by continuous changes, as the problems of the families are continuously changing; changes that challenge the acquired knowledge asking a continuous verification of the provided services.

References

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e Statistico dei disturbi mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Milano: Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., Grasso, M., & Paniccia, R.M. (2007). *La formazione alla psicologia clinica: Pensare emozioni* [The training to the clinical psychology: Thinking emotions]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2012). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia. Dai malati psichiatrici alla nuova utenza: L'evoluzione della domanda di aiuto e delle dinamiche di rapporto* [The culture of the services for mental health in Italy. From the psychiatric sick persons to the new users: The evolution of the demand of help and of the relational dynamics]. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., & Sesto, C. (2015). (Ed.). *Miti e convivenza: Resoconto di un intervento psicologico nel quartiere romano di S. Lorenzo*. [Myths and cohabitation: Report of a psychological intervention in the roman neighborhood of San Lorenzo]. Roma: Li@belli- Edizioni della Rivista di Psicologia Clinica. Retrieved from https://books.google.it/books/about/Miti_e_convivenza_Resoconto_di_un_interv.html
- Parsons, T. (1965). *Il sistema sociale* [The social system] (A. Cottino, Trans.). Milano: Edizioni di comunità (Original work published 1951).
- Uodkaite, D. (2005). *Present and future challanges in Lithuanian Mental Health Policy: Shifting from deinstitutionalisation to community integration*. Retrieved from <http://www.enil.eu>

¹⁷The function of the client and the function of who commit the intervention, within the methodological perspective proposed by Renzo Carli e Rosa Maria Paniccia (Carli & Panccia, 2003; Carli, Grasso, & Paniccia, 2007) in the field of clinical and social psychology, represent two concept looking at the emotional implication of the persons benefiting of the intervention about the intervention itself as a crucial resources to analysis and to identify the problems to be addressed by the intervention. Within this methodology the emotional implication of who use the intervention or commit it (functions that can coincide, but also be separated) represents the demand, and the demand is intended as an unconscious collusive fantasy featuring the way in witch the client or who commit the intervention symbolize the provider of the intervention it self; the intervention is founded on the analysis of this demand. It is a psychological methodology intervening on the relationships for their maintenance, therefore developing organizational competence.

La costruzione dei servizi per persone con disabilità in Lituania: Intervista con Dana Migaliova

Felice Bisogni, Stefano Pirrotta, Silvia Policelli

Abstract

Gli autori presentano un'intervista a Dana Migaliova, presidente dell'associazione Viltis-Società Lituana di Persone con Disabilità Mentali. Ripercorrendo il processo di deistituzionalizzazione e costruzione dei servizi territoriali per la disabilità in Lituania, l'intervistata riflette sullo sviluppo del rapporto tra famiglie, professionisti e amministratori locali. In particolare Migaliova sottolinea il cambiamento delle domande delle famiglie nel corso del tempo e il passaggio da un loro attiva implicazione nel processo di costruzione dei servizi territoriali al considerarli dati e garantiti dallo Stato a priori. Viene a questo proposito letto criticamente il ruolo svolto dall'Unione Europea e dalle fondazioni internazionali nel promuovere lo sviluppo dei servizi territoriali e il consolidamento della cultura dei diritti umani entro il movimento delle organizzazioni non governative. L'articolo termina con alcune considerazioni conclusive sull'opportunità di recuperare le famiglie come clienti dei servizi per la disabilità, al fine svilupparne la qualità e l'efficacia.

Parole chiave: assistenza; disabilità; Lituania; famiglie; deistituzionalizzazione.

·Psicologo, dottorando in Psicologia Sociale presso l'università di Roma "Sapienza", cofondatore dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: felice.bisogni@gmail.com

·Psicologo, allievo del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, cofondatore dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

·Psicologa, allieva del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, cofondatrice dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016). La costruzione dei servizi per persone con disabilità in Lituania: Intervista con Dana Migaliova [The construction of the services for persons with disability in Lithuania: Interview with Dana Migaliova]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 139-163. doi: 10.14645/RPC.2016.1.562

Introduzione

Dana Migaliova è co-socia fondatrice e presidente di Viltis - Lithuanian Welfare Societies of Persons with mental disabilities. Madre di un giovane adulto con diagnosi di autismo, Dana Migaliova è anche membro del board degli Affari delle persone Disabili sotto il Ministero della Sicurezza Sociale e del Lavoro della Repubblica Lituana. Migaliova rappresenta una testimone privilegiata dello sviluppo dei servizi per la disabilità in Lituania. L'organizzazione che presiede, Viltis, è un'organizzazione non governativa con sede a Vilnius, attualmente composta da 53 sezioni indipendenti, dislocate in tutta la Lituania, che realizzano servizi sociali per persone con disabilità intellettive e problemi di salute mentale. In particolare Viltis gestisce centri diurni, gruppi appartamento, servizi di assistenza alle persone con disabilità entro le scuole primarie e secondarie, e servizi finalizzati a promuovere la socializzazione delle persone con disabilità e dei loro familiari. Interlocutori con i quali l'organizzazione lituana si rapporta sono il Ministero delle Politiche Sociali, le fondazioni internazionali che promuovono il processo di deistituzionalizzazione nell'Est Europa, i servizi per la salute mentale, le scuole e le famiglie di persone con disabilità.

Per contestualizzare l'intervista¹⁸ a Migaliova può essere utile recuperare come si sono storicamente sviluppati i servizi per la disabilità e la salute mentale in Lituania. Uno sviluppo che è andato di pari passo con la costruzione dell'attuale organizzazione dello Stato e con la progressiva attuazione delle politiche di deistituzionalizzazione. Con il termine deistituzionalizzazione ci riferiamo al processo che vede la progressiva sostituzione degli ospedali psichiatrici di lunga degenza con strutture e servizi territoriali. Strutture e servizi che piuttosto che recludere le persone diagnosticate in luoghi separati dal resto della comunità, perseguono la finalità dell'integrazione sociale.

La Lituania, prima delle repubbliche dell'Unione Sovietica, ottiene l'indipendenza nel 1991 e subito dopo avvia una serrata attività legislativa. Nel 1991 il Seimas, Parlamento Lituano, approva la legge sull'integrazione sociale dei disabili¹⁹ che sancisce il diritto della persona disabile ad usufruire di sussidi e servizi in ambito

¹⁸L'intervista proposta in quest'articolo è stata realizzata ad aprile 2015 nell'ambito di un progetto di ricerca transnazionale portato avanti da un partenariato di organizzazioni attive nell'erogazione di servizi per la disabilità in Italia, Scozia, Lituania e Croazia. Il progetto, denominato YAID - Young Adult With Intellectual Disability: an european learning partnership for a new approach to the family sistem, è stato finanziato nell'ambito del sottoprogramma Grundtvig dedicato alla formazione degli adulti del Programma Europeo Life Long Learning 2007-2013. Oltre all'organizzazione italiana Associazione di Promozione Sociale GAP e l'organizzazione lituana Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disabilities hanno partecipato al progetto l'organizzazione scozzese Enable Scotland e l'organizzazione croata Bubamara-Association of persons with disabilities. L'intervista a Migaliova è proposta in questo numero della Rivista di Psicologia Clinica insieme ad altri due articoli che propongono interviste a Jamie Rutherford, performance manager di Enable Scotland, e a Zana SkejoSkoric, project manager di Bubamara. Obiettivo dei tre articoli è evidenziare e riflettere su alcune questioni caratterizzanti l'istituzione e lo sviluppo di servizi territoriali per la disabilità entro paesi europei in cui è attualmente in corso o si sta progressivamente concludendo il processo di deistituzionalizzazione e chiusura degli ospedali psichiatrici. Coordinatrice del progetto di ricerca entro cui le tre interviste sono state realizzate è stata GAP, entro cui gli autori lavorano, che si occupa di servizi rivolti all'integrazione di famiglie e persone con disabilità e non autosufficienza e della realizzazione di progetti di ricerca-intervento su committenza di agenzie nazionali ed europee. Il progetto ha avuto l'obiettivo di esplorare l'offerta dei servizi per la disabilità nei diversi paesi coinvolti e i principali problemi vissuti dai clienti dei servizi delle organizzazioni partner del progetto. La ricerca ha previsto la realizzazione di interviste semi-strutturate realizzate dai referenti delle organizzazioni partner ad un gruppo di sessanta famiglie di giovani adulti con disabilità. Sono stati intervistati familiari di persone con diagnosi di disabilità intellettiva, ritardo mentale e disturbi dello spettro autistico diagnosticati secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali-DSM-V (American Psychiatric Association, 2014). Il contenuto delle interviste è stato discusso entro una serie di incontri al fine di individuare criteri di intervento utili allo sviluppo dei servizi offerti dalle organizzazioni che compongono il partenariato. I principali risultati della ricerca sono raccolti nel report finale del progetto YAID denominato A compass to develop services for families with disability, scaricabile dal sito dell'Associazione di Promozione Sociale GAP <http://www.yaid.eu>

¹⁹Legge n. I-2044/1991 *Legge sull'Integrazione Sociale dei Disabili* (Lituania). Consultato da http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

sanitario, sociale ed educativo. La legge definisce un sistema di classificazione della disabilità in tre stadi di gravità, stabiliti in base al grado di compromissione della capacità di lavorare accertata da apposite commissioni di valutazione.

Quattro anni più tardi viene emanata la legge sulla cura nella salute mentale che, pur definendo nuovi diritti per il malato mentale all'interno delle strutture deputate a occuparsene, si situa entro una cornice culturale ancora fortemente organizzata sull'ospedalizzazione coatta entro strutture di tipo manicomiale. A questo proposito la legge all'articolo 27 autorizza medici e commissioni municipali, dedicate alla gestione della salute mentale, ad imporre la custodia ed il ricovero non volontario del paziente nei casi in cui si riscontri il reale pericolo che tramite le proprie azioni arrechi un serio danno alla propria salute e vita o alla salute e vita altrui²⁰.

Nel 1996 viene approvata la legge che istituisce i servizi sociali in Lituania²¹. Servizi sociali rivolti anche alle persone con disabilità della cui implementazione possono essere responsabili in forma diretta lo Stato e le istituzioni pubbliche oppure in forma indiretta, tramite gare d'appalto pubbliche, le ONG, gli istituti religiosi e i privati cittadini. Tra i servizi sociali di tipo generale sono indicati la cura e l'assistenza e la riabilitazione erogate in contesto domiciliare, residenziale ed ospedaliero. Particolarmente significativa per le organizzazioni attive nell'ambito della disabilità, come vedremo nell'intervista, l'istituzione dei servizi come i centri diurni e le strutture residenziali temporanee che si qualificheranno per le persone con disabilità e problemi di salute mentale come principali alternative all'istituzionalizzazione entro gli ospedali psichiatrici di lungodegenza.

In seguito all'ingresso della Lituania nell'Unione Europea, nel 2004 viene emanata la nuova legge sui servizi sociali che riforma l'organizzazione dei servizi stessi. Nella legge ci si sposta da un'ottica orientata a valutare la gravità dell'individuo a una tesa a valutare i bisogni della famiglia. In particolare il bisogno di servizi sociali di una famiglia viene determinato tramite una valutazione del livello di dipendenza dell'individuo dalla famiglia entro una scala a due punti: parziale e totale²². Per quanto riguarda invece l'organizzazione dei servizi per la salute mentale, nel 2005 viene emendata la legge sulla cura nella salute mentale ma rimane centrale entro la nuova legge il principio del ricovero coatto negli ospedali psichiatrici. A questo proposito Uodkaite evidenzia come a metà degli anni 2000 in Lituania circa l'1,75% del budget nazionale fosse utilizzato per il ricovero delle persone assistite entro grandi istituti residenziali di lungodegenza ed ospedali psichiatrici a testimonianza della prevalenza di tale modello d'assistenza (Uodkaite, 2005).

Entro tale contesto, l'esperienza di Dana Migaliova può essere considerata esemplificativa del processo di costruzione dei servizi per la disabilità in Lituania e della partecipazione a tale processo da parte dei familiari di persone con disabilità. Ricordiamo che tale processo è stato attivato a ridosso della caduta del muro di Berlino e della successiva dichiarazione di indipendenza da parte della Lituania nel 1991. In tal senso è interessante considerare la storia dell'organizzazione, e il modo in cui dal 1989 ha contribuito allo sviluppo del sistema normativo e di servizi per la disabilità in Lituania. Viltis è stata fondata nel 1989 a Vilnius da un gruppo di genitori e alcuni professionisti²³; tra questi ultimi, Danius Puras, attualmente professore associato di psichiatria e pediatria sociale all'Università di Vilnius, che in quegli anni iniziava la propria carriera come psichiatra di bambini e adolescenti. All'organizzazione viene data l'iniziale denominazione di Società lituana delle famiglie che crescono figli e persone con malattie psichiatriche. Alla fondazione dell'organizzazione partecipano oltre a familiari e specialisti anche il ministro del welfare dell'epoca e l'arcivescovo della curia locale. La lotta allo stigma e l'intento di mettere insieme e coinvolgere le famiglie nel processo di organizzazione dei servizi rappresentano le prime finalità di Vitlis. Sin dalla sua fondazione viene istituita una stretta collaborazione tra famiglie, specialisti e agenzie governative che, contestualmente alla nascita del nuovo Stato democratico,

²⁰Legge n. I-924/1995 *Legge sulla Cura della Salute Mentale*, (Lituania). Consultato da http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

²¹Legge n. I-1579/1996 *Legge sui Servizi Sociali* (Lituania). Consultato da http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

²²Legge n. X-493/2006 *Legge sui Servizi Sociali* (Lituania). Consultato da http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

²³A questo proposito sembra interessante mettere in relazione questo processo di collaborazione tra psichiatria e famiglie con quanto avvenuto in Italia dopo l'emanazione della legge n.180 del 1978, che ha sancito la chiusura degli ospedali psichiatrici nel nostro Paese. Carli e Paniccia sottolineano come il movimento di psichiatria democratica, promotore della chiusura dei manicomi in Italia, si sia caratterizzato per la propensione a colpevolizzare le famiglie dei malati mentali ed il contesto emarginante il malato (Carli & Paniccia, 2012).

promuovelo sviluppo di una cornice normativa favorevole alla costruzione dei servizi. Nel 1991 Viltis è tra i principali attori in campo nello sviluppo della sopraccitata nuova legge sull'integrazione sociale dei disabili, che sancisce il diritto di ogni bambino con una disabilità a essere formato ed educato il più vicino possibile al proprio luogo di residenza. A partire dalla nuova legge, l'organizzazione negozia con il governo le condizioni per l'implementazione dei servizi necessari a rendere operativa l'integrazione scolastica di persone con disabilità e problemi di salute mentale. Nel corso degli anni '90 inizia a organizzare centri di formazione, scuole speciali, servizi per l'integrazione scolastica di persone con disabilità entro le scuole primarie e secondarie. Vengono in tal modo messi in campo dispositivi che danno alle famiglie dei nuovi nati con problemi di salute mentale la possibilità di evitare l'ingresso nelle così dette "grandi istituzioni" e negli ospedali psichiatrici. Successivamente, l'organizzazione dei servizi trae nuovi stimoli dalla legge sui servizi sociali del 1996, che Viltis contribuisce a realizzare in collaborazione con il Ministero degli Affari Sociali. La legge disciplina, per la prima volta dopo la fine del regime sovietico, l'erogazione dei servizi sociali, stabilendo criteri per l'impiego di professionisti e l'organizzazione delle strutture, definendo responsabilità e compiti degli enti locali, istituendo programmi governativi dedicati a finanziare i servizi. A seguito della legge, Viltis inizia a istituire in tutto il Paese centri diurni per persone con disabilità e problemi di salute mentale. I servizi si sviluppano ulteriormente negli anni 2000, con l'ingresso della Lituania nell'Unione Europea e con il contestuale avvicinarsi della scadenza prevista per la chiusura definitiva degli ospedali psichiatrici. Viltis inizia così a organizzare servizi sperimentali per persone con gravi disabilità, che fino a quel momento potevano usufruire solo marginalmente dei servizi già attivati. Ne è un esempio il centro diurno Viltis Akimirka²⁴, rivolto a persone con gravi e complesse forme di disabilità, istituito nel 2006 in collaborazione con le autorità locali.

A questo punto sembra interessante contestualizzare lo sviluppo di servizi territoriali in Lituania entro il dibattito scientifico internazionale che concerne il tema della deistituzionalizzazione. Il caso dell'organizzazione lituana si situa, a nostro avviso, entro un più generale processo storico e culturale che sta riguardando in modo differenziato la maggior parte dei paesi del mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha recentemente pubblicato un sondaggio di esperti (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2014) direttamente implicati nella chiusura degli ospedali psichiatrici o nello sviluppo di servizi territoriali in diversi paesi del mondo, sono stati interrogati circa i fattori chiave per un efficace sviluppo del processo di deistituzionalizzazione. Tra i fattori individuati come cruciali: l'implementazione di servizi territoriali prima della chiusura degli ospedali psichiatrici, il supporto del processo di deistituzionalizzazione da parte dei decisori politici e la committenza verso il cambiamento da parte della forza lavoro della salute mentale.

Sulla scia di tali considerazioni, in questo scritto, analizzeremo come, entro il contesto lituano, lo sviluppo di leggi e normative istitutive di servizi per la disabilità e la salute mentale abbiano interagito in modo complesso con il modo in cui le famiglie simbolizzano collusivamente²⁵ il proprio rapporto con le persone con disabilità, i servizi d'assistenza e con il proprio contesto di convivenza; famiglie la cui influenza sullo sviluppo dei servizi territoriali rischia spesso, a nostro avviso, di essere sottovalutata.

A proposito dell'influenza delle famiglie sullo sviluppo dei servizi organizzati da Viltis nel corso del tempo, Migaliovasottolinea come in una prima fase l'assenza di servizi territoriali alternativi agli ospedali psichiatrici abbia spinto le famiglie a implicarsi nella costruzione e nella verifica dei servizi territoriali, al fine di coglierne i limiti e migliorarne la qualità. L'intervistata esplicita un rapporto dialettico tra critica delle pratiche di istituzionalizzazione e sviluppo di modelli di intervento per la costruzione dei servizi territoriali da parte di operatori sociali ed agenzie non governative.

In particolar modo, la testimonianza di Migaliova permette di mettere a fuoco il modo in cui le agenzie governative, responsabili dell'implementazione dei servizi sociali, e le organizzazioni non governative rappresentanti dei familiari e gruppi di professionisti abbiano interagito nel corso del tempo; ma anche come il

²⁴Il nome del centro in Lituano significa un momento (*akimirka*) di speranza (*viltis*).

²⁵Renzo Carli e Rosa Maria Paniccia hanno proposto di chiamare "collusione" la dinamica simbolico-affettiva che organizza la relazione entro specifici contesti. Per contesto si intende la costruzione simbolico affettiva della relazione stessa, tramite il processo collusivo, quindi, le persone in relazione tra loro costruiscono contesti (Carli & Paniccia, 2003).

rapporto con le famiglie, per le stesse organizzazioni che le rappresentano, ponga questioni complesse, sulle quali può essere utile interrogarsi.

Intervista

Presentiamo di seguito l'intervista che è stata condotta da uno degli autori in lingua inglese. In conclusione proporremo un commento di alcuni aspetti per noi significativi sviluppati nel corso dell'intervista.

Viltisè stata fondata nel 1989, solo qualche mese dopo la caduta del muro di Berlino e poco prima della successiva dichiarazione d'indipendenza della Lituania. Potresti dirci qual è, secondo te, il rapporto tra l'istituzione dei servizi per la disabilità nel vostro Paese e questi importanti eventi storici?

Penso spesso a quel periodo e a cosa ha significato per la nostra organizzazione. Nel 1989, dopo la caduta del muro di Berlino, molte persone nell'Europa dell'Est hanno iniziato a pensare che fosse possibile cambiare molte cose. Quando la Lituania era parte dell'Unione Sovietica, eravamo abituati a essere molto accorti nel realizzare il movimento delle organizzazioni non governative, perché erano autorizzate solo alcune forme di organizzazione sociale, come il partito comunista, i sindacati e alcune organizzazioni non governative. In quel periodo c'era solo il movimento per le persone cieche e sorde, e organizzare movimenti o servizi collegati a questioni vicine alla malattia mentale era proibito. Per l'ideologia dell'Unione, infatti, ciascun uomo o donna doveva essere forte, sano e produttivo. Era il modo di pensare imposto dal regime, e qualsiasi cosa fosse considerata non buona per il sistema era etichettata come antisociale. C'era quindi il rischio di essere etichettati come organizzazione antisociale. In quel periodo, come primo nome per la nostra organizzazione scegliemmo Società lituana di famiglie che crescono figli e persone con malattie psichiatriche. Con questo nome volevamo stressare l'idea che le persone con problemi mentali potevano essere trattate e aiutate. Nel 1990 il primo statuto della nostra organizzazione fu conciso e apolitico. La nostra organizzazione è stata fondata da un gruppo di familiari e specialisti, soprattutto psichiatri. Un ruolo importante in questo processo lo ha svolto il professor Danius Puras, che a quel tempo lavorava come psichiatra di bambini e adolescenti. All'inizio sia noi familiari che gli specialisti ci confrontammo con un problema di conoscenze. Sapevamo davvero poco a proposito della malattia mentale e di come crescere figli con problemi mentali. In quel periodo a questo proposito fu prezioso iniziare a prendere contatti con altre organizzazioni attive nel campo della malattia mentale, come la tedesca Lebenshilfe, la danese Limfjordsskolen, il Kinsmen Children's Centre canadese. Un altro importante punto di riferimento fu la comunità lituana di immigrati negli Stati Uniti. Dopo aver visitato queste organizzazioni straniere, riconoscemmo la possibilità di cambiare la legislazione riguardante le persone con disabilità mentali, iniziando dalla legge sull'educazione. Entro l'Unione Sovietica infatti, le persone con disabilità non erano autorizzate a prendere parte ai sistemi scolastici ed erano considerate ineducabili. Nel 1990 iniziammo inoltre a organizzare diverse attività. Ad esempio organizzammo un campo estivo per sessanta persone, bambini con disabilità, teenagers e familiari, molto vicino al confine polacco. Il Ministro della Salute di quell'epoca mandò alcuni ispettori a controllare come stavano andando le cose, ma tutto era regolare, e questo dimostrò a noi familiari di persone con disabilità e ai professionisti che eravamo in grado di organizzarci in modo utile ed efficace. Occorre ricordare anche che il 1990 fu l'anno in cui l'Unione Sovietica fermò la distribuzione del gas in Lituania, quindi c'era una grande pressione affinché non si cambiasse lo status quo. Alla fine del 1990, con il raggiungimento dell'indipendenza politica della Lituania, le relazioni con il governo diventarono più strette. Il Ministro degli Affari Sociali chiese a familiari e professionisti di organizzare nuovi servizi. Il professor Puras propose di istituire un'università per i problemi di salute mentale dei bambini e degli adolescenti e, allo stesso tempo, il primo centro di salute mentale per bambini ed adolescenti fu attivato nella città di Vilnius. Fu un grande cambiamento; imparammo quanto era importante lavorare su più livelli. Da un lato era importante riunire insieme genitori da più regioni, affinché contribuissero in modo attivo a istituire i nuovi servizi nel Paese, da un altro era importante coinvolgere giovani professionisti e politici in questo processo. Infine, a un livello più alto, c'era molto lavoro da fare per cambiare il sistema legislativo. In buona sostanza, quando penso a quel periodo mi sento molto soddisfatta, e felice di come lo abbiamo utilizzato. Nel 1991 cambiammo la legge sull'educazione²⁶ con l'aiuto del giovane Ministro dell'Educazione. È importante a questo proposito dire che i politici di quel tempo

²⁶Legge n. I-1489/1991 *Legge sull'educazione* (Lituania). Consultato da http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e

erano giovani politici, diversi dall'establishment sovietico, decisi a cambiare e riorganizzare lo Stato dopo l'uscita della Lituania dall'Unione Sovietica. Ci chiesero la nostra opinione a proposito della legge sull'educazione, che non prevedeva niente per i bambini con disabilità. Ricordo bene quando nel gabinetto del ministro scrivemmo l'articolo 12 della nuova legge, che stabiliva che ciascun bambino, indipendentemente dal livello della disabilità, aveva diritto a partecipare al sistema prescolastico, scolastico e dell'educazione professionale. Fu un piccolo punto nella legge ma segnò una rivoluzione, e iniziammo a costruire servizi per il periodo prescolastico, scuole speciali, servizi per l'integrazione scolastica dei bambini con disabilità in classi miste. Non avevamo metodologie sviluppate, ma pragmaticamente è stata una pietra miliare molto importante per le famiglie e per le organizzazioni che realizzavano servizi come noi. Le famiglie per la prima volta ebbero la possibilità di mandare i propri figli a scuola, mentre si iniziavano a sperimentare nuovi modi di supportare e assistere bambini e adulti con disabilità. Successivamente, nel 1993, aprimmo il primo centro diurno per adulti con disabilità mentali, ancora con l'aiuto di professionisti e politici locali. A quei tempi non sapevamo davvero cosa significassero i servizi sociali, né avevamo mai sentito che potevano essere organizzati differenti servizi. In seguito, dopo esserci messi a studiare, continuammo a lavorare a livello della legislazione, e nel 1996 scrivemmo la bozza della nuova legge dei servizi sociali.

Per questi motivi penso che il 1989 abbia rappresentato l'avvio di una nuova stagione. Quanto accadde a Berlino fu come un ventata d'aria fresca per diversi movimenti nazionali. Noi come movimento per la disabilità mentale eravamo parte di un più generale movimento culturale che andava oltre il settore sociale e della disabilità. Molte persone e gruppi sociali a quel tempo erano attivi in diversi ambiti, quali la cultura, l'ecologia, l'agricoltura etc.

Sembra interessante che la caduta del muro di Berlino e l'indipendenza lituana abbiano rappresentato eventi culturali rilevanti per il vostro Paese, che hanno influenzato in modo significativo anche l'organizzazione dei servizi per la disabilità. Vorrei ora chiederti cosa è cambiato da quel momento e quali sono le principali questioni con le quali la vostra organizzazione si confronta oggi. Come si è sviluppata nel corso del tempo la riflessione sull'organizzazione dei servizi di assistenza?

Durante questi venticinque anni abbiamo a lungo lavorato alla chiusura degli ospedali psichiatrici. Lo scorso anno, il Ministro degli Affari Sociali e il movimento delle organizzazioni non governative hanno siglato un memorandum per la chiusura delle istituzioni per i bambini con bisogni speciali e per i bambini che non hanno genitori o altri che si occupino di loro. La discussione sulla deistituzionalizzazione è iniziata negli anni '90 insieme al dibattito su come sviluppare nuovi servizi territoriali, inclusi quelli di supporto alle famiglie. Ricordo la prima volta che organizzammo un incontro su questo tema, nel 1991. Con l'aiuto della televisione nazionale, mostrammo ai lituani le terribili condizioni e l'alto livello di mortalità delle persone che vivono nelle istituzioni e negli ospedali psichiatrici. Fu il primo passo per iniziare a discutere di diritti umani, e per iniziare a parlare con i genitori e i professionisti locali su come organizzare servizi di supporto per bambini e famiglie nei luoghi in cui vivevano. Iniziammo così a pensare che era possibile utilizzare le risorse locali per organizzare i servizi. In questo senso, il focus della discussione sulla deistituzionalizzazione ha promosso una riflessione su come organizzare i servizi entro la comunità.

Secondariamente, quello che abbiamo fatto è stato mostrare che le persone con disabilità non rappresentavano esclusivamente un peso, ma che, se supportate, potevano fare molte cose utili. Allo stesso tempo, iniziammo a proporre che le persone con disabilità potessero utilizzare gli stessi servizi pubblici utilizzati dagli altri cittadini. Lavorammo per preparare strutture scolastiche e centri prescolastici a entrare in contatto con persone con problemi, che a loro volta dovevano essere aiutate a frequentare quelle strutture. Credo che in questo senso vi sia un problema di cittadinanza. I cittadini dovrebbero essere formati ad adattare loro stessi a vivere insieme agli altri, e in particolare insieme alle persone con problemi. A questo proposito, sin dagli anni '90 gli esperti di diritti umani delle Nazioni Unite e della fondazione Open Society²⁷ hanno spinto per l'implementazione del

²⁷La Open Society Foundation (OSF), è un'organizzazione fondata dal magnate liberal-progressista George Soros che si occupa di finanziare a livello internazionale organizzazioni della società civile e gruppi informali con il fine dichiarato di promuovere lo sviluppo della giustizia, dell'educazione e del sistema dei servizi pubblici. In particolare la salute mentale e la deistituzionalizzazione sono temi al centro dell'agenda politica della fondazione.

processo di deistituzionalizzazione, sostenuti dall'evidenza delle differenze tra la qualità della vita delle persone con disabilità dentro e fuori le istituzioni manicomiali. Questo ha convinto il governo lituano che fossero necessari alcuni cambiamenti per rinnovare le istituzioni e gli ospedali psichiatrici gestiti dallo Stato a livello centrale. Sfortunatamente spesso queste politiche sono rimaste a livello di facciata. Sto pensando ad esempio al rinnovamento degli edifici o ai controlli sulla qualità del cibo. Nonostante questi cambiamenti formali, le istituzioni hanno continuato sostanzialmente a essere organizzate allo stesso modo. Il processo di deistituzionalizzazione ha iniziato a essere più consistente dal 2000, quando il Paese ha iniziato a ricevere segnali della possibilità di entrare nell'Unione Europea. Il governo ha iniziato ad attuare le riforme richieste dall'Unione Europea al fine di garantire il rispetto dei diritti umani. Sono stati anni caratterizzati da numerosi incontri con gli esperti dell'Unione Europea, al fine di informarli sulla situazione del nostro Paese. In quel periodo molti cambiamenti hanno investito il sistema legislativo ma allo stesso tempo molti sono rimasti solo sulla carta. A questo proposito, abbiamo notato che dal 2004, quando la Lituania è diventata un membro della Unione Europea, il processo di cooperazione tra governo e movimento delle organizzazioni non governative è cambiato. Il settore delle ONG ha iniziato a essere percepito come un pericolo per lo Stato. Molti programmi nazionali hanno chiuso, e allo stesso tempo le fondazioni internazionali attive negli anni precedenti hanno smesso di investire soldi nell'istituzione di servizi nel Paese, non venendo sostituite da organizzazioni o fondazioni simili a livello nazionale. Se prima dell'ingresso nell'Unione Europea sentivamo di essere in una buona progressione, oggi il movimento delle organizzazioni non governative ed il movimento delle organizzazioni di persone disabili sembrano in qualche modo aver subito un arresto. Le difficoltà non riguardano solo i soldi che riceviamo per realizzare i servizi, ma concernono soprattutto la possibilità di rimanere attivi a livello politico, trovando un modo per riunire le famiglie, rendendole parte attiva nell'istituzione e nell'organizzazione dei servizi. Molte volte non ci servono solamente soldi, ma anche la possibilità di discutere e scambiare idee con altri, entro il nostro Paese come pure con gli altri paesi. Credo che il movimento per la disabilità si stia confrontando con questo genere di problemi in diversi paesi europei in questo momento di cosiddetta crisi economica.

Mi sembra interessante che sottolinei l'importanza che le famiglie prendano parte attivamente all'organizzazione dei servizi che utilizzano. A questo proposito potresti dirci quali sono i principali problemi delle famiglie con disabilità in Lituania e che tipo di servizi richiedono?

Da anni stiamo implementando centri diurni dove le persone con disabilità possano passare le proprie giornate al fine di permettere ai genitori di andare al lavoro, vivere la propria vita. Quelli che chiamiamo servizi di sollievo dalla cura sono da qualche anno al primo posto nell'agenda dei servizi sociali in Lituania. Il movimento non governativo sta discutendo con il Ministero degli Affari Sociali come implementarli. L'idea dei servizi di sollievo dalla cura è per noi abbastanza nuova, stiamo discutendo come organizzare questi servizi e servizi di assistenza personale. Il governo ha concordato con il movimento non governativo di orientare i fondi dell'Unione Europea verso la realizzazione di queste nuove tipologie di servizi. Durante il progetto di ricerca abbiamo ipotizzato che le famiglie richiedano questo tipo di servizi perché sono considerati più flessibili e più orientati verso gli specifici problemi di ogni famiglia²⁸. Le strutture come i centri diurni invece hanno le proprie regole, non sempre adattabili alle specifiche esigenze delle famiglie²⁹. Penso che quando al giorno d'oggi parliamo di

²⁸ La richiesta di servizi a domicilio rappresenta una priorità comune per tutte le 60 famiglie intervistate nei diversi paesi coinvolti nel progetto di ricerca YAID cui si riferisce l'intervistata, ed è stata oggetto di discussione tra i partner del progetto. Nel corso del progetto di ricerca, i referenti delle organizzazioni, da dentro la propria cultura di appartenenza, hanno inteso tale richiesta come una richiesta di sollievo dalla cura e di servizi di assistenza personale. Pensiamo utile evidenziare un potenziale significato della richiesta di servizi "personalizzati", in altri termini servizi tarati su esigenze specifiche, progettati per essere realizzati a domicilio. La richiesta di interventi domiciliari pone a chi interviene questioni che rimandano alle modalità di convivenza delle persone con diagnosi entro i contesti familiari. Questioni non connesse esclusivamente alla persona con disabilità vista come un individuo e come unico target degli interventi, come il termine personalizzazione potrebbe implicitamente suggerire.

²⁹ Anche i servizi semi-residenziali, come i centri diurni, svolgono la funzione di sostituire i familiari nelle funzioni di cura per alcune ore al giorno. D'altro lato, come detto da Migaliova, i cosiddetti servizi di sollievo dalla cura sono volti a svolgere tale funzione in modo più flessibile e più vicino alle esigenze degli specifici clienti dei servizi.

assistenza personale, stiamo parlando di qualcosa di diverso dall'assistenza che, ad esempio, ricevevano in passato le persone cieche. L'assistenza personale è intesa come un servizio volto ad aiutare le persone con disabilità mentale a prendere parte a diversi contesti come le scuole, un centro diurno, un contesto lavorativo, la propria casa. In questo senso credo che sia molto difficile impiegare in modo produttivo una persona con disabilità mentale nel libero mercato senza servizi che la supportino.

A questo punto vorrei chiederti se credi che i problemi e le richieste delle famiglie siano cambiate nel corso del tempo.

Certamente i problemi e le richieste delle famiglie stanno cambiando con il passare del tempo. Ci rapportiamo a differenti generazioni di famiglie che affrontano problemi differenti. I familiari degli adulti con disabilità sono molto stanchi. Le madri che si prendono cura di persone con disabilità mentali da quaranta o cinquanta anni spesso sono felici anche solo di sapere che per alcune ore al giorno, quando loro moriranno, i loro figli o figlie potranno utilizzare servizi territoriali, invece che finire negli ospedali psichiatrici. Penso che non si curino molto della qualità dei servizi, e che siano soddisfatte anche solo di potersi affidare a qualcuno che organizzi le attività quotidiane dei loro figli, a partire dalla mattina fino a quando non tornano a casa il pomeriggio. Di contro, quella che chiamo generazione di mezzo, che utilizza i servizi da circa dieci anni e ha avuto a disposizione diversi servizi dall'età prescolare, è per così dire più abituata ad avere tempo per se stessa, per vivere la propria vita personale o sviluppare la propria carriera. In genere è meno facile soddisfare questa generazione che chiede la possibilità di utilizzare diversi servizi territoriali e per più tempo. Alcune di queste famiglie, ad esempio, si sono guadagnate la possibilità di far frequentare al proprio figlio un centro diurno, hanno servizi di supporto a casa, la sera o la notte, e a volte nei week-end. Questa che ho chiamato generazione di mezzo è spesso attiva entro la nostra organizzazione. I genitori lavorano come volontari, chiedono spesso di essere coinvolti nelle attività di Viltis, e stanno cercando di far parte attivamente del movimento della disabilità.

Le nuove generazioni invece sembrano semplicemente abituate ad avere la possibilità di utilizzare diversi servizi sin dall'infanzia, come i servizi per l'intervento precoce o i servizi di supporto a scuola e a casa, ed hanno la possibilità di condividere idee e informazioni utilizzando il web. In molti casi hanno imparato specifiche metodologie per comunicare con i propri figli e guardano criticamente alla qualità dei servizi. Questa generazione di genitori sa come ottenere i benefici e le agevolazioni finanziarie, e sembra considerarsi come una generazione di utenti in modo quasi scontato. Per molti di loro è veramente difficile immaginare come era la situazione delle famiglie trenta anni fa, quando non c'era alcun servizio attivo. Per noi è molto difficile coinvolgere attivamente questa generazione nelle attività della nostra organizzazione. Molti di loro sembrano preoccupati dal proprio sviluppo personale, dalla propria carriera, e spesso declinano i nostri inviti a ingaggiarsi nell'organizzazione in maniera attiva, lamentando mancanza di tempo e il bisogno di essere autocentrati. Al massimo sono interessati ad avere contatti con i professionisti che lavorano con i loro figli; credo che in tal modo rischiamo di perdere una risorsa importante. La generazione di genitori a cui appartengo è differente, per noi era difficile dare riscontri, come se sentissimo di non essere competenti nel farlo. Inoltre, non avevamo la possibilità di utilizzare le nuove tecnologie e il web per comunicare. Spero vivamente che riusciremo a coinvolgere giovani genitori nel movimento nazionale per la disabilità, perché ci servono nuove idee e nuovi modi di guardare ai servizi. Non vedo un futuro roseo davanti a noi senza le innovazioni e i cambiamenti apportati dalle nuove generazioni.

Il cambiamento nel modo in cui i genitori prendono parte alla vostra organizzazione mi fa venire in mente quello che avvenne in Italia negli anni '70. In quel periodo nel nostro Paese c'è stato un forte movimento sociale e culturale che ha spinto per un cambiamento in diverse sfere dalla vita privata e pubblica. Quel movimento ha portato a diversi cambiamenti nelle leggi che hanno permesso lo sviluppo di nuovi servizi sociali. Ciononostante oggi, sebbene il sistema dei servizi sia più sviluppato, sembra essersi diffusa una modalità più individualista di rapportarsi ai servizi. Credo non sia sufficientemente presa in considerazione l'idea che la qualità dei servizi dipenda dall'interazione tra differenti stakeholders locali, quali le famiglie, le agenzie che realizzano servizi e i politici.

Credo che un processo simile si stia realizzando in Lituania. Oggi i giovani genitori sono più orientati a essere attivi in modo individuale e cercano soluzioni individuali. Credo che se implicheremo le giovani generazioni di genitori, sarà possibile partecipare al mercato dei servizi sociali, sviluppando nuovi servizi più efficaci nell'affrontare i problemi quotidiani dei familiari. Credo sia necessario organizzare i servizi sociali partendo dal riscontro delle giovani generazioni, mentre gli enti pubblici nazionali o le agenzie internazionali si occupano di costruire rapporti con le organizzazioni che realizzano i servizi sociali localmente. Credo sia molto importante che gruppi di genitori interagiscano con gruppi di professionisti per organizzare i servizi. Ho la speranza che lo Stato possa fare semplicemente da arbitro dell'interazione tra clienti e organizzatori dei servizi. I clienti e gli organizzatori dei servizi devono trovare la modalità migliore di cooperare per sviluppare servizi migliori. È molto importante sia che i genitori esprimano le proprie idee circa i servizi che utilizzano sia che i professionisti e le organizzazioni non governative che realizzano i servizi siano in rapporto con i bisogni delle famiglie. Spero che un giorno smetteremo di parlare di servizi e di diritti umani in generale, e inizieremo a parlare di servizi specifici per specifiche famiglie e persone. Questo è, a mio avviso, un passo importante per sviluppare il sistema dei servizi sociali utilizzando i diritti umani come background.

Mi stavo chiedendo se il modo individualistico di richiedere i servizi potesse essere collegato con il problema di isolamento affrontato dalle famiglie entro il proprio contesto locale. Questo è quanto emergeva dal progetto di ricerca che abbiamo realizzato.

L'isolamento è uno dei problemi più seri che le famiglie affrontano in Lituania. Per questo quando parliamo di organizzare servizi di supporto per le persone disabili è importante pensare alle famiglie, e a organizzare supporto psicologico per i fratelli e le sorelle. Durante il progetto di ricerca abbiamo discusso questo tema, e siamo arrivati alla conclusione che le famiglie debbano essere intese come clienti dei servizi. Come organizzazioni che realizzano servizi, dovremmo iniziare a proporre servizi per le famiglie, non per la disabilità. Ad esempio, credo che sia molto utile organizzare attività di socializzazione, intese come forme di supporto leggero per tutta la famiglia. È importante organizzare la possibilità di incontrarsi tra famiglie ma anche utilizzare i servizi pubblici erogati a tutti i cittadini, affinché vivano una vita normale e non siano isolati o segregati. Mi viene in mente ciò che chiamo discriminazione positiva delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Nell'essere sempre assistite dai servizi per la disabilità c'è il rischio di rimanere in qualche modo segregate dal resto della società.

Un'ultima domanda. Ho molto apprezzato la tua riflessione sull'organizzazione dei servizi sociali come processo legato a variabili storiche e culturali. Credi a questo proposito che la vostra organizzazione stia oggi cercando criteri per approcciare in modo efficace la specifica situazione vissuta dalle famiglie con disabilità in questo particolare periodo storico e culturale in Lituania?

Come ho detto prima, ci serve seriamente il coinvolgimento delle nuove generazioni di genitori nel movimento non governativo lituano, per sviluppare servizi migliori per le persone con disabilità così come per i loro genitori. La vita nel nostro Paese sta cambiando con il passare del tempo, e i servizi sociali non possono rimanere statici e uguali al passato, hanno bisogno di essere sviluppati. Sto pensando ad esempio all'utilizzo delle nuove tecnologie da parte delle nuove generazioni, che hanno un diverso modo di vivere la propria vita quotidiana. Credo che questo sia un punto molto importante per chi organizza i servizi. Se vogliamo essere contemporanei, dobbiamo essere attenti a come le diverse sfere della vita stanno cambiando, non prestando attenzione in modo esclusivo alla sfera della disabilità. Dobbiamo fare attenzione, e rapportarci allo sviluppo della scienza, dell'educazione, della formazione. Ci stiamo confrontando con una grande sfida in termini di conoscenza, che è molto difficile da affrontare senza le nuove generazioni.

Considerazioni

Nella prima parte dell'intervista, Dana Migaliova ripercorre il periodo della fondazione dell'organizzazione, avvenuta a cavallo tra la caduta del muro di Berlino e la dichiarazione di indipendenza lituana del 1991. L'intervistata individua nella scelta del nome dell'organizzazione una prima operazione culturale utile a proporre

una nuova modalità di categorizzazione dei malati mentali. Una categorizzazione che, appellandosi allo statuto di malato, svincolasse la malattia mentale dalla pericolosità sociale a cui veniva associata in modo univoco ai tempi del regime sovietico in Lituana. L'enfasi data dall'intervistata all'attribuzione dello status di malati mentali sembra assumere senso in un contesto in cui "matti", "strambi" e "disabili"³⁰ venivano etichettati come persone pericolose, dannose per la società e irrecuperabili, poiché distanti dall'ideologia sovietica fondata su miti quali salute, forza e produttività. Di contro, la medicalizzazione del problema della follia sembra aver contribuito a una nuova caratterizzazione per la quale il folle, in virtù di una sua categorizzazione come malato mentale, veniva, per citare il sociologo statunitense Talcott Parsons (1951/1965), esonerato dalla responsabilità della propria condizione, per poi essere preso in carico dalla società tramite il sistema sanitario identificato con la psichiatria³¹. Tale processo di medicalizzazione è stato percorso anche in Italia, durante gli anni della deistituzionalizzazione. La chiusura degli ospedali psichiatrici, infatti, nel nostro Paese ha comportato la rappresentazione del folle non più come individuo pericoloso da emarginare, ma come malato da curare.

Nella storia di Viltis la scelta del nome, Società lituana delle famiglie che crescono figli e persone con malattie psichiatriche, è traccia di questo cambiamento culturale, che vuole promuovere il passaggio dall'idea del folle come nemico, propria dell'ideologia sovietica, all'idea del malato mentale come amico da curare. La nuova categorizzazione sembra aver dato modo alle famiglie di coltivare la speranza di essere aiutate nel trattamento dei problemi dei propri figli. A partire dalla condivisione reciproca di tale operazione culturale viene fondata la collaborazione tra famiglie di persone con disabilità e psichiatri proposta da Migaliova come elemento istituzionale della propria organizzazione. Si tratta di una collaborazione non scontata se si pensa, ad esempio, che in Italia il rapporto tra psichiatri e famiglie è stato fondato su di una colpevolizzazione di queste ultime, ree, alla stregua di altri contesti sociali, di emarginare il malato³². Tale collaborazione assume una sfumatura diversa nel momento in cui psichiatri e famiglie si trovano a condividere l'obiettivo di istituire servizi territoriali alternativi a quegli ospedali psichiatrici che durante il regime sovietico rappresentavano l'unico servizio disponibile per le persone etichettate come asociali, e pertanto pericolose per la società.

Parallelamente, tra le prime iniziative intraprese dalla neonata organizzazione alla fine del 1990 c'è l'organizzazione di un campo estivo, che può essere considerata indizio dell'importanza per le famiglie di problemi e questioni inerenti le relazioni di convivenza. Prioritaria era dunque la possibilità di costruire occasioni di socializzazione utili a dimostrare la competenza delle famiglie a costruire rapporti entro il proprio contesto di convivenza e a organizzarsi. Questo fa capire come la possibilità di creare occasioni di socializzazione, che permettessero alle famiglie di esprimere e potenziare competenze relazionali, sia prioritaria. Sembra sottolineare come un'attività ricreativa divertente sia stata importante per un gruppo di famiglie che iniziava a organizzarsi entro un contesto sociale in cambiamento, come quello lituano agli inizi degli anni '90. Inoltre sembra utile sottolineare l'importanza dell'istituirsi di un produttivo rapporto con i nuovi politici dello Stato post sovietico, meno diffidenti nei confronti delle organizzazioni non governative e interessati a conoscere il punto di vista delle famiglie di persone con disabilità e problemi di salute mentale nell'ambito dell'istruzione e dell'assistenza. Questo rapporto di collaborazione ha permesso lo sviluppo di un sistema legislativo orientato all'offrire assistenza a un gruppo sociale fino a quel momento stigmatizzato. Si realizza così un passaggio storico da un contesto in cui il sistema legislativo era dato e imposto³³ a un contesto in cui è possibile convenirlo. In questo senso, per l'intervistata il processo di organizzazione dei servizi sociali è uno dei prodotti di un generale momento di creatività culturale all'interno di un Paese in cui si guardava con fiducia ai cambiamenti.

³⁰ Nel contesto del discorso utilizziamo i termini virgolettati nell'accezione conferitagli dal senso comune.

³¹ Parsons (1951/1965) ha individuato nell'esonero e nell'affidamento dipendente del malato a un sistema sanitario organizzato sul modello ospedaliero le due caratteristiche dello status di malato.

³² Per un approfondimento della dinamica di rapporto tra servizi per la salute mentale e famiglie in Italia si veda il volume Carli e Paniccchia (2012).

³³ Nell'ambito di un contributo su un intervento in un quartiere di Roma, cui gli autori hanno partecipato, Carli e Sesto hanno proposto una differenziazione tra miti collusivi imposti e miti collusivi costruiti (Carli & Sesto, 2015). Tale differenziazione evidenzia come i vissuti degli abitanti relativi al passato del quartiere fossero di aver costruito il quartiere attivamente. Di contro il vissuto persecutorio che caratterizzava il modo in cui gli abitanti vivevano il quartiere al momento dell'intervento era associato alla fantasia di un'imposizione dall'alto dei cambiamenti.

La possibilità, per un'organizzazione composta da professionisti e familiari, di contribuire attivamente allo sviluppo di un sistema legislativo nuovo, che istituisse l'organizzazione di servizi per le persone con disabilità, sembra la pietra miliare da cui è partito lo sviluppo dei servizi territoriali per la disabilità in Lituania. Primo obiettivo dell'organizzazione è stato l'istituzione del diritto allo studio e all'educazione che ha dato alle famiglie la possibilità di mandare i propri figli a scuola, come prima alternativa al ricovero negli ospedali psichiatrici.

Altro significativo passaggio, che ha scandito il processo di creazione dei servizi per la disabilità in Lituania nell'arco dei venticinque anni trascorsi dalla costituzione della repubblica lituana, è l'avvio del dibattito sul tema della deistituzionalizzazione. In particolare, l'intervistata sottolinea come sia intercorso un lungo rapporto dialettico tra l'istituzionalizzazione come unica soluzione al problema della malattia mentale, e l'organizzazione dei servizi *community based*.

Si è trattato di un rapporto accompagnato da un lato dal diffondersi, tra le organizzazioni non governative, di una cultura volta alla tutela dei diritti umani, e dall'altro dal riconoscimento della possibilità di utilizzare risorse locali per organizzare i servizi.

Sembra a questo proposito interessante riflettere criticamente sulla prospettiva culturale che guarda all'integrazione sociale come a uno dei diritti dell'uomo. La tutela dei diritti dell'uomo sembra essere stata cruciale per lo sviluppo dei nuovi servizi territoriali in Lituania, e ricordiamo come abbia rappresentato uno dei capisaldi ideologici che hanno guidato il processo di fondazione degli stati democratici dalla fine della seconda guerra mondiale. Tale prospettiva è stata accompagnata da modelli di intervento collaudati in altri contesti, con il rischio di applicarli acotestualmente, appunto. Ad esempio senza il coinvolgimento delle famiglie, clienti degli interventi stessi. Famiglie che da risorsa per la costruzione dei servizi possono così diventare elementi di disturbo per uno Stato responsabile in modo auto-referenziale dello sviluppo del sistema legislativo e dell'attuazione dei servizi territoriali.

Migaliova esplora il rapporto tra Stato e famiglie con un'attenzione alle principali richieste poste dalle famiglie allo Stato; di conseguenza con attenzione verso chi eroga i servizi per la disabilità, sostiene che le famiglie sembrano richiedere, nella maggioranza dei casi, servizi personalizzati.

La questione della personalizzazione dei servizi viene associata alla finalità di sollevare i familiari da funzioni di cura e assistenza totalizzanti. D'altro lato, i *caregivers* non sembrano chiedere esclusivamente una tregua rispetto allo svolgimento del proprio ruolo di curanti. L'assistenza personale sembra piuttosto richiesta per aiutare le persone con disabilità ad avere rapporti entro contesti di convivenza. Per Migaliova tale richiesta testimonia come le domande delle famiglie siano cambiate contestualmente ai cambiamenti sociali e culturali che hanno attraversato la Lituania nel corso degli anni. A questo proposito l'intervistata individua tre diverse generazioni di famiglie con le quali è entrata in rapporto nel corso della propria esperienza professionale. Si tratta di una categorizzazione fatta a partire dalla sua appartenenza alla generazione che ha fondato l'organizzazione, definita come generazione di mezzo. Generazione che ha contribuito allo sviluppo del sistema legislativo lituano e ha dato avvio all'istituzione dei servizi territoriali. La generazione a cui Dana Migaliova appartiene sembra aver in mente come l'implicazione delle famiglie e il rapporto di collaborazione tra professionisti e familiari rappresentino i due capisaldi su cui si fonda l'organizzazione lituana.

È la prima generazione, definita "vecchia", di cui fanno parte le famiglie con figli di età compresa tra i quaranta e i cinquant'anni, quella che ha fruito dello sviluppo dei servizi territoriali avviato all'inizio degli anni '90. Una generazione che guarda con gratitudine e riconoscenza ai servizi e che non centra l'attenzione sulla loro qualità, paga del fatto che ci siano, della loro conquista. Sembra una generazione che, non implicata attivamente nella costruzione dei servizi per la disabilità, sente di non potersi coinvolgere in un processo di verifica della qualità dei servizi che utilizza. È anche quella con meno strumenti di valutazione, strumenti che sembra si siano sviluppati con il tempo. Si pensi alla sottolineatura del web in questo senso, non solo come fonte di informazione ma anche come mezzo di confronto tra famiglie per ciò che riguarda la generazione attuale.

Di contro la "generazione di mezzo" abituata ad attivare e richiedere i servizi che utilizza, sembra non accontentarsi, pone richieste ulteriori alle organizzazioni che implementano i servizi.

Infine c'è la terza generazione, quella che l'intervistata individua come "giovane", che sembra vivere i servizi come un diritto non dipendente dalla propria partecipazione e attivazione. È una generazione che sembra intendere la possibilità di utilizzare i servizi territoriali come un diritto dell'individuo garantito dallo Stato.

Dal canto nostro proponiamo l'ipotesi che con il passare del tempo abbia prevalso una modalità individualista di rapportarsi ai servizi territoriali. Una modalità che sembra ruotare attorno alla fantasia di impossessarsi di risorse, vissute come sempre insufficienti, e dall'idea che i servizi siano dei diritti acquisiti a prescindere da una condivisa implicazione da parte di chi li utilizza. Nel dialogo tra intervistatore ed intervistata viene ipotizzato un parallelismo tra l'istituzione dei servizi territoriali in Lituania e quanto avvenuto a seguito dei cambiamenti legislativi realizzati in Italia negli anni '70. Nell'attualità, individualismo e isolamento sociale sembrano in questo senso coniugarsi tanto in Italia quanto in Lituania a una frammentazione dei rapporti tra famiglie, professionisti e referenti delle amministrazioni locali entro un generale indebolimento dei rapporti sociali e della partecipazione politica che caratterizza il periodo storico.

Si tratta di una dinamica culturale che rischia di inficiare la qualità dei servizi implementati, su cui riteniamo si possa intervenire qualora si recuperi la famiglia come risorsa per la costruzione dei servizi ovvero nella funzione di cliente e committente³⁴ dei servizi e degli interventi realizzati. In quest'ottica diventa cruciale traguardare all'individuazione di problemi sui quali sia possibile intervenire a partire da una loro approfondita esplorazione, mettendo in discussione l'erogazione di servizi sia possibile come applicazione di corretti principi generali a prescindere dalla conoscenza e dall'implicazione dei diversi contesti sociali e culturali in cui viene realizzata. Tali contesti, come sottolinea Migaliova, sono in continuo cambiamento, così come lo sono i problemi delle famiglie; è un cambiamento che sfida le conoscenze acquisite e richiede un lavoro di continua verifica dei servizi erogati.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e Statistico dei disturbi mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Milano: Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., Grasso, M., & Paniccchia, R.M. (2007). *La formazione alla psicologia clinica: Pensare emozioni* [The training to the clinical psychology: Thinking emotions]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2012). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia. Dai malati psichiatrici alla nuova utenza: L'evoluzione della domanda di aiuto e delle dinamiche di rapporto* [The culture of the services for mental health in Italy. From the psychiatric sick persons to the new users: The evolution of the demand of help and of the relational dynamics]. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., & Sesto, C. (2015). (Ed.). *Miti e convivenza: Resoconto di un intervento psicologico nel quartiere romano di S. Lorenzo* [Myths and cohabitation: Report of a psychological intervention in the roman neighborhood of San Lorenzo]. Roma: Li@belli- Edizioni della Rivista di Psicologia Clinica. Retrieved from https://books.google.it/books/about/Miti_e_convivenza_Resoconto_di_un_interv.html

³⁴La funzione cliente e quella committente, entro la prospettiva metodologica proposta da Renzo Carli e Rosa Maria Paniccchia (Carli & Paniccchia, 2003; Carli, Grasso, & Paniccchia, 2007) in ambito psicologico clinico e psicosociale, sono costrutti che guardano all'implicazione emozionale di coloro i quali beneficiano degli interventi come di una risorsa cruciale per l'analisi e la definizione dei problemi su cui intervenire. Entro questa prospettiva metodologica l'implicazione emozionale di chi fruisce dell'intervento e di chi lo commissiona (funzioni che possono sovrapporsi, ma anche essere distinte) rappresenta la domanda, e la domanda è intesa come una fantasia inconscia, collusiva, con cui il cliente o il committente simbolizzano chi interviene; l'analisi di tale domanda fonda l'intervento. Si tratta di una metodologia psicologica che interviene sulle relazioni per una loro manutenzione, sviluppando in questo senso competenza organizzativa.

Parsons, T. (1965). *Il sistema sociale* [The social system] (A. Cottino, Trans.). Milano: Edizioni di comunità (Original work published 1951).

Uodkaite, D. (2005). Present and future challenges in Lithuanian Mental Health Policy: Shifting from deinstitutionalisation to community integration. Retrieved from <http://www.enil.eu>

The services for disability in the Croatian region of Vukovar e Sirem: Interview with Zana SkejoSkoric

Felice Bisogni, Stefano Pirrotta, Silvia Policelli***

Abstract

The authors propose an interview with Zana SkejoSkoric, Project Manager of the Association of Persons with disability "Bubamara", specialised in providing social services within the north Eastern Croatian region of Vukovar and Sirem. The interviewee explores the deinstitutionalisation process resulting from Croatia's entry to the European Union and the construction of the territorial services, developing some reflections on the demand that the families with disability pose to her organization. Considering her professional experience, Zana Skejo Skoric, underlines the problems faced in the application of a model of social assistance oriented to guarantee the surviving of the persons with disability substituting the family members in the assistance functions. In this regard, the interviewee asks herself how to organize services for persons with disability that are going back to their family units due to the closing of mental hospitals. It is underlined the importance of offering services limiting the social isolation of the persons with disability, of their family members, and the need of developing criteria of assistance to intervene at the level of relationships and of cohabitation. In particular, it is considered the function that psychological categories can carry on within the assistance services for families with disability.

keywords: deinstitutionalisation; disability; families; Croatia; social isolation.

*Psychologist, Phd student in Social Psychology at the "Sapienza" University of Rome, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: felice.bisogni@gmail.com

**Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

***Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016). I servizi per la disabilità nella regione Croata di Vokovar e Sirem: Intervista con Zana Skejo Skoric [The services for disability in the Croatian region of Vukovar e Sirem: Interview with Zana Skejo Skoric]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 164-187. doi: 10.14645/RPC.2016.1.564

Introduction

In this paper the authors propose an interview¹ with Zana Skejo Skoric, Project Manager of the Association of People with disability “Bubamara”.

The association is located in Vinkovci, city of the Croatian region of Vukovar and Srijem situated on the north-eastern edge of the country, few kilometres from the Serbian border.

Zana Skejo Skoric² is responsible of the activities of implementation, management and reporting of the projects and services, for persons with physical and intellectual disability, commissioned by the national government or by European agencies. Currently, the Association provides services to about 1450 persons with physical and intellectual disability within the territory between the cities of Vinkovci, Vukovar, Županja, Ilok and Otok. In particular, Bubamara implements services for the transport of persons with disability not able to move themselves in a self sufficient way from their villages of residence to the main towns of the region where the services are concentrated. The Association also provides home care services and assistance services in the schools; it manages a day care centre and implements initiatives and projects with the aim of promoting the socialization or with recreational purposes.

The organization currently employs about one hundred persons in the realization of the implemented projects and services. On an organisational level it is composed by four sections: muscle diseases, infantile cerebral palsy, muscular dystrophy and intellectual disability. Each section has its own referent who is part of the management committee of the organization. The Bubamara’s president Tomislav Velic is at the head of the management committee. He is one of the founders of the Association and he has himself abrother with severe intellectual disability and mental health problems.

In this regard, it would be useful to contextualize the Zana Skejo Skoric’s experience and point of view in the history of the organization she belongs to, and the way Bubamara took part in the process of development of community-based services in Croatia. This process is going on in parallel with the closing of psychiatric hospitals, foreseen within the end of 2015, and that is connected to the Croatia’s entry to the European Union³. Founded in 1984 by two persons with physical disability of Vinkovci and a family member of a

¹The interview proposed in this article has been realized in April 2015 within a transnational research project, realized by a partnership between organization providing services for disability in Italy, Scotland, Lithuania, Croatia. The project, called YAID - Young Adult With Intellectual Disability: an European learning partnership for a new approach to the family system, has been financed by the sub program Grundtvig for the adult education of the European Program Life Long Learning 2007-2013. Together with the Italian organization GAP and the Scottish organization Enable Scotland, participated in the YAID project the Lithuanian organization Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disability and the Croatian organization Bubamara - Association of persons with disability. The interview with SkejoSkoric is proposed in this number of the Journal of Clinical Psychology together with other two articles proposing interviews to Dana Migaliova, president of Viltis and to Jamie Rutherford, performance manager of Enable Scotland. The objective of the three papers is to underline and reflect on some issues featuring the institution and the development of community based services for disability in different European countries where the deinstitutionalisation process and the closing of the mental hospitals are actually going on or are going to be concluded. The organization coordinating the research project within which the interviews has been realized is GAP, where the authors work, that provides services for the social integration of families and persons with disability and realizes action-research’s projects with the commitment of national and European agencies. The research project has pursued the objective of exploring the offer of services for disability in the different countries involved, and the main problems faced by the clients of the services provided by the partner organization of the project. The research has foreseen the realization of half structured interviews, realized by the representatives of the partner organization to a group of sixty families of persons with disability. There has been interviewed family members of persons with a diagnosis of intellectual disability, mental retardation and autistic spectrum disorders diagnosed by the Diagnostic and Statistical Manual of the Mental Disorders - DSM-V (American Psychiatric Association, 2013/2014). The content of the interviews has been discussed in a series of meetings, to define intervention’s criteria useful to develop the services offered by the partner organization. The main results of the research has been gathered in the final report of the project titled “A compass to develop services for families with disability” downloadable by Associazione di Promozione Sociale GAP site <http://www.yaid.eu>

²The interviewee is, currently, also a student in clinical psychology at the University of Belgrade in Serbia.

³Croatia submitted the application to join the European Union on February 21, 2003 and the European Commission suggested it as an official candidate on April 20, 2004. The candidate status for Croatia was approved by the European

person with intellectual disability, the organization's main purpose is to improve the living conditions of persons with disability in their own city. The Association takes its name from the ladybird (in Croatian language *bubamara*), symbol of luck and mascot of the national lottery, which represented in the past the main financial sponsor of Bubamara. At the time of its foundation, the association was addressed mainly to persons with muscular dystrophy and intellectual disability living in Vinkovci. Until 2009 it was mainly financed by citizens and by the Croatian national lottery, and, for a minor part, by the government. Later the Association began to respond to the calls for proposal launched by the European Union agencies and by other international foundations, significantly broadening the types of services offered and its territorial area of intervention. Bubamara becomes competent in the elaboration and management of European projects and a large number of them are financed and implemented within a few years. These new projects bring economic resources that allow the purchase of transport vehicles which are considered a priority to provide services in an area featured by a rural economy, composed by small villages situated all around the main cities. Finally, in 2010 the Association rented a space in the town of Vinkovci, where a day care centre is activated and attended daily by twenty persons with intellectual disability coming from different villages of the region. In the Centre productive and socializing⁴ activities are organised.

Regarding the local context in which Bubamara intervenes, realizing project and services for disability, we can say that the problems of mobility seem to coexist with problems at the level of the relationships and of the cohabitation. In this regard the interviewee exposes some of the difficulties that families and persons with disability live regarding the implementation of the deinstitutionalisation process. This process, actually still in progress, has started with the health care reform of 1997 and the entry into force of the Social Welfare Act 1998⁵ which regulates the social care system in Croatia. The basic principles of this reform have been, in fact, the decentralization and the involvement of non-governmental organizations in the management of the services, which until the 90's in Tito's regime, were provided by the state.

During 2000, the government implemented the process of decentralization giving more power to the local and non-governmental bodies. Moreover it elaborated a program of cooperation between the state and NGO's which provides criteria and standards for the distribution of the financial resources and for the identification of the good practices⁶.

In 2003, due to the submission of the demand of annexation to the European Union, there is a new impulse for the definition of social inclusion strategies and protocols to implement the deinstitutionalisation process. In this year the "National Strategy for an Integral Policy for persons with disability 2003-2006"⁷ was elaborated to discipline the organization of family support services at local level. The purpose was to facilitate the taking in charge of persons with disability by the families through the definition of services and professionals entrusted to assist the family in this process. The National Strategy allows the establishment of 80 Social Services within the national territory, mainly concentrated in the urban areas and less in the rural areas. In March 2007, after a consultative process lasting approximately eighteen months, the reforming process launched by Croatia continues with the signature of an agreement with an European Commission. The agreement, called the Joint Memorandum on the social inclusion of the Republic of Croatia (Commission European, 2007), establishes the main policy measures to be implemented to translate the European criteria for the realization of social services into national policies. The memorandum identifies also clear political steps, including legislative measures, for the implementation of the social services in Croatia.

Council on June 18 2004; the negotiations for the annexation have begun on October 3, 2005. After Slovenia, Croatia was the second of the six republics that were part of Yugoslavia to become an EU member state. The 1 of July 2013 is the day when Croatia officially became the twenty-eighth EU member state

⁴One days a week in the day centre is dedicated to the karaoke. The authors took part in this activity during the YAID research project (see note 1), and we found it a particularly significant moment for persons with disability hosted in of the centre. Persons with disability are used to dance and sing while their relatives smoked a cigarette in one of the adjacent rooms of the centre talking to each others.

⁵A complete analysis of health reform in Croatia from 1998 to 2008 is provided within the report titled *The social system in Croatia* (2008) drawn up in Welfarest project: social cohesion in countries U.E. edited by Outside Margin Consortium of the social cooperatives of Pesaro and Urbino.

⁶ In December 2000, it is adopted by the Government *the Co-operation Programme between the Government of the Republic of Croatia and the Non-Profit sector*. Through this program some national bodies for the union and the representation of the civil society organizations such as the Government Office for NGOs and the National Foundation for Civil Society Development are established. In 2001 the government promulgated tax measures for the allocation of 2% of income of citizens and companies to the Civil Society Organizations and for the abolition of the VAT tax at 22% for the purchase of goods and services. Retrieved <https://welfarest.files.wordpress.com/2008/12/croazia3.pdf>.

⁷A summary of the laws that from 2003 to 2006 have governed the social assistance system of Croatia is provided on the report *Screening Croatia*, prepared by the European Commission (European Commission, 2006).

In 2008 Zagreb signs the UN Convention (UN, 2006) on the Rights of Persons with disability, which requires to the signatory governments not only to protect the rights of the persons with disability, but also to set up actions facilitating their integration into the local communities.

To fulfil these agreements the government developed in 2011 the Master Plan for Deinstitutionalisation and the *Social Welfare Strategy 2011-2016*⁸. The decentralization of the welfare is one of the priorities established by the Plan. Concerning the deinstitutionalisation the actions foreseen in the Master Plan push, between the 2011 and the 2014, 11 of the 46 long term residential institutes in starting a process of deinstitutionalisation, allowing almost 600 persons to return to their communities, while 8, 200 are still living in the residential institute⁹.

At this point, it seems interesting to contextualize the development of services for the supported employment in Scotland within the international scientific debate concerning the topic of the deinstitutionalisation. The case of the Scottish organization is to be situated, in our opinion, within a more general historical and cultural process that regards, although in different ways, most of the countries in the world. The World Health Organization has recently published a survey of experts (World Health Organization, 2014) directly involved in the closing of the mental hospitals and in the development of community-based services in different countries of the world. The experts have been questioned about the key factors for an effective development of the deinstitutionalisation. Between the crucial key factors identified there are the implementation of community based services before the closing of the mental hospitals, the political support of the deinstitutionalisation process by the policy makers and the commitment to change by mental health professionals.

According to the Human Rights Watch, in Croatia the process of deinstitutionalisation and conversion of the psychiatric hospitals in community based services is following a limited and slow course (Human Right Watch, 2014). The problem of lack of implementation of community-based services in fact remains, despite the initiatives taken by the government to establish an adequate legislative system in the last twenty years. Especially in rural and mountainous areas, such as the region of Vukovar where Bubamara works, in which the community-based social services are almost completely absent¹⁰, and in which the active policies for school and working inclusion do not respect the European standards.

The possibility of effectively implementing the broad project of deinstitutionalisation, is related to an efficient cooperation between the government and the new bodies involved in the service management (NGO) and to the identification of useful criteria to develop effective interventions of assistance.

The implementation of these processes in Croatia is difficult due to several factors. One of them is an unclear identification and assignment of roles and specific functions to the NGOs in the legislative field. Furthermore the financing for the NGOs are related to short term tenders that make difficult to organize long term services to be effectively integrated with those offered by the state. These factors are associated with a significant territorial fragmentation and with a lack of investment, on behalf of the organizations active in the field of disability, to develop networking strategies at national level to bring requests, initiatives and projects to the attention of the policy makers. As a consequence it follows a still marginal role of the NGOs in the planning, in the implementation, and in the monitoring of the services, obstructing the effectiveness of the cooperation with the state. Finally, it is important to remember that the workers, employed at different levels in NGOs, often haven't been trained to intervene for the promotion of the social integration of the persons with disability within the local contexts. Regarding these issues, during the interview SkejoSkoric considers the difficulty in changing from a representation of the assistance as related to concrete, objectified and individual problems, to a competence to intervene on problems at the level of relationships and of the cohabitations. This is a difficulty influencing also the development of the services provided at home to help

⁸A complete analysis of the social implications of the Master Plan and of the Social Welfare Strategy 2011-2016 is provided in the report titled *The employment and social situation in Croatia* committed by the European Parliament's Committee on Employment and Social Affairs (Directorate-General of the Union's internal policies, 2013).

⁹Data presented in the report *Locked and neglect* (Human Rights Watch, 2014) retrieved from <https://www.hrw.org/news/2014/10/06/croatia-locked-and-neglected>

¹⁰In the volume titled *Croatia 2011 Progress Report* (European Commission, 2011) between the emerging critical issues are highlighted the inadequate educational and employment policies, and the strong inequalities between different areas of the country especially regarding the development of services within the rural and the urban areas. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2011/package/hr_rapport_2011_en.pdf.

families to live together with who first lived in psychiatric hospitals. In line with these considerations, in this paper we will analyse the way in which, within the Croatian context, the families and the operators face the difficulty of developing community services that accompany the closure of psychiatric hospitals instituted for law. In particular, in the final considerations we will consider both the way in which the function of the assistance services is emotionally symbolized¹¹ by the families and the operators within the context of belonging of the interviewee, and the function that psychology can play at this level.

Interview

The following is the interview conducted in Italian and translated into English. In conclusion of the article follows a review of some aspects, significant for us, developed during the interview.

The Bubamara Association works in the area between the cities of Vinkovci, Vukovar, Županja, Ilok and Otok, as well as in the surrounding villages of Eastern Croatia. Could you tell us what are the main issues that your association is confronted with in organizing services in this territory?

An issue that we face in this area is the absence of services in all the villages of the region, they exist only in the main towns. People have to move to those cities to access services, and transport are almost absent. You must go to one of those five cities for any kind of business: going to the doctor, dealing with legal issues, and paying the bills. In particular, people with disability need to go to the doctor several times during the week. In the villages there are neither emergency room nor clinics. There is a family doctor, responsible for the population of different villages, who often is not trained or not able to address the issues that persons with disability pose to him. In fact often the people we assist go to the doctor for issues that are not strictly medical.

With our moving teams we also try to respond to diverse needs such as socializing, being with others, attending to cultural events. For us it is not easy to find financiers who take care of the costs of these services. In the villages there are primary schools, but to go to high school people with disability need to be transported to the city, covering considerable distances in some cases. Furthermore, the social life of these villages is very poor, being a rural context made of private homes and farms, with a population that is mainly engaged in agriculture.

They are context without places to spend free time together: there are no cinemas, theatres or bars. This contributes to the fact that people with disability live an isolated life. People without disability can instead get the car and move a few kilometres in order to enjoy more services and opportunities to socialize. So you can understand that our teams, that facilitate the travels within the region, are very important in this context. Another problem is that even in the major cities of the region many specific services do not exist, for this reason we often transport people with disability in Zagreb where specialists are available. We are also trying to organize ourselves to ensure, at the headquarters of our association, communications specialists and specialists in psychological problems and in the intellectual disability's field. We are hiring experts in this area, asking them to arrange services for a few hours a week. Services, that are financed by the projects we carry on, are offered free of charge to persons with disability and their families. In particular, we are looking for professionals able to work with children and young people, because the services offered by the state are not enough to cover their real needs, and parents often have to pay for the services.

It seems that the problems you mentioned as the most present, do not only concern persons with disability but more generally the coexistence within your local context.

They are issues that concern the entire population of these areas, and besides, for people with disability is a nightmare, because they are socially and physically isolated from early childhood, and then later, in adulthood. I mean that the possibility of going to school or to the doctor is not taken for granted and that, for example, going to the cinema is a luxury. In this regard, our organization tries to organize travels every

¹¹Renzo Carli and Rosa Maria Paniccia proposed to call "collusion" the symbolic affective dynamics organizing the relationship within specific contexts. For context it is intended the symbolic affective construction of the relationship itself, and therefore through the collusive process the persons in relationship to each other build the contexts (Carli&Paniccia, 2003).

month, to attend concerts or events in the close regions. We also try to organize different events every week: going to the cinema, to the theatre and to concerts; going, if necessary, to Zagreb to do these things together. Everything we offer is at the association's expense. For example, we took the boys to see a hockey game and girls to see figure skating in Zagreb and they really enjoyed it. In short, we try to figure out which is the sphere of their interests and to follow it, organizing social occasions and giving them a way to come out of isolation.

If I understood correctly the people you work with have isolation problems not only for the structural characteristics of the contexts in which they live, but also in relation to the relationship they have with the local community.

Yes, it is not just a matter of geographic distance or physical problems. There is a social problem. For example, many villages do not have a square to meet up. These are areas where people who live mainly of agriculture are just interested in working. It is a hard work starting at six in the morning and ending at six in the afternoon. Persons with disability instead, once they exit the school system, are marginalized from the main production cycle of our area, and spend all their time at home with their parents or with those who take care of them. And this is because it is thought they cannot work. To fill this gap, we are working to bring internet connection to the people living in these villages, so they can find new ways to socialize, especially in the winter months when the snow falls and some villages, where there is not even the asphalt, risk to be completely isolated.

Thank you for your answers. Now I would like to ask you to tell me about the relationship between the organization of services for the disabled and some important historical events for your country. In particular, how do you think that Croatia's independence in 1993 and joining the European Union have changed the way you organize services for disability and life of families you work with?

Having talk with mothers and children who are now adults, forty or fifty years old, I can say that they often emphasize a strong difference between before and after the end of communism in the country. Many mothers insist that now it is easier than before.

When they talk about their experience we understand that under communism there were only two possibilities: you could keep the child at home and take care of him alone, without any support, or you could take him to an appropriate institution taking full care of this type of children. These were the only possibilities. What I mean is that there were no services such as home care services, or associations responsible for organizing this kind of assistance. When some kind of service existed, these were neither professionalized or defined by some ministerial or government program. Often the assistance, if there was any, it was informal or voluntary and not evenly spread across the territory. In addition, the Civil War represented a relevant event for families, having a devastating impact, particularly on persons with disability. They, in fact, could not defend themselves and, not being able to escape and being terrified by the idea of fleeing their homes, they were among the first victims of the civil war and many of them died. In the years following the Civil War, we started to develop new projects and services and, I must say, that between how our association was organized in 1984 and how it is organized now, there is a big difference. In these years we have done a great job that allowed us grow from, an organizational point of view, being able to carry out various projects and implement specific government programs. In this regard, Croatia was forced to evolve in order to become a member of the European Union. I say that it was forced, because to join the European Union we had to match the European standards. This standardization process is still ongoing, but if we look back, the organization of social services has experienced a big improvement compared to twenty or thirty years ago. In this sense, I think that joining the European Union represented an asset for our country. I believe in fact that it is difficult to see throughout the course of history political transformations implemented by politicians with the aim to deal with or take care of some issues.

Changes always come from pressures or conflicts that put politicians in a position such that certain reforms have to be implemented. The European Union in this regard has been a useful pressure on our local politicians in order to make this change possible.

Can I ask how families have gone through this sudden change from a system in which persons with disability were inmates in institutions and displaced from families to a legal framework that promotes the integration of persons with disability in society?

I believe that the main issues resulting from this change have been experienced by the families of the local community, and not the families with disability. There is (and there was in the past) a problem in developing in the community an awareness of the existence of some people apparently very different and at the same time very similar to the other citizens. In this regard, among the priorities of the projects that we carry out, there is the attempt to make the skills and quality of persons with disability as visible as possible. We try to demonstrate to the members of the local community that, in spite of any type of physical or intellectual difference, persons with disability are their citizens and they can play a useful social function. Often, for example, it happens that someone call us to ask explanations why, in a competition for recruitment in the public or private service, he or she has not got the job but persons with disability got it. It is clear that we are an association of persons with disability and we give precedence to them; but this type of calls are indicative of how disability is seen as a total inability to work and interact in a socially productive way.

But, I must say, something has changed in the last twenty years in the collective consciousness. The category of persons with disability that has managed to capture the sympathy of the rest of the community are the persons with Down syndrome. They seem to be able to present themselves with a charisma and sympathy capable of bringing the rest of the community close to them.

It is just a first step to introduce the rest of the people falling within the category of persons with disability, that represents a new and almost unknown world. This led us to wonder how much some social contexts are accessible to persons with disability. In this regard the role being played by German companies that run supermarkets in our country is valuable. So far, these companies are the only ones that employ persons with intellectual disability in their stores. This is making more common to see persons with intellectual disability involved in productive activities. These little things are, I think, helping to change the collective consciousness, even without persons recognising it.

About the changes related to the relationship between local communities and persons with disability, in recent years the process of deinstitutionalisation is moving faster and the government in these months is closing down the psychiatric hospitals for good. Could you tell me what are the main issues that the deinstitutionalization process pose to the organizations that are offering services to the families?

Firstly, persons with disability, their families, and we as managers of the services, support the idea that these people can stop living their lives in institutions such as the one we visited during the YAID¹² project. On the other hand, there is the problem that no alternative service is ready yet and then people will go back to their family homes or to foster families, who have not been trained to receive and live with people that they have not seen in twenty or thirty years. At the same time families do not enjoy any kind of home care service. This is a big problem, especially for families that will welcome persons with a severe intellectual or physical disability.

The state is moving ahead with the implementation of the deinstitutionalisation process, but this process has arrived at a time when there is no solid basis to make it possible yet, with the exception of bigcities of Croatia. Moreover, even these exceptions have an expiration date, which mostly depends on the European projects rather than on national funds linked to programs that can guarantee a continuity inthe interventions. In this sense, there is no economic security or quality assurance, and we consider this as a big problem.

For example, the brother of TomislavVelic, president of our association, has almost fifty years, he lives alone with his mother and very often he has an aggressive behaviour. When someone like this person lives alone in

¹²For a description of the YAID project see the note 1. The psychiatric institution in question is called Mala Teresa (in Croatian Little Teresa). It is located in the city of Vinkovci in a suburban area. Mala Teresa is a three-storey building, surrounded by a fence that separates it from the rest of the community. It hosted 69 persons and 49 workers.

On the first floor there are the reception, the dining hall and an area equipped for children with disability who do not attend school. On the second floor there are the accommodations of a group of persons with mild disability. On the third floor there are persons with severe intellectual disability and aggressive behaviour. During the research project, we visited the first two floors but not the third, closed to the public. In recent years, using European funding, Mala Teresa initiated a process of reorganization and training of the operators that led to the activation of different psychosocial activities and a renovation of the building. On the other hand, the systems of rules that organise the lives of the guests seem to remain basically those that characterized the large psychiatric institutions. Guests, for example, donate the entire invalidity pension who perceive from the state to the structure, and do not have a chance to get out of it if they want.

the house with his mother, it is necessary to activate some assistance services. His mother spends her days fighting with him, she cannot dedicate to herself or to anything else. She has to monitor and control her son all day long, ensuring that he does not take a knife or scissors. This continuous monitoring is necessary to prevent him from hurting himself, someone else or his mother. She decided to take him out of the institution and now she spends all her time to try to save the life of her son or nephew who is seven years old and lives in the same house. This is just an example that comes to my mind, but there are many other similar cases.

As far as I understand, it seems that making good laws to activate a system able to develop aid services for families that face the problem of disability, is not enough at a time when mental hospitals are closing.

We are not criticising the state's ambitions, which in this case seem aimed at improving the quality of life of persons with disability. The problem is that who drafts the laws, just in a few cases has an idea of what happens in the real life of people who has to face disability. It seems that politicians are not aware of many problems of the families and have not idea of what it means to live with a person with severe disability. Thus, despite the positive intentions, there is a huge gap. I think, we would need at least twenty years to prepare seriously to the closure of psychiatric hospitals, while this process has been planned to end in five years. Four of the five have already passed without undertaking any important initiatives and now we have to complete the whole process in the course of a year¹³.

In fact, persons with disability have already begun to return to their families except in very rare cases in which, following the model of independent living, we are trying to activate apartment groups of no more than five people. A model that moreover is applied only in cases of persons with physical or minor intellectual disability, who are able to take care of themselves.

What you say seems to raise the question about how to organize home care services for the families.

Only recently we had the opportunity to propose a project to organize home care services for families with intellectual disability. We had in mind this problem for long, but until now the calls for proposals did not provide this type of service among, the proposed activities. Also initially we had no possibility to propose persons with intellectual disability for home care services, which was provided only in cases of physical disability. The possibility of organizing services for persons with intellectual disability can definitely be a major change for families who are confronted with these problems. In this regard, the Ministry in charge of social services in our country has established a commission evaluating applications for home care services, composed of a doctor, a psychologist and a representative of the organizations of persons with disability. The committee is responsible for assessing the suitability of the requests, but the evaluation criteria of the demands are unclear, especially with regard to persons with intellectual disability. The instrument used for the evaluation of applications is a questionnaire, borrowed from the German welfare state. The questionnaire consists of a set of closed questions, which is applied to families by organizations like ours that take care of delivering services. The purpose of the questionnaire is to evaluate the level of dependence/independence of persons with disability. The questions mainly concern practical issues, such as the ability to wash, to eat, to go out alone. The answers are associated with a score: a person with a low score is considered dependent. If the person falls within a certain range of score is suitable to this type of service, otherwise he is considered not to have the gravity required to access the service. The problem is that often this questionnaire does not reveal the reality of the problems faced by the families. I think this is an issue of criteria.

It seems to be a gap between this type of assessment and the possibility to find a way to intervene in situations like the one you described before, or rather in those cases in which the family faces a problem that is not reducible to a problem of dependence/independence.

Exactly. The questionnaire asks a question in order to identify the presence or absence of aggressive behaviour, but it is not a question that can be answered only with a yes or a no. Also testifying the presence of aggressive behaviour, the problems that motivate this type of response are invisible. These problems are underestimated due to the structure of the questionnaire. In this regard we have proposed that the psychologists, on behalf of our organization, assume the responsibility for judging from a qualitative point of view the problems of families. The psychologist will take care of organizing meetings to understand the problems faced by persons with intellectual disability, then they will produce a report useful in the process of

¹³ The interviewee is talking of 2015.

evaluation of applications. It may be objected that qualitative assessments increase the time necessary to complete the evaluation process of the applications, but I do not think is a problem of time. I think we can say that the families have been waiting for decades this type of assessment.

I find interesting that this type of situations requests to change the point of view from a physical assistance to a support to understand the problems in the relationships of the family and of the different contexts of coexistence.

This orientation in our experience is confirmed by the cases where families are able to pay the intervention of professional psychologists. Aggressive behaviour decreases, as well as changing the way to relate with disabled persons within their families. Persons with disability are better integrated within their families and even family members are very relieved: they live better because someone follows them, has in mind their problems and teach parents how to intervene in some situations. Persons with disability around which a schedule of services was built are very different from those who have not had it.

We are talking about what might be a useful intervention of psychologists within the contexts of home care services for persons with intellectual disability.

I think the issue of psychological support for persons with intellectual disability, but also with physical disability, it has been very underestimated because the assistance tends to cover only their basic needs.

Especially in this part of Croatia many organization, including us, are focused on the problem of the mobility and of the geographical distances. For persons with physical or intellectual disability there are enough rehabilitation programs, while the psychological support services are missing. I'm thinking, for example, about how much it is difficult to elaborate the changes related to the disability, when it is acquired during the adulthood. There aren't services helping to accept ourselves in these situations while, in my opinion, the psychological support in these situations would be crucial. In our organization there are persons with disability who are forty years old and had a car accident fifteen or twenty years ago, who are still struggling to accept their new condition and their new limits. I think an important point is the difficult to tolerate the frustration to start thinking that it is possible to live a life worth living. I know persons who, for a physical disability, are in a wheelchair and do not believe to have the possibility to work. They do not look for some productive activities in which get involved. I think this is an issue that should be better understood. We should understand better the process that leads persons, who lose some of their physical functions, to the loss of confidence in their mental abilities regarding different areas of life. More generally, I think it was totally neglected and pushed aside a large component which concerns the psychological intervention in the context of the assistance services for persons with disability. I think this is also connected to the way in which the psychological profession is perceived by the people in our country. For example, persons who have become disabled in the war are entitled to a psychological support services funded by the state. Nevertheless, the most of the people have a strong prejudice against the psychological profession, associated with the stigma of the mental illness. In going to a psychologist, people think to be at risk to be labelled as "crazy" or "problematic". I believe that this representation does not help the families of persons with disability. The interviews that we made during the YAID¹⁴ project, for example, have shown us that many of the problems of the family of persons with disability, are daily problems that might be usefully treated with a psychological support.

The family seem to ask to be helped in dealing with the diversity of their children in some life situations that might seem taken for granted such as getting married, having children, attending a football game with friends, enjoying a theatre performance, or participating in a music course. These are existential issues with which parents are daily confronted that affect the quality of their lives. I could metaphorically compare their situation to the situation that we faced in May 2014, during the floods that happened in our country. Everyone brought food and clothing to persons who have had lost everything. There were a group of girls from our village that had planned a dance party at the end of the school. That event had several important meanings for them, while everyone around them seemed to be worried only of providing food.

It is an issue that may seem superfluous in the context of a flood, but for that group of girls the dance party was an event that marked the end of an important period of their lives as the high school. Instead those who

¹⁴ See note 1.

were around them were concerned only with they had enough rice and tuna. In my opinion this is a metaphor that defines the condition of persons with disability and their families during their lives. It seems hard to believe that they have desires similar to ours: the need of feeling valued and to do something important and above all the need of feeling and imaging something important for their future. Usually each of us has the possibility to cultivate a series of expectations after high school: going to college, going to the university, getting a job, and maybe changing a job and with a little of luck and commitment, achieving some results. For the persons we work with everything seems to happen as a fortuity, for better or for worse. This fortuity in my opinion is one of the crucial points of the issue we are talking about. Their lives, but the lives of everyone, cannot develop by chance. We must be able to organize it, thinking of plans and projects for the future.

I thank you for your thoughts. I think, in particular, that the last speech you made allow us to focus on how often those who are involved in the assistance have to think about plans for the future.

I think that the main limitation of the assistance services is that they are often aimed to let survive, not to let live. I say this because in my daily experience, in relation to persons with disability and their families, I realize that it is very difficult to live and to go on without a hope. Hope gives you motivation, impetus and it is difficult to grow them up if you not staying in relation to someone who thinks of you.

Considerations

In the interview SkejoSkoric describes its territory as a context characterized by the presence of numerous villages, badly connected to each other, and with poor connections with the great cities of the region. It is a context characterized by a rural economy based on agriculture, where the other productive activities in the secondary and tertiary sectors don't seem significant, and where the mobility problems seem to represent a crucial factor for the survival of the population.

In this context, Bubamara mainly implements transport services, that seem aimed to ensure the access to other services considered essential for the survival of the local population. On the other hand Bubamara trough its services tries to pay attention to the demand of socialization and entertainment coming from the clients of the realized services. A demand that is recognised as influencing significantly the quality of life of the persons with disability.

In this regard an aspect emerging with great evidence since the beginning of the interview that represents a crucial topic within the organizational culture of the Croatian Association is the relationship between the survival and the demand of the client of the Croatian organization. It emerges the importance, within the context of belonging of the interviewee, of a culture which delegate the treatment of the disability to the medical professionals, hoping that they can help solve it. Medical professional that for SkejoSkoric are not trained to treat the demands posed by the family members of persons with disability not related to medical problems. The interviewee underlines that the main issues on which the organization intervenes affect the entire population of the area, not only the persons with disability, although for these persons these issues can be accentuated. Problems related to the social and cultural features of a context described as missing of what is needed to live a life interesting from a social and cultural point of view. The absence of bars, squares, cinemas and the significant poverty of the population are proposed as symptoms of a cohabitation in which there is no space for anything diverging from working hard. A perspective from which the persons with disability are usually excluded, from within their representation of persons unable to be involved in the productive activities. Within this context, the possibility of travelling, making a trip, participating into cultural and sports events are important resources for improving the quality of life of the persons with disability and of those who are in touch with them. The annexation of Croatia into the European Union and the resources that this activated seem to have been an important event, which has helped the development of the association. In this regard, during the interview SkejoSkoric reflects on the resources and the limits of the annexation's process. A process that in the field of the social services has required the adaptation to standards coming from models born and tested within others cultural and social contexts. The interviewee underlines the importance of this adaptation process experienced as an opportunity to overcome a serious condition of discrimination of the persons with disability within a context facing several difficulties in its self. Between the products of this process it is considered the closing of psychiatric hospitals and the problem of the return of the psychiatric patients within their families. On the other hand it emerges the limits

of this adaptation, not accompanied by a parallel development of the representation of persons with disability, in the local contexts in which the Croatian organization intervenes. This representation is changing slowly, thanks to several initiatives promoting a friendly and competent image of persons with disability. It emerges also the problem of how to develop useful criteria to organize community based services alternative to the psychiatric hospitals and in particular services effective in assisting families at home. SkejoSkoric in this regard highlights that the social dangerousness of the mentally ill persons and the problem of the violence, previously contained within the psychiatric hospitals, are now coming out within the families, impacting heavily on the quality of their daily lives.

For the interviewee these are problems that are highlighting the inadequacy of the social assistance criteria based on categories that interpret the problems in an individualistic way organize the assistance in terms of activities aimed just to guarantee the survival of the service users. SkejoSkoric, reflecting on her professional experience, asks herself how to help those families that face the difficulties related to live together with the persons with disability discharged from the psychiatric hospitals. For the organizations providing services for the persons with disability it is an issue that highlights the importance of exploring the problems of the clients of the services investing in the training of staff. In this regard the interviewee reflects on the possible function of psychology, as a discipline capable to recover the meaning of the problems concerning the relationships and the cohabitation. Problems that become intelligible when is possible to reflect on the context in which they emerge. For the interviewee the psychological dimension of the problems of the families with disability seems to have been underestimated within a perspective aimed to satisfied the survival needs. It is a common sense cultural perspective that identifies the end of the social assistance with the satisfaction of needs such as eating, being washed and being dressed. In this context, the disability is considered only as the inability to perform actions associated with the survival in line with the idea that the families ask to be helped in managing this kind of problems. On the other hand, from this prospective it is not possible to see how, within the demand¹⁵ posed by the families to the assistance services, the emotional and the relational problems that the persons with disability and their family members live within their home are often the most important.

We are talking about issues concerning the expectations about the daily life such as “getting married, having children, attending a football game with friends, enjoying a play or signing up for a music course”. It seems in this sense interesting the metaphor proposed by Zana Skejo Skoric at the end of the interview. In the metaphor the assistance for disabled persons it is associated with the humanitarian aid in a situation of emergency. These are situations in which it seems totally superfluous to explore the problem posed by the client of the intervention that is considered well-known in a taken for granted way: the self survival. Instead, also in these cases, and this is very clear for the interviewee due to the recent floods happened in her country, the demand of the helped persons cannot be separated from their emotional and relational life, at risk as much as their physical survival. The interviewee for this reason underlines that to intervene in an effective with the families and with the persons with disability is crucial to assume a perspective of assistance aimed to give space to their projects, desires and ideas. In this sense we think with SkejoSkoric that development of projects become possible only within relationships interested in understanding the emotional meaning of the problems experienced by the clients of the assistance interventions.

¹⁵The term *demand* come from the model proposed in the field of clinical and social psychology by Renzo Carli and Rosa Maria Paniccia (Carli&Paniccia, 2003). This model is founded on the idea that the relationship between the psychologist and his client is organized by unconscious emotional symbolization in which it is inscribed. This symbolization represents the object of the psychological intervention. To read the symbolization of relationship means to think the role that the clients propose in a collusive way to be assumed by the psychologist, connecting it with the role that the clients its self assumes in the moment he makes these “proposals”. To analyze the symbolization of the relationship means to see the possibility to reflect on the symbolization of the relationship its self, e and represents an alternative to enact or react the collusive proposals of the client, with the objective to share with the client the method of “suspension of the enactment”. This is the first step for the client to start to think the kind of relationship he has with his problems. These epistemological basis don’t concern exclusively who assumes the role of psychologist. They can be learned and used also by whom, also not being a psychologist, sees in his work or in his live the opportunity and utility to activate a psychological function. In this regard, the YAID research project (see note 1), that has predisposed the elaboration of the present article, has been developed with the hypothesis that the professionals of the partner organization could become competent in understanding the emotional dynamics lived in the relationship with their clients, to empower the effectiveness of the services offered.

References

- American Psychiatric Association (2014) *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Panizza, R.M. (2003). *Analisi della domanda*. [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- European Commission (2006). *Screening report Croatia*. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/croatia/screening_reports/screening_report_19_hr_internet_en.pdf
- European Commission (2007). *Joint Memorandum on the social inclusion of the Republic of Croatia*. Retrieved from http://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/2007/JIM-croatia_en.pdf
- European Commission (2011). *Croatia 2011 Progress Report*. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2011/package/hr_rapport_2011_en.pdf
- Fuori margine - Consorzio di cooperative sociali di Pesaro e Urbino (2008). *Il sistema sociale in Croazia* [The social system in Croatia]. Retrieved from <https://welfarest.files.wordpress.com/2008/12/croazia3.pdf>
- General Direction of the Internal Policy of the Union (2013). *The employment and social situation in Croazia in 2013*. Retrieved from [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2013/507478/IPOL-EMPL_NT\(2013\)507478_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2013/507478/IPOL-EMPL_NT(2013)507478_EN.pdf)
- Human Rights Watch (2014). *Croatia: Locked Up and Neglected*. Retrieved from <https://www.hrw.org/news/2014/10/06/croatia-locked-and-neglected>
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disability and Optional Protocol*. Retrieved from <http://www.un.org/disability/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

I servizi per la disabilità nella regione Croata di Vukovar e Siriem: intervista con Zana SkejoSkoric

Felice Bisogni, Stefano Pirrotta¹, Silvia Policelli^{2,3}

Abstract

Gli autori propongono un'intervista con Zana SkejoSkoric, project manager dell'Associazione di Persone con Disabilità "Bubamara" che realizza servizi sociali nella regione di Vukovar e del Siriem nel Nord-Est della Croazia. L'intervistata prende in considerazione il processo di deistituzionalizzazione, conseguente all'ingresso della Croazia nell'Unione Europea, e la realizzazione dei servizi territoriali sviluppando alcune riflessioni sulla domanda che le persone disabili e i loro familiari rivolgono alla propria organizzazione entro il contesto locale. Riflettendo sulla propria esperienza professionale, Zana SkejoSkoric, sottolinea le criticità incontrate nell'applicazione di modelli di assistenza sociale orientati a sostituire i familiari nelle funzioni di assistenza dei figli disabili. A questo proposito l'intervistata si interroga su come organizzare servizi per le famiglie che, a seguito della chiusura degli ospedali psichiatrici, torneranno a convivere con le persone con disabilità e problemi psichiatrici. Viene sottolineata l'importanza di offrire servizi che limitino l'isolamento sociale delle famiglie e l'esigenza di sviluppare criteri di assistenza per intervenire a livello dei rapporti e della convivenza. Viene inoltre presa in considerazione la funzione che la psicologia può svolgere entro i servizi di assistenza.

Parole chiave: deistituzionalizzazione; disabilità; famiglie; Croazia; isolamento sociale.

¹Psicologo, dottorando in Psicologia Sociale presso l'università di Roma "Sapienza", cofondatore dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: felice.bisogni@gmail.com

²Psicologo, allievo del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, cofondatore dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

³Psicologa, allieva del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, cofondatrice dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016). I servizi per la disabilità nella regione Croata di Vukovar e Siriem: Intervista con Zana Skejo Skoric [The services for disability in the Croatian region of Vukovar e Siriem: Interview with Zana Skejo Skoric]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 164-187. doi: 10.14645/RPC.2016.1.564

Introduzione

In questo articolo gli autori propongono un'intervista¹⁶ a Zana SkejoSkoric, project manager dell'Associazione di Persone con Disabilità "Bubamara" con sede a Vinkovci, città della regione Croata di Vukovar e Sirem, situata al limite nordorientale del Paese a pochi chilometri dal confine con la Serbia. Zana SkejoSkoric¹⁷ è responsabile dell'implementazione, gestione e rendicontazione di progetti e servizi per persone con disabilità fisica e intellettiva, su committenza del governo nazionale o di agenzie europee.

Attualmente l'Associazione offre servizi a circa 1450 persone con disabilità fisiche e intellettive entro il territorio compreso tra le città di Vinkovci, Vukovar, Županja, Ilok and Otok. In particolare, implementa servizi di trasporto per le persone con disabilità che richiedono di potersi spostare dai villaggi per usufruire dei servizi, concentrati nei principali centri abitati della regione. Bubamara realizza inoltre servizi di assistenza domiciliare e assistenza scolastica, gestisce un centro diurno e implementa iniziative e progetti con finalità ricreative o di socializzazione.

L'organizzazione impiega attualmente circa cento tra dipendenti e collaboratori nella realizzazione dei progetti e servizi implementati. È composta da quattro sezioni, dedicate alle malattie muscolari, alle paralisi cerebrali infantili, alla distrofia muscolare e alle disabilità intellettive. Ogni sezione ha un proprio referente, che fa parte del comitato di gestione e coordinamento dell'organizzazione. A capo del comitato di gestione c'è il presidente, Tomislav Velic, fondatore dell'Associazione e familiare di una persona con grave disabilità intellettiva e problemi di salute mentale.

A questo proposito, può essere utile contestualizzare l'esperienza e il punto di vista di Zana SkejoSkoric, entro la storia della sua organizzazione d'appartenenza e del modo in cui ha preso parte al processo di sviluppo dei servizi territoriali per la disabilità in Croazia. Un processo che, nel Paese sta andando in parallelo con la chiusura degli ospedali psichiatrici, prevista per la fine del 2015. Chiusura inscrivibile entro il processo di adesione della Croazia all'Unione Europea¹⁸. Fondata nel 1984 da due persone con disabilità fisica abitanti a Vinkovci e da un

¹⁶ L'intervista proposta in quest'articolo è stata realizzata a maggio 2015 nell'ambito di un progetto di ricerca transnazionale portato avanti da un partenariato di organizzazioni attive nell'erogazione di servizi per la disabilità in Italia, Scozia, Lituania e Croazia. Il progetto, denominato YAID - Young Adult With Intellectual Disability: an european learning partnership for a new approach to the family system, è stato finanziato nell'ambito del sottoprogramma Grundtvig dedicato alla formazione degli adulti del Programma Europeo Life Long Learning 2007-2013. Oltre all'organizzazione italiana Associazione di Promozione Sociale GAP e all'organizzazione croata Bubamara- Association of persons with disabilities hanno partecipato al progetto l'organizzazione scozzese Enable Scotland e l'organizzazione lituana Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disabilities. L'intervista a Skejo Skoric è proposta in questo numero della rivista di Psicologia Clinica insieme ad altri due articoli che propongono interviste a Jamie Rutherford performance manager di Enable Scotland e a Dana Migaliova presidente di Viltis. Obiettivo dei tre articoli è evidenziare e riflettere su alcune questioni caratterizzanti l'istituzione e lo sviluppo di servizi territoriali per la disabilità entro paesi europei in cui è attualmente in corso o si sta progressivamente concludendo, il processo di deistituzionalizzazione e chiusura degli ospedali psichiatrici. Coordinatrice del progetto di ricerca entro cui le tre interviste sono state realizzate è stata GAP, entro cui gli autori lavorano, che si occupa di servizi rivolti all'integrazione di famiglie e persone con disabilità e non autosufficienza e della realizzazione di progetti di ricerca-intervento su committenza di agenzie nazionali ed europee. Il progetto ha avuto l'obiettivo di esplorare l'offerta dei servizi per la disabilità nei diversi paesi coinvolti e i principali problemi vissuti dai clienti dei servizi delle organizzazioni partner del progetto. La ricerca ha previsto la realizzazione di interviste semi-strutturate realizzate dai referenti delle organizzazioni partner ad un gruppo di sessanta famiglie di giovani adulti con disabilità. Sono stati intervistati familiari di persone con diagnosi di disabilità intellettiva, ritardo mentale e disturbi dello spettro autistico diagnosticati secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali-DSM-V (American Psychiatric Association, 2014). Il contenuto delle interviste è stato discusso entro una serie di incontri al fine di individuare criteri di intervento utili allo sviluppo dei servizi offerti dalle organizzazioni che compongono il partenariato. I principali risultati della ricerca sono raccolti nel report finale del progetto YAID denominato A compass to develop services for families with disability, scaricabile dal sito dell'Associazione di Promozione Sociale GAP <http://www.yaid.eu>

¹⁷ L'intervistata, attualmente, è anche studentessa in psicologia clinica all'Università di Belgrado in Serbia.

¹⁸ La Croazia ha presentato la domanda d'adesione all'Unione Europea il 21 Febbraio 2003 e la Commissione Europea ha suggerito di farla diventare candidato ufficiale il 20 Aprile 2004. Lo status di Paese candidato è stato deliberato per la Croazia dal Consiglio Europeo il 18 Giugno 2004; mentre i negoziati d'adesione sono cominciati il 3 Ottobre 2005. Dopo la

familiare di una persona con disabilità intellettiva, il fine principale dell'organizzazione è il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità nella propria città. L'Associazione prende il proprio nome dalla coccinella (in croato *bubamara*), simbolo di fortuna e della lotteria nazionale, che ha rappresentato in passato il principale finanziatore dell'organizzazione. Al momento della sua fondazione, l'Associazione si rivolge soprattutto a persone con distrofia muscolare e disabilità intellettive abitanti a Vinkovci. Fino al 2009 viene finanziata principalmente tramite donazioni dei cittadini, della lotteria nazionale croata o da parte del governo. Successivamente inizia a presentare progetti nell'ambito di bandi promossi dalle agenzie dell'Unione Europea e da altre fondazioni internazionali, ampliando significativamente la tipologia di servizi offerti e la propria area territoriale d'intervento. Bubamara diviene competente nell'ambito dell'elaborazione e gestione di proposte progettuali in ambito europeo e un gran numero di progetti vengono finanziati e realizzati nel giro di pochi anni. Questo porta risorse economiche che permettono l'acquisto di mezzi di trasporto, ritenuti prioritari per poter offrire servizi in un'area caratterizzata da un'economia rurale con piccoli villaggi sparsi attorno ai principali centri abitati. Infine dal 2010 l'Associazione affitta una sede nella città di Vinkovci, dove viene attivato un centro diurno frequentato quotidianamente da circa 20 persone con disabilità intellettiva, provenienti dai diversi villaggi della regione. Nel centro diurno vengono realizzate attività produttive e di socializzazione¹⁹.

Per quanto riguarda il contesto territoriale entro cui Bubamara interviene, realizzando progetti e servizi per la disabilità, possiamo dire che i problemi di mobilità sembrano convivere con problemi di relazione e convivenza. A questo proposito l'intervistata espone alcune delle difficoltà che le famiglie e le persone con disabilità vivono in relazione all'implementazione del processo di deistituzionalizzazione.

Tale processo, ancora in corso, viene avviato con la riforma sanitaria del 1997 e l'entrata in vigore del Social Welfare Act del 1998²⁰ che disciplina il sistema dell'assistenza sociale in Croazia. Principi ispiratori di questa riforma sono stati, infatti, il decentramento e il coinvolgimento di enti non governativi nella gestione dei servizi, che fino agli anni '90, con il regime di Tito, erano erogati in modo centralizzato dallo Stato. Nel 2000 il governo ha implementato ulteriormente tale processo di decentramento dando maggiore potere agli enti locali e non governativi. Elaborando, inoltre, un programma di cooperazione tra Stato e ONG che prevede la definizione di criteri e standard per la distribuzione dei finanziamenti e l'individuazione di buone prassi di intervento²¹. Nel 2003, con la presentazione della domanda di adesione della Croazia all'Unione Europea, si verifica un nuovo impulso alla definizione di strategie e protocolli per l'inclusione sociale e l'implementazione del processo di deistituzionalizzazione per l'adeguamento agli standards europei. In quell'anno per quanto riguarda l'organizzazione di servizi locali di supporto alla famiglia, viene elaborata la National Strategy for an Integral Policy for People with Disabilities 2003-2006²².

Tra gli obiettivi, quello di facilitare la presa in carico delle persone disabili da parte delle famiglie, attraverso la definizione di figure professionali e servizi che possano affiancare i familiari in questo processo. La National

Slovenia, la Croazia è stata la seconda delle sei repubbliche che facevano parte della Jugoslavia a divenire membro dell'UE. Il 1 Luglio 2013 è giorno in cui la Croazia è ufficialmente diventata il ventottesimo Stato membro dell'Unione Europea.

¹⁹ Ad esempio, uno dei giorni della settimana è dedicato al karaoke. Abbiamo avuto modo di prendervi parte durante il progetto di ricerca YAID (vedi nota 1), e ci è sembrato un momento particolarmente significativo per le persone con disabilità ospiti del centro, che si sono scatenate in danze e canti mentre i familiari si affollavano per fumare una sigaretta in una delle adiacenti stanze del centro.

²⁰ Per un'approfondita analisi della riforma sanitaria in Croazia dal 1998 al 2008 rimandiamo al report *Il sistema sociale in Croazia* (2008) elaborato nel progetto *Welfarest: coesione sociale nei paesi U.E.* a cura di Fuori Margine Consorzio di cooperative sociali di Pesaro ed Urbino.

²¹ Nel dicembre del 2000 viene adottato dal Governo il *Programma di Co-operazione tra il Governo della Repubblica Croata e il settore Non-Profit*. Nell'ambito di questo programma vengono istituiti alcuni organi a carattere nazionale per l'unione e la rappresentazione delle organizzazioni della società civile quali il Government Office for NGOs e il National Foundation for Civil Society Development. Mentre nel 2001 sono varate misure fiscali che prevedono la destinazione del 2% di reddito da parte dei cittadini e delle imprese alle CSO e dall'altra l'abolizione dell'IVA al 22% per l'acquisto di beni e servizi. Consultato su <https://welfarest.files.wordpress.com/2008/12/croazia3.pdf>

²² Per una sintesi delle leggi che dal 2003 al 2006 hanno disciplinato il sistema di assistenza sociale croato rimandiamo allo *Screening report Croatia*, redatto dalla Commissione Europea (Commissione Europea, 2006).

Strategy permette di istituire su tutto territorio nazionale 80 centri di servizio sociale, concentrati però soprattutto nelle aree urbane e meno presenti nelle aree rurali.

Nel marzo 2007, dopo un processo consuntivo durato 18 mesi, il percorso di riforma avviato dalla Croazia nel campo delle politiche sociali prosegue con la sottoscrizione dell'accordo con la Commissione Europea, denominato Joint Memorandum on the social inclusion of the Republic of Croatia (Commissione Europea, 2007). L'accordo fissa le principali misure politiche da attuare per tradurre i criteri europei per la realizzazione dei servizi sociali in politiche nazionali e fissa precisi passaggi, anche legislativi, per la loro implementazione in Croazia.

Nel 2008 Zagabria firma la Convenzione Onu (Nazioni Unite, 2006) sui diritti delle persone disabili, che richiede ai governi firmatari non solo azioni di tutela dei diritti delle persone disabili, appunto, ma anche azioni volte a facilitarne l'ingresso nelle comunità locali. Per far fronte a questi accordi, il governo mette a punto, nel 2011, il Master Plan for Deinstitutionalisation e la Social Welfare Strategy 2011-2016²³. Tra le priorità indicate quella della decentralizzazione del welfare. Per quanto riguarda la deistituzionalizzazione, le azioni previste dal Master Plan consentono, dal 2011 al 2014, a 11 dei 46 istituti pubblici residenziali presenti sul territorio di avviare un processo di deistituzionalizzazione, permettendo a quasi 600 persone di tornare nella propria comunità, mentre 8.200 vivono ancora in istituti residenziali²⁴.

A questo proposito, può essere utile contestualizzare lo sviluppo in Croazia di servizi territoriali entro il dibattito scientifico internazionale, che concerne il tema della deistituzionalizzazione. Il caso dell'organizzazione croata si situa, a nostro avviso, entro un più generale processo storico e culturale, che sta riguardando in modo differenziato la maggior parte dei paesi del mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha recentemente pubblicato un sondaggio di esperti (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2014) direttamente implicati nella chiusura degli ospedali psichiatrici o nello sviluppo di servizi territoriali in diversi paesi del mondo. Gli esperti sono stati interrogati circa i fattori chiave per un efficace sviluppo del processo di deistituzionalizzazione. Tra i fattori individuati come cruciali, l'implementazione di servizi territoriali prima della chiusura degli ospedali psichiatrici e la committenza verso il cambiamento da parte degli operatori impiegati nei servizi.

Secondo l'organizzazione Human Rights Watch, in Croazia il processo di deistituzionalizzazione e riconversione degli ospedali psichiatrici in servizi territoriali sta seguendo un corso limitato e lento (Human Right Watch, 2014). Nonostante le iniziative intraprese dal governo negli ultimi venti anni abbiano istituito un sistema legislativo adeguato, rimane il problema di una scarsa implementazione dei servizi territoriali. Soprattutto nelle zone rurali e montane, come la regione di Vukovar dove lavora, in cui i servizi sociali territoriali sono quasi completamente assenti²⁵, e in cui le politiche attive per l'inclusione lavorativa e scolastica delle persone disabili non rispettano gli standard europei. La possibilità di rendere operativo l'ampio progetto di deistituzionalizzazione, passa infatti attraverso la costruzione di un'efficace cooperazione tra lo Stato e i nuovi soggetti che a livello locale si occupano della gestione dei servizi (ONG) e l'individuazione di criteri utili a sviluppare interventi d'assistenza efficaci.

L'avvio di questi processi in Croazia è reso difficile da diversi fattori. Tra questi, una non chiara attribuzione di ruoli e funzioni specifiche, in ambito legislativo, che si associa per le ONG a finanziamenti connessi ad appalti di breve durata, che rendendo difficile l'organizzazione di servizi di lungo periodo che possano integrarsi efficacemente con quelli offerti dallo Stato. A questi fattori si associa una significativa frammentazione territoriale ed uno scarso investimento da parte delle organizzazioni attive nel settore della disabilità sullo

²³ Per una approfondita analisi delle implicazioni sociali del *Master Plan* e della *Social Welfare Strategy 2011-2016* rimandiamo al report *The employment and social situation in Croatia* commissionato dall'European Parliament's Committee on Employment and Social Affairs. (Direzione generale delle politiche interne dell'Unione, 2013).

²⁴ Dati presentati nel rapporto *Locked and neglect* (Human Rights Watch, 2014) consultato su <https://www.hrw.org/news/2014/10/06/croatia-locked-and-neglected>

²⁵ Nel *Croatia 2011 Progress Report* (Commissione Europea, 2011) tra le criticità emergenti vengono evidenziate proprio, inadeguate politiche di inserimento scolastico e lavorativo e la permanenza di forti disuguaglianze tra aree diverse del Paese soprattutto nello sviluppo dei servizi tra le aree rurali e quelle urbane. Consultato su http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2011/package/hr_rapport_2011_en.pdf

sviluppo di strategie di rete a livello nazionale, che facilitino istanze e progetti all'attenzione dei decisori politici. Ne consegue un ruolo ancora marginale nella programmazione, implementazione e monitoraggio dei servizi da parte delle ONG, che inficia l'efficacia della cooperazione con lo Stato. Infine è importante ricordare che i lavoratori, che a vari livelli lavorano nelle ONG, spesso non possono contare su una formazione specifica a intervenire per promuovere l'integrazione sociale delle persone con disabilità entro i contesti locali. Skejo Skoric, a questo proposito, nel corso dell'intervista prende in considerazione la difficoltà di passare da una concezione dell'assistenza legata a problemi concreti e oggettivabili propri dell'individuo, ad una competenza a intervenire su problemi inerenti le relazioni e la convivenza. Difficoltà che influenza anche lo sviluppo di servizi domiciliari per aiutare le famiglie a convivere con chi prima viveva negli ospedali psichiatrici. Sulla scia delle sue considerazioni, in questo scritto analizzeremo il modo in cui entro il contesto croato famiglie e operatori si stiano confrontando con la difficoltà di sviluppare servizi territoriali che accompagnino la chiusura degli ospedali psichiatrici istituita per legge. In particolare, nelle considerazioni finali prenderemo in esame sia il modo in cui la funzione dei servizi d'assistenza è simbolizzata collusivamente²⁶ da parte di famiglie e operatori entro il contesto d'appartenenza dell'intervistata, sia la funzione che la psicologia può svolgere a questo livello.

Intervista

Presentiamo di seguito l'intervista, condotta in lingua italiana. Segue, in conclusione dell'articolo, un commento su alcuni aspetti per noi significativi sviluppati nel corso dell'intervista.

L'Associazione Bubamara lavora nell'area compresa tra le città di Vinkovci, Vukovar, Županja, Ilok and Otok, così come nei villaggi circostanti della Croazia dell'Est. Potresti dirci quali sono le principali questioni con cui la vostra Associazione si confronta nell'organizzare servizi in questo territorio?

Una questione con cui ci confrontiamo nel territorio in cui lavoriamo è che non ci sono servizi in tutti i villaggi della regione, ma solo nelle principali cittadine. Le persone devono muoversi verso quelle città per accedere ai servizi, e i trasportano pressoché assenti. È necessario andare in una delle cinque città per sbrigare qualsiasi tipo di faccenda, dall'andare dal medico, alle questioni legali, al pagare le bollette. In particolare, le persone con disabilità si trovano ad andare dal medico più volte nel corso della settimana. Nei villaggi non ci sono pronto soccorso o ambulatori; c'è un medico di famiglia, responsabile della popolazione di diversi villaggi, che spesso non è formato o non è in grado di occuparsi delle questioni che le persone con disabilità gli pongono. Spesso infatti le persone che assistiamo vanno dal medico per questioni che non sono strettamente mediche. Con i nostri team mobili cerchiamo anche di rispondere ad esigenze di altro tipo, come quella di socializzare, stare insieme ad altri, assistere a un evento culturale. Per noi non è facile trovare finanziatori che si facciano carico di coprire i costi di questi servizi. Nei villaggi sono presenti le istituzioni scolastiche primarie, ma per andare alle superiori le persone con disabilità devono essere trasportate nelle città, coprendo in alcuni casi distanze considerevoli. Inoltre la vita sociale di questi villaggi è molto povera, essendo un contesto rurale fatto di abitazioni private e fattorie, con una popolazione che si occupa prevalentemente di agricoltura. Si tratta di contesti privi di luoghi di aggregazione, non ci sono cinema, teatri o bar, e questo contribuisce a che le persone con disabilità conducano una vita sostanzialmente isolata. Le persone senza disabilità possono invece salire in macchina e spostarsi di qualche chilometro in modo da avere a disposizione maggiori servizi e occasioni di socializzazione. Quindi si può capire come i nostri team mobili, che si occupano di facilitare gli spostamenti all'interno della regione, siano molto importanti in questo contesto. Un altro problema è che anche nelle principali città della regione molti servizi specialistici non esistono. Per questo ci troviamo spesso a trasportare persone con disabilità a Zagabria, dove ci sono specialisti. Stiamo anche cercando di organizzarci per assicurare presso la sede della nostra Associazione degli specialisti per quanto riguarda la comunicazione, le disabilità intellettuali o i problemi psicologici. Stiamo assumendo esperti in questo ambito, chiedendogli di organizzare servizi per alcune ore alla settimana. I servizi sono offerti gratuitamente alle persone con disabilità e ai loro familiari, poiché li finanziamo tramite le risorse messe a disposizione dei progetti. In particolare, stiamo cercando di impiegare professionisti

²⁶Renzo Carli e Rosa Maria Paniccia hanno proposto di chiamare "collusione" la dinamica simbolico- affettiva che organizza la relazione entro specifici contesti. Per contesto si intende la costruzione simbolico affettiva della relazione stessa. Tramite il processo collusivo, quindi, le persone in relazione tra loro costruiscono contesti (Carli & Paniccia, 2003).

capaci di lavorare con bambini e ragazzi, perché quello che lo Stato offre loro non è sufficiente a coprire i reali bisogni, e spesso i genitori devono pagare a proprie spese gli interventi.

Sembra che i problemi che sottolineavi come maggiormente presenti siano problemi che non riguardano solo le persone con disabilità, ma la convivenza più in generale all'interno del vostro contesto locale.

Diciamo che sono problemi che riguardano tutta la popolazione di queste zone. D'altronde, per le persone con disabilità diventano un incubo, perché si trovano socialmente e fisicamente isolate a partire dalla prima infanzia e poi dopo, in età adulta. Intendo dire che non è scontato poter andare a scuola o dal medico e che, ad esempio, andare al cinema rappresenta un lusso. A questo proposito la nostra organizzazione cerca di realizzare ogni mese trasferte, per partecipare a concerti o eventi nelle regioni vicine. Cerchiamo di organizzare attività diverse ogni settimana: andiamo al cinema, ateatro, ai concerti; arrivando, se necessario, fino a Zagabria. Facciamo tutto a spese dell'Associazione. Ad esempio abbiamo portato i ragazzi a vedere una partita di hockey, e le ragazze a vedere il pattinaggio artistico a Zagabria e questo è piaciuto molto. Insomma cerchiamo di capire qual è la sfera dei loro interessi e di seguirla, organizzando occasioni di socialità, per dare loro un'occasione per uscire dall'isolamento.

Quindi se ho capito le persone con cui lavorate hanno problemi di isolamento non solo per le caratteristiche strutturali dei contesti in cui vivono, ma anche in relazione al rapporto che hanno con la comunità locale.

Sì, non è soltanto una questione di distanza geografica o di problematiche fisiche. C'è un problema sociale. Ad esempio, molti paesini non hanno una piazza in cui incontrarsi. Sono zone in cui le persone che vivono di agricoltura si interessano di poco altro oltre il lavoro. Un lavoro duro, che va avanti dalle sei del mattino alle sei del pomeriggio. Le persone con disabilità invece, una volta uscite dai circuiti scolastici, poiché si pensa non possano lavorare, si trovano fuori dal principale circuito produttivo della nostra zona, e passano tutto il loro tempo a casa con i genitori o con chi si occupa di loro. Per ovviare a questo problema stiamo lavorando per portare alle persone che vivono in questi villaggi la connessione a internet, in modo che possano trovare nuovi modi di socializzazione, soprattutto nei mesi invernali in cui cade la neve e alcuni villaggi, in cui non c'è neppure l'asfalto, rischiano di trovarsi completamente isolati.

Ti ringrazio per le tue risposte. Ora vorrei chiederti di parlarmi del rapporto tra l'organizzazione dei servizi per la disabilità e alcuni importanti eventi storici per il vostro Paese. In particolare, come pensi che l'indipendenza della Croazia nel 1993 e l'ingresso nell'Unione Europea abbiano cambiato il modo di organizzare i servizi per la disabilità e la vita delle famiglie con cui lavorate?

Posso dire che parlando con le mamme e i ragazzi che ormai sono persone adulte che hanno quaranta o cinquanta anni, capita spesso che sottolineino una forte differenza tra prima e dopo la fine del comunismo nel Paese. Molte mamme insistono nel dire che adesso è più facile rispetto a prima. Quando raccontano la loro esperienza, si capisce che durante il comunismo c'erano solo due possibilità: potevi tenere il figlio a casa e occupartene da sola, senza nessun tipo di supporto, oppure potevi portarlo in un'istituzione che provvedesse in toto a occuparsi di questo tipo di bambini. Queste erano le uniche possibilità. Voglio dire che non esistevano servizi come l'assistenza domiciliare, né le associazioni che si occupavano di organizzare questi servizi. Nei casi in cui esisteva qualche tipo di servizio, questo non era in alcun modo professionalizzato o definito entro qualche programma ministeriale o governativo, per cui spesso l'assistenza, se c'era, era informale o volontaristica e non diffusa uniformemente sul territorio. Inoltre la guerra civile ha rappresentato un evento rilevante per le famiglie, con impatti devastanti, in particolar modo per le persone con disabilità. Le persone con disabilità infatti non potevano difendersi da sole e, non essendo in grado di scappare ed essendo terrorizzate dal dover abbandonare le proprie case, sono state tra le prime vittime della guerra civile e molte di loro hanno perso la vita. Negli anni successivi alla guerra civile, abbiamo iniziato a sviluppare progetti e servizi nuovi, e devo dire che tra come la nostra Associazione era organizzata nel 1984 e come è organizzata adesso, c'è una grossa differenza. In questi anni abbiamo fatto un grande lavoro per arrivare, adesso, a essere in grado, da un punto di vista organizzativo, di realizzare diversi progetti e di implementare specifici programmi governativi. La Croazia è stata infatti costretta a evolversi da questo punto di vista per poter entrare nell'Unione Europea. Dico che è stata costretta, perché per

entrare nell'Unione Europea abbiamo dovuto eguagliare gli standard croati a quelli europei. Questo processo di standardizzazione è ancora in corso, però se ci guardiamo indietro, l'organizzazione dei servizi sociali ha riscontrato un grande progresso rispetto a venti o trenta anni fa. In questo senso, penso che l'ingresso nell'Unione Europea abbia rappresentato un bene per il nostro Paese. Credo infatti che sia difficile nella storia assistere a delle trasformazioni politiche attuate per la volontà dei politici di affrontare o prendersi cura di alcune questioni. I cambiamenti nascono sempre da pressioni o conflitti che pongono i politici nella condizione di attuare determinate riforme. L'Unione Europea in questo senso ha rappresentato un'utile pressione sui nostri politici locali affinché qualcosa cambiasse.

Posso chiederti come le famiglie hanno attraversato questo cambiamento così repentino da un sistema in cui le persone con disabilità venivano reclusi nelle istituzioni e allontanate dalle famiglie a un quadro legislativo che promuove l'integrazione delle persone con disabilità nella società?

Credo che i principali problemi nel rapportarsi al cambiamento non li abbiano vissuti le famiglie con disabilità, ma il resto delle famiglie che compongono la comunità locale. C'è e c'è stato un problema nello sviluppare nella comunità una consapevolezza di come esista tutto un mondo di persone apparentemente molto diverse e al contempo simili agli altri cittadini. A questo proposito tra le priorità dei progetti che realizziamo c'è il tentativo di rendere quanto più possibile visibili le competenze e le qualità delle persone con disabilità. Proviamo a dimostrare ai membri della comunità locale che, a dispetto di qualsiasi tipo di differenza fisica o intellettuale, le persone con disabilità sono loro concittadini e compaesani e che possono svolgere una funzione sociale utile. Spesso, ad esempio, ci succede che qualcuno ci telefoni per chiederci spiegazioni sul perché al concorso per questo o quel lavoro non abbia ottenuto il lavoro a differenza della persona con disabilità. È chiaro che essendo un'Associazione di persone con disabilità, diamo la precedenza; ma questo tipo di telefonate sono indicative di come la disabilità sia vista come una totale incapacità di lavorare e interagire socialmente in modo produttivo. Devo dire però che negli ultimi venti anni qualcosa nella coscienza di massa è cambiato. La categoria di persone con disabilità che è riuscita a catturare la simpatia del resto della comunità è quella delle persone con la sindrome di Down. Sembrano essere i primi ad essere riusciti a proporsi con un carisma e una simpatia che hanno permesso loro di avvicinare le persone del resto della comunità. Si tratta solo di un primo passo per presentare tutto il resto delle persone che rientrano nella categoria di persone con disabilità, che rappresentano un mondo nuovo e prima pressoché sconosciuto. Ciò ci ha portato a chiederci quanto alcuni contesti sociali siano accessibili alle persone con disabilità. A questo proposito è prezioso il ruolo che le compagnie tedesche che gestiscono supermercati stanno svolgendo nel nostro Paese. Queste compagnie sono ad oggi le uniche che impiegano persone con disabilità intellettiva nei propri negozi, e sta così diventando più comune vedere persone con disabilità intellettiva impegnate in attività produttive. Queste piccole cose stanno, a mio avviso, contribuendo a cambiare la coscienza collettiva spesso senza che le persone stesse se ne rendano conto.

A proposito di cambiamenti che stanno investendo il rapporto tra comunità locale e persone con disabilità, negli ultimi anni il processo di deistituzionalizzazione si sta muovendo più velocemente e il governo in questi mesi sta definitivamente chiudendo gli ospedali psichiatrici. Potresti dirmi quali sono le principali questioni che il processo di deistituzionalizzazione pone alle organizzazioni che propongono servizi e alle famiglie?

Come prima cosa le persone con disabilità, le loro famiglie e noi come gestori dei servizi appoggiamo l'idea che queste persone possano smetterla di vivere la propria vita presso istituzioni come ad esempio quella che abbiamo avuto modo di visitare durante il progetto di YAID²⁷. D'altro lato esiste il problema che nessun servizio

²⁷Per una descrizione del progetto YAID vedi la nota 1. La struttura in questione si chiama Mala Teresa (in croato Piccola Teresa) situata nella città di Vinkovci in una zona periferica. Mala Teresa è un'imponente struttura a 3 piani, circondata da una rete di recinzione che la separa dal resto della comunità. La struttura ospita 69 persone e 49 lavoratori. Al primo piano si trovano la reception, il refettorio e un'area attrezzata per bambini con disabilità che non frequentano la scuola. Al secondo piano si trovano gli alloggi di un gruppo di persone con disabilità lievi e al terzo piano le persone con gravi disabilità intellettive e con comportamenti aggressivi o ritenuti problematici. Nel corso del progetto di ricerca abbiamo visitato i primi due piani ma non il terzo, chiuso al pubblico. Negli ultimi anni, utilizzando finanziamenti europei, Mala Teresa è andata incontro a un processo di riorganizzazione e formazione degli operatori che ha portato all'attivazione di diverse attività psicosociali e a un rinnovo dei locali. D'altro lato le regole che disciplinano la vita degli ospiti della struttura sembrano

alternativo è pronto e quindi le persone si troveranno a ritornare nelle proprie case, oppure nelle famiglie adottive, senza che queste siano state formate a ricevere e convivere con persone che non vedono magari da venti o trenta anni. Allo stesso tempo le famiglie non hanno alcun tipo di assistenza a domicilio. Questo è un grande problema, soprattutto per le famiglie che si troveranno ad accogliere persone con una disabilità intellettuale grave o con una grave disabilità fisica. Lo Stato sta procedendo nell'attuazione del processo di deistituzionalizzazione, ma questo processo è arrivato in un momento in cui non ci sono basi sufficientemente forti per realizzarlo, o esistono solo nelle grandi città della Croazia. Inoltre anche quando esistono hanno, per così dire, una data di scadenza, in quanto dipendono soprattutto dai progetti europei piuttosto che da finanziamenti nazionali collegati a programmi che possano garantire la continuità degli interventi. Non c'è in questo senso né una sicurezza economica, né la sicurezza che si tratti di servizi di qualità, e questo noi lo consideriamo un grande problema. Ad esempio il fratello di Tomislav Velic, il presidente della nostra Associazione, ha quasi cinquanta anni, vive da solo con la madre e ha molto spesso momenti di aggressività. Quando una persona del genere vive da sola in casa con la propria madre, è necessario attivare dei servizi. Sua madre passa le proprie giornate a combattere con lui, senza potersi mai dedicare a se stessa o a qualsiasi altra cosa. Si occupa tutto il giorno di seguire e controllare ciò che fa il figlio, affinché eviti di prendere un coltello o delle forbici. Questo controllo continuo è necessario per impedire che lui si faccia del male, o faccia del male a qualcun altro o alla madre. Lei ha deciso di farlo uscire dall'istituzione e adesso passa tutto il tempo che ha a disposizione a cercare di salvare la vita al figlio o al nipote che ha sette anni e vive nella stessa casa. Questo è diciamo un esempio che mi viene in mente, ma ci sono anche molti altri casi simili.

Da quello che dici, mi sembra di capire che non basta fare buone leggi per attivare un sistema in grado di sviluppare servizi che aiutino le famiglie a convivere con il problema della disabilità, in questo momento in cui è ormai alle porte la dismissione degli ospedali psichiatrici.

Noi non criticiamo le ambizioni dello Stato, che in questo caso sembrano volte ad un miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità. Il problema è che chi redige le leggi in pochi casi ha idea di cosa succede nella realtà di vitadi chi si confronta quotidianamente con il problema. Sembra che i politici non siano a conoscenza di molti dei problemi delle famiglie e che non abbiano la più pallida idea di quello che vuole dire vivere con una persona con grave disabilità. Quindi nonostante le ambizioni siano positive, c'è una lacuna enorme. Servirebbero, credo, almeno venti anni per prepararsi seriamente alla chiusura degli ospedali psichiatrici, mentre è stato pianificato che tutto si concluda in cinque anni. Quattro dei quali sono trascorsi senza che venissero avviate iniziative di rilievo e adesso ci troviamo a dover completare l'intero processo nel corso di un anno²⁸. Le persone con disabilità hanno infatti già iniziato a tornare presso le proprie famiglie, tranne nei rarissimi casi in cui, seguendo il modello della vita indipendente, si sta cercando di attivare gruppi appartamento composti da non più di cinque persone. Un modello che peraltro viene applicato solo nei casi delle persone con disabilità fisica o con disabilità intellettuale più lieve, che sono in grado di prendersi cura di loro stesse.

Quello che dici mi sembra evidenziare come si ponga la questione di come organizzare servizi di assistenza domiciliare alle famiglie.

Solo recentemente abbiamo avuto la possibilità di proporre per la prima volta un progetto volto a organizzare servizi domiciliari per le famiglie con disabilità intellettive. Da tempo avevamo in mente questo problema ma fino ad ora i bandi non prevedevano questo tipo di servizi tra le attività proponibili. Inoltre inizialmente non avevamo modo di proporre le persone con disabilità intellettiva per l'assistenza domiciliare, che era prevista solo nei casi di disabilità fisica. La possibilità di organizzare servizi per persone con disabilità intellettiva può rappresentare sicuramente un importante cambiamento per le famiglie che si confrontano con questo tipo di problemi. A tal proposito, il ministero che si occupa dei servizi sociali nel nostro Paese ha istituito una commissione di valutazione delle domande di assistenza domiciliare, composta da un medico, uno psicologo e un rappresentante delle organizzazioni delle persone con disabilità. La commissione ha il compito di valutare

rimanere sostanzialmente quelle che caratterizzavano le grandi istituzioni psichiatriche. Gli ospiti ad esempio devolvono l'intera pensione di invalidità che percepiscono dallo Stato alla struttura, e non hanno la possibilità di uscirne qualora lo volessero.

²⁸L'intervistata si riferisce all'anno 2015.

l'idoneità delle richieste, ma i criteri di valutazione delle domande sono poco chiari, soprattutto per quanto riguarda le persone con disabilità intellettive. Lo strumento utilizzato per la valutazione delle domande è un questionario, mutuato dal welfare tedesco, composto da un insieme di domande a risposta chiusa che viene applicato ai familiari da parte delle organizzazioni come la nostra che si occupano di erogare servizi. La finalità del questionario è valutare il grado di dipendenza/indipendenza delle persone con disabilità. Le domande riguardano soprattutto questioni concrete, come la capacità di lavarsi, di nutrirsi, uscire da soli. Si tratta di domande le cui risposte sono associate a un punteggio: più basso è il punteggio più la persona per la quale viene fatta richiesta di assistenza domiciliare è ritenuta dipendente. Se la persona rientra entro un certo range di punteggio è idonea per questo tipo di servizio, altrimenti si ritiene non abbia la gravità necessaria per accedere al servizio. Il problema è che spesso questo questionario non fa emergere la realtà dei problemi affrontati dalle famiglie. Questo secondo me è un problema di criteri.

Sembra che ci sia una distanza tra questo tipo di valutazioni e la possibilità di trovare un modo per intervenire in situazioni come quella che hai descritto prima, ovvero in quei casi in cui il problema che la famiglia affronta non è riducibile a un problema di dipendenza/indipendenza.

Esattamente. Il questionario propone una domanda volta a individuare la presenza o l'assenza di comportamenti aggressivi, ma non è una domanda a cui è possibile rispondere solo con un sì o un no. Anche attestando la presenza di comportamenti aggressivi, i problemi che motivano questo tipo di risposta risultano invisibili, e comunque sono sottostimati a causa della struttura complessiva del questionario. A questo proposito abbiamo proposto che degli psicologi, per conto della nostra organizzazione, assumessero l'incarico di valutare da un punto di vista qualitativo i problemi delle famiglie, facendosi carico di organizzare colloqui in cui capire i problemi con cui le persone con disabilità intellettiva si confrontano, per poi produrre una relazione utile in fase di valutazione delle domande. Si potrebbe obiettare che valutazioni di tipo qualitativo aumentano il tempo necessario a completare l'iter di valutazione delle domande, ma io non credo sia un problema di tempo. Penso si possa dire che le famiglie stanno aspettando da decenni questo tipo di valutazione.

Trovo interessante che questo tipo di situazioni richiedano di spostare l'ottica da un'assistenza di tipo fisico a un'assistenza a comprendere i problemi dentro le relazioni della famiglia e dei diversi contesti di convivenza.

Questo orientamento nella nostra esperienza è confermato dai casi in cui le famiglie sono in grado di pagare l'intervento di psicologi professionisti. I comportamenti aggressivi diminuiscono, così come cambia il modo di rapportarsi delle persone con disabilità entro le proprie famiglie. Le persone con disabilità sono meglio integrate all'interno delle proprie famiglie, e anche i familiari sono molto sollevati: vivono meglio perché qualcuno li segue, ha in mente i loro problemi e ha insegnato ai genitori come intervenire in alcune situazioni. Le persone con disabilità attorno a cui è stata costruita una programmazione dei servizi sono molto diverse da quelle che non l'hanno avuta.

Quello che stiamo dicendo pone la questione di quale possa essere un utile intervento degli psicologi entro i contesti di assistenza domiciliare a persone con disabilità intellettiva.

Credo che il problema dell'assistenza psicologica a persone con disabilità intellettiva, ma anche fisica, sia stato molto sottovalutato, perché si è cercato di coprire i bisogni fondamentali. In particolare in questa parte della Croazia molti, compresa la nostra organizzazione, si sono concentrati sul problema della mobilità e delle distanze fisiche o meglio geografiche. Inoltre per le persone con disabilità fisica o intellettuale i programmi di riabilitazione non mancano, mentre i servizi di supporto psicologico sono carenti. Sto pensando ad esempio a quanto sia difficile elaborare i cambiamenti legati alla disabilità, quando quest'ultima viene acquisita con l'età adulta. Non ci sono ad esempio servizi che aiutino ad accettare se stessi in situazioni di cambiamento, e invece a mio avviso un supporto psicologico in queste situazioni sarebbe fondamentale. Nella nostra organizzazione ci sono persone con disabilità di quaranta anni, che hanno avuto un incidente di macchina, quindici o venti anni fa, e che ancora faticano a elaborare la propria condizione e i limiti che pone. Penso che un punto importante sia la difficoltà di tollerare la frustrazione, in modo da iniziare a pensare che si può comunque vivere una vita che valga la pena vivere. Io ad esempio conosco persone che, per una disabilità fisica sopraggiunta col tempo, si

trovano sulla sedia a rotelle e che non credono in alcun modo di poter lavorare, né si sono mai messi a cercare una qualche attività produttiva in cui implicarsi. Credo che questa sia una questione che andrebbe capita meglio. Intendo che andrebbe compreso il processo che porta persone che perdono alcune delle proprie funzioni fisiche a perdere anche la fiducia nelle proprie capacità mentali rispetto a diverse aree della vita. Più in generale, penso che sia stata tralasciata e assolutamente messa da parte una grossa componente, che riguarda l'intervento psicologico nel contesto dei servizi di assistenza alle persone con disabilità. Si tratta di un evitamento che credo sia collegato anche al modo in cui la professione psicologica è percepita dalla gente nel nostro Paese. Ad esempio, le persone che hanno acquisito la disabilità in guerra hanno diritto ad un servizio di supporto psicologico finanziato dallo Stato. Ciononostante, la maggior parte delle persone ha un forte pregiudizio nei confronti della professione psicologica, associato allo stigma della malattia mentale. Andando dallo psicologo, si pensa di correre il rischio di essere etichettati come pazzi o problematici. Credo che questa rappresentazione non aiuti le famiglie delle persone con disabilità. Le interviste che abbiamo realizzato durante il progetto YAID²⁹, ad esempio, ci hanno fatto vedere che molti dei problemi dei familiari di persone con disabilità sono problemi di vita quotidiana, rispetto ai quali potrebbe essere utile un supporto psicologico. I familiari sembrano chiedere aiuto nel rapportarsi alla diversità dei loro figli rispetto a situazioni di vita che potrebbero sembrare scontate, come sposarsi, fare figli, partecipare a una partita di pallone con gli amici, oppure fruire di uno spettacolo teatrale o iscriversi a un corso di musica. Si tratta di questioni esistenziali, con le quali i genitori si confrontano quotidianamente, che influiscono sulla qualità della loro vita. Potrei metaforicamente paragonare la situazione loro e dei loro figli alla situazione con cui ci siamo confrontati a maggio 2014, durante le alluvioni che ci sono state nel nostro Paese. Tutti portavano cibo e capi di abbigliamento, scarpe e cose del genere a persone che avevano perso tutto. C'era però un gruppo di ragazze del nostro Paese che aveva programmato il ballo di fine anno della scuola. Questo evento per loro aveva diversi importanti significati, ma tutti sembravano preoccuparsi esclusivamente di fornire loro cibo o vettovaglie.

Si tratta di una questione che può sembrare superflua nel contesto di un'alluvione, ma per quel gruppo di ragazze il ballo era un evento che segnava la fine di un periodo importante della loro vita come il liceo, mentre chi avevano attorno era preoccupato solo dal sincerarsi che avessero riso e tonno a sufficienza. Questa mi sembra una metafora che definisce la condizione delle persone con disabilità e dei loro familiari nel corso della loro vita. Sembra difficile pensare che abbiano desideri simili ai nostri, come sentirsi valorizzati, sentire che stanno facendo qualcosa di importante, e soprattutto sentire e immaginare qualcosa di importante per il dopo, per il futuro. Solitamente ci sono una serie di aspettative che ognuno di noi può coltivare dopo il liceo o la scuola superiore, come andare all'università, cercare un lavoro, magari trovarsi a cambiarlo e, se si ha un po' di fortuna e ci si impegna, raggiungere dei risultati. Per le persone con cui lavoriamo invece tutto sembra accadere per caso, tanto nel bene quanto nel male. Questa casualità secondo me è uno dei punti cruciali della questione di cui stiamo parlando. La loro vita, ma la vita di chiunque, non può svilupparsi casualmente; occorre riuscire in qualche modo a organizzarla, permettendo di pensare piani e progetti per il futuro.

Ti ringrazio per le tue riflessioni. Credo che in particolare l'ultimo discorso che hai fatto ci permetta di mettere a fuoco come spesso chi si occupa di assistenza sia chiamato a pensare progetti per il futuro.

Penso che il limite principale dei servizi di assistenza è che spesso sono indirizzati a sopravvivere, ma non a vivere. Questo lo dico perché nella mia esperienza quotidiana, nel rapporto con le persone con disabilità e con i loro familiari, mi accorgo che è davvero molto difficile vivere, andare avanti senza una speranza. Le speranze danno motivazione, slancio, ed è difficile coltivarle se non stando in rapporto a qualcuno che pensa a te.

Considerazioni

Nell'intervista SkejoSkoric descrive il proprio territorio come un contesto caratterizzato dalla presenza di numerosi villaggi, mal collegati gli uni agli altri, che si confrontano con le scarse connessioni con i grandi centri della regione. È un contesto caratterizzato da un'economia rurale di tipo agricolo, dove sembra poco

²⁹Vedi nota 1.

significativa la presenza di altre attività produttive nel settore secondario e terziario ed entro cui i problemi di mobilità sembrano un fattore cruciale per la sopravvivenza della popolazione.

In tale contesto, l'organizzazione realizza principalmente servizi di trasporto, che sembrano da un lato porsi l'obiettivo di garantire l'accesso a servizi ritenuti essenziali per la sopravvivenza dell'appopolazione locale, e dall'altra cercano di porre attenzione ad una domanda di socializzazione e divertimento proveniente dai clienti dei servizi realizzati. Una domanda che si riconosce influire in modo significativo sulla qualità della vita delle persone con disabilità.

Emerge in tal modo, sin dalle prime battute dell'intervista, un tema centrale entro la cultura organizzativa dell'Associazione croata, ovvero quello del rapporto tra sopravvivenza e domanda dei clienti dell'organizzazione croata.

Emerge la rilevanza, entro il contesto di appartenenza dell'intervistata, di una cultura che demanda il trattamento della disabilità a figure mediche, con la speranza che contribuiscano a risolverlo. Figure mediche che per Skejo Skoric non sono formate a trattare le numerose domande poste dai familiari di persone con disabilità non riconducibili a problematiche mediche. L'intervistata riflette su come i problemi su cui l'organizzazione interviene siano problemi che riguardano tutta la popolazione della zona, e non solo le persone con disabilità, anche se per queste possono essere molto accentuati. Si tratta di problemi che rimandano a dimensioni sociali e culturali di un contesto descritto come mancante di quanto è necessario per vivere una vita interessante e ricca sotto un profilo culturale e sociale. L'assenza di bar, piazze, cinema e la significativa povertà della popolazione sono proposte come sintomi di una convivenza entro cui sembra esserci poco spazio, per altro oltre un faticoso lavoro da cui comunque le persone con disabilità sono escluse a prescindere, entro una rappresentazione che le vede incapaci di implicarsi nelle attività produttive. Entro tale contesto, la possibilità di spostarsi, fare gite, partecipare a eventi culturali e sportivi rappresenta una risorsa importante per migliorare la qualità della vita per le persone con disabilità e di coloro i quali vi si rapportano.

L'ingresso della Croazia nell'Unione Europea e le risorse che ha mobilitato sembrano aver rappresentato un evento importante, che ha permesso all'Associazione di svilupparsi. A questo proposito, nel corso dell'intervista Skejo Skoric riflette sulle risorse e i limiti del processo di ingresso nell'Unione Europea della Croazia. Un processo che ha richiesto l'adeguamento a standard mutuati da modelli nati e collaudati entro altri contesti culturali e sociali. L'intervistata sottolinea l'importanza di tale processo di adeguamento, vissuto come sinonimo del superamento di una grave condizione di discriminazione delle persone disabili entro un contesto già di per sé in difficoltà. Tra i prodotti di tale processo viene inserita la chiusura degli ospedali psichiatrici e il conseguente problema del ritorno dei pazienti psichiatrici entro le proprie famiglie di origine. D'altro canto emergono i limiti di tale adeguamento, che non sembra essere stato accompagnato da un parallelo sviluppo della rappresentazione delle persone con disabilità, nei contesti locali in cui l'organizzazione croata interviene. Tale rappresentazione sta lentamente cambiando, anche grazie a iniziative capaci di promuovere un'immagine amica e competente delle persone con disabilità. Emerge anche il problema di come sviluppare criteri utili a organizzare servizi territoriali alternativi agli ospedali psichiatrici; in particolare, efficaci nell'assistere le famiglie a domicilio. Skejo Skoric a questo proposito mette in evidenza come la pericolosità sociale del malato mentale e il problema della violenza, prima contenuta entro gli ospedali psichiatrici, si stiano ora riproponendo all'interno delle famiglie, influenzando fortemente sulla qualità della loro vita quotidiana. Si tratta di problemi che per l'intervistata stanno mettendo in luce l'inadeguatezza dei criteri dell'assistenza sociale, fondata su categorie di lettura dei problemi di tipo individualistico e che organizzano l'aiuto attorno ad attività legate alla sopravvivenza. Skejo Skoric, riflettendo sulla propria esperienza professionale, si chiede come aiutare quelle famiglie che sembrano in difficoltà nella convivenza con i propri familiari dimessi dagli ospedali psichiatrici. Si tratta di una questione che, per le organizzazioni che realizzano servizi di assistenza, evidenzia l'importanza di esplorare i problemi dei clienti dei servizi e di investire sulla formazione degli operatori.

A questo proposito l'intervistata riflette sulla possibile funzione della psicologia, intesa come disciplina in grado di recuperare il senso di problemi che riguardano i rapporti e la convivenza entro i servizi di assistenza. Problemi che diventano intellegibili qualora si recuperi un pensiero sul contesto entro cui emergono. Per l'intervistata la dimensione psicologica dei problemi delle famiglie con disabilità sembra essere stata sottovalutata avendo assunto una prospettiva volta a garantire il soddisfacimento di bisogni legati alla sopravvivenza. Si tratta di una prospettiva culturale molto presente che identifica la finalità dell'assistenza sociale nel soddisfacimento di bisogni quali mangiare, pulirsi, vestirsi. In tale contesto la disabilità viene considerata solo per il grado di

incapacità di svolgere tali azioni associate alla sopravvivenza. Si condivide l'idea che le famiglie chiedano aiuto soprattutto per gestire questo genere di problemi. D'altro lato, tale prospettiva non vede come, entro la domanda³⁰ posta dalle famiglie ai servizi d'assistenza, i problemi emozionali, di relazione, che persone disabili o famiglie con disabilità al loro interno possono vivere, spesso siano i più rilevanti. Siamo parlando di problemi che riguardano le attese circa la vita quotidiana, come "sposarsi, fare figli, partecipare a una partita di pallone con gli amici, fruire di uno spettacolo teatrale o iscriversi a un corso di musica". Sembra in questo senso interessante la metafora proposta da Zana SkejoSkoric sul finire dell'intervista. Nella metafora l'assistenza alle persone disabili viene associata all'aiuto umanitario entro situazioni di emergenza. Si tratta di situazioni in cui sembra del tutto superflua l'esigenza di esplorare il problema portato dal cliente dell'intervento, che si pensa più che noto: la sua sopravvivenza. E invece anche in questi casi, a lei ben presenti viste le recenti drammatiche vicende del Paese, la domanda delle persone soccorse non è scindibile dalla loro vita emozionale e di relazione, compromessa tanto quanto la sopravvivenza fisica. L'intervistata perciò sottolinea come sia centrale per intervenire efficacemente con familiari e persone con disabilità, la possibilità di condividere con loro una prospettiva che includa progetti, desideri e futuro. In questo senso pensiamo con SkejoSkoric che la costruzione di progettualità divenga possibile solo entro rapporti attenti a cogliere il senso emozionale dei problemi vissuti dai clienti degli interventi d'assistenza.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- European Commission (2006). *Screening report Croatia*. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/croatia/screening_reports/screening_report_19_hr_internet_en.pdf
- European Commission (2007). *Joint Memorandum on the social inclusion of the Republic of Croatia*. Retrieved from http://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/2007/JIM-croatia_en.pdf
- European Commission (2011). *Croatia 2011 Progress Report*. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2011/package/hr_rapport_2011_en.pdf
- Fuori margine - Consorzio di cooperative sociali di Pesaro e Urbino (2008). *Il sistema sociale in Croazia* [The social system in Croatia]. Retrieved from <https://welfarest.files.wordpress.com/2008/12/croazia3.pdf>
- General Direction of the Internal Policy of the Union (2013). *The employment and social situation in Croatia in 2013*. Retrieved from [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2013/507478/IPOL-EMPL_NT\(2013\)507478_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2013/507478/IPOL-EMPL_NT(2013)507478_EN.pdf)
- Human Rights Watch (2014). *Croatia: Locked Up and Neglected*. Retrieved from <https://www.hrw.org/news/2014/10/06/croatia-locked-and-neglected>
- United Nation (2006). *Convention on the Rights of Persons with disability and Optional Protocol*. Retrieved from <http://www.un.org/disability/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

³⁰Mutuiamo il termine *domanda* dal modello proposto in ambito psicologico clinico e psicosociale da Renzo Carli e Rosa Maria Paniccia (Carli & Paniccia, 2003). Tale modello si fonda sull'idea che la relazione tra psicologo e cliente che a lui si rivolge diventi intellegibile in base alla simbolizzazione emozionale inconscia che la sottende. Tale simbolizzazione rappresenta l'oggetto dell'intervento dello psicologo. Leggere la relazione significa pensare il ruolo che il cliente ci propone "collusivamente" di assumere, mettendolo in relazione con il ruolo che il cliente stesso assume nel momento in cui fa queste "proposte". Analizzare la relazione significa vedere la possibilità di istituire una riflessione sulla relazione stessa, e rappresenta un'alternativa all'agire le proposte collusive del cliente, con l'obiettivo di condividere con lui l'assunto metodologico di "sospensione dell'agito". Questo è il primo passo affinché il cliente possa iniziare a pensarsi in relazione ai propri problemi. Tali fondamenti epistemologici non riguardano esclusivamente chi si trovi ad assumere il ruolo di psicologo. Possono essere appresi e utilizzati anche da chi, pur non essendo psicologo, colga entro il proprio lavoro l'opportunità di attivare una funzione psicologica.

“Would you offer me a coffee?”: A qualitative research on ‘street collusion’ in Palermo

Noemi Venturella^{*}, *Cecilia Giordano*^{**}, *Dominga Gulli*^{***}, *Laura Calabrese*^{****}, *Girolamo Lo Verso*^{*****}

Abstract

This study is a pilot study on collusion in the lands of mafia. The study was carried out in Palermo and focuses on illegal parking attendants, figures now entangled in the geo-political landscape of the city whose traces can be found in the streets, in the media events as well as in the judicial reporting of the Sicilian capital. The research questions are: who are these social subjects? What are the reasons for their hypertrophic presence in the city?

Data were collected through 21 ad hoc interviews; the results show how the problem is complex and, as stated by the mayor of Palermo Leoluca Orlando, “concerns both valets and those who park”, in a dense web of conscious and unconscious collusion between “demand” and “supply” of an abusive, unlawful and irregular service, which produces a phenomenon of “lawlessness hidden in the sunlight” linked to the “mafia feeling”.

Keywords: psychology of the mafia; collusion; subjectual groupanalysis; psycho-sociological approach.

^{*}C.O.I.R.A.G. Palermo; Doctor of Clinical Psychology, Department of Psychology, Pedagogy and Educational Sciences, University of Palermo. E-mail: noemi_venturella@hotmail.it.

^{**}Psychotherapist group-analyst; Researcher, Department of Psychology, Pedagogy and Educational Sciences, University of Palermo. E-mail: cecilia.giordano@unipa.it.

^{***}C.O.I.R.A.G. Palermo; Clinical psychologist, Department of Psychology, Pedagogy and Educational Sciences, University of Palermo. E-mail: dominga.gulli@icloud.com.

^{****}Clinical psychologist, Department of Psychology, Pedagogy and Educational Sciences, University of Palermo. E-mail: calabrese.laura@virgilio.it.

^{*****}Psychotherapist group-analyst; Professor of psychotherapy, Department of Psychology, Pedagogy and Educational Sciences, University of Palermo; Past president C.O.I.R.A.G. e S.P.R. E-mail: girolamo.loverso@tin.it.

Venturella, N., Giordano, C., Gulli, D., Calabrese, L., & Lo Verso, G. (2016). “Me lo offre un caffè?”: Una ricerca qualitativa sulla ‘collusione di strada’ a Palermo [“Would you offer me a coffee?”: A qualitative research on ‘street collusion’ in Palermo]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 188-200 doi: 10.14645/RPC.2016.1.605

“Me lo offre un caffè?”: Una ricerca qualitativa sulla ‘collusione di strada’ a Palermo

Noemi Venturella *, *Cecilia Giordano* **, *Dominga Gulli* ***, *Laura Calabrese* ****, *Girolamo Lo Verso* *****

Abstract

Il presente lavoro si propone come studio-pilota sulla collusione in terre di mafia. I suoi oggetti di interesse sono Palermo e i “suoi” posteggiatori “abusivi”, figure oggi aggrovigliate al panorama geo-politico della città di cui parlano le strade, gli accadimenti mediatici e la cronaca giudiziaria del capoluogo siciliano. Ci siamo in tal senso chiesti: chi sono questi soggetti sociali? E quali sono le motivazioni della loro presenza ipertrofica in una città come Palermo?

Grazie ai dati raccolti attraverso 21 “interviste da strada”, possiamo affermare che il problema è complesso e, come afferma Leoluca Orlando, riguarda posteggiatori e posteggianti, in uno stretto intreccio di collusioni consce e inconsce tra “domanda” e “offerta” di un servizio abusivo, illecito, irregolare che produce un fenomeno di illegalità nascosta alla luce del sole legato al “sentire mafioso”.

Parole chiave: psichismo mafioso; collusione; gruppoanalisi soggettuale; approccio psicosociologico.

* C.O.I.R.A.G. Palermo; Dottore in psicologia clinica, Dipartimento di Psicologia, Pedagogia e Scienze dell’Educazione, Università di Palermo. E-mail: noemi_venturella@hotmail.it.

** Psicoterapeuta gruppoanalista, Ricercatrice, Dipartimento di Psicologia, Pedagogia e Scienze dell’Educazione, Università degli studi di Palermo. E-mail: cecilia.giordano@unipa.it.

*** C.O.I.R.A.G. Palermo; Psicologa clinica; Dipartimento di Psicologia, Pedagogia e Scienze dell’Educazione, Università degli studi di Palermo. E-mail: dominga.gulli@icloud.com.

**** Psicologa clinica; Dipartimento di Psicologia, Pedagogia e Scienze dell’Educazione, Università degli studi di Palermo. E-mail: calabrese.laura@virgilio.it.

***** Psicoterapeuta gruppo analista, Professore ordinario di psicoterapia, Dipartimento di Psicologia, Pedagogia e Scienze dell’Educazione, Università degli studi di Palermo. Past president C.O.I.R.A.G. e S.P.R.. E-mail: girolamo.loverso@tin.it.

Venturella, N., Giordano, C., Gulli, D., Calabrese, L., & Lo Verso, G. (2016). “Me lo offre un caffè?”: Una ricerca qualitativa sulla ‘collusione di strada’ a Palermo [“Would you offer me a coffee?”: A qualitative research on ‘street collusion’ in Palermo]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 188-200 doi: 10.14645/RPC.2016.1.605

Introduzione

Ogni città è un organismo sociale; le sue cellule sono rappresentate dalle persone che la abitano, i cui comportamenti attribuiscono un senso allo spazio urbano (La Cecla, 2015).

Mai come oggi la democrazia si gioca nello spazio pubblico, nelle strade, sui marciapiedi, nelle forme di partecipazione civica che si articolano in questi luoghi di vita (La Cecla, 2015). In quest'ottica, il presente lavoro esplora il rapporto tra corpi urbani e spazi urbani, tra l'uomo e lo spazio che abita, che è un rapporto tutto politico (La Cecla, 2015). Coerentemente con ciò, la nostra ricerca si pone l'obiettivo di esplorare gli intrecci esistenti tra le specificità di un quartiere palermitano ad alta densità mafiosa e la funzione psicologica ivi svolta dai posteggiatori abusivi¹, che è stato ipotizzato essere una concreta ricaduta della cultura para-mafiosa.

L'incipit della ricerca risiede in due dati osservativi fruibili da chiunque attraversi il capoluogo siciliano:

- 1) la radicale e radicata presenza dei posteggiatori abusivi (indigeni ed extracomunitari);
- 2) la risposta docile e pedissequa della maggior parte della cittadinanza alla loro "pretesa" (Carli & Paniccia, 2002)².

Come si evince per altro dalle cronache locali – che lo definiscono come un vero e proprio "micro-pizzo da strada"³ – e dalla mappa cittadina costruita dal Movimento 5 Stelle Palermo (<http://www.palermo5stelle.it>), il fenomeno è in continua crescita: al 2014 i posteggiatori abusivi censiti in città (considerando qui le inevitabili difficoltà di quantificare il substrato cittadino di economia illecita) erano più di 700 ed erano distribuiti pervasivamente su tutto il centro storico palermitano. Al contempo, come mostrano i dati Istat 2015 sulla "Soddisfazione dei cittadini per le condizioni di vita"⁴, cresce la percezione dei cittadini che, attualmente, la difficoltà di parcheggio sia uno dei problemi urbani più rilevanti.

Il nostro articolo si sviluppa a partire da questi dati, tentando di comprendere questo multiforme fenomeno sociale attraverso una ricerca empirica di carattere qualitativo. I modelli che hanno guidato la ricerca sono rappresentati dalla gruppoanalisi soggettuale (Lo Verso, 1994; Lo Verso & Di Blasi, 2011) e dal modello psicosociologico di Carli e Paniccia (2002, 2003). I dati sono stati raccolti attraverso 21 interviste somministrate a due target di partecipanti (posteggiatori abusivi e testimoni privilegiati di Palermo-centro) ed analizzati tramite il metodo *CQR* (*Consensual Qualitative Research*) (Hill et al., 2005; Hill, Thompson, & Williams, 1997).

Ciò ci ha permesso di esplorare la fitta corrispondenza tra morfologie territoriali, profili mentali dei cittadini e psicoantropologia mafiosa (Giorgi, Giunta, Coppola, & Lo Verso, 2009) e di interpretare il posteggio abusivo in termini complessi come un fenomeno collusivo che "riguarda posteggiatori e posteggiati" (Orlando, in Immesi, 2013). Infatti, se da un lato possiamo ipotizzare che queste figure sociali siano delle indiscrete estrinsecazioni del "pensiero mafioso" (Fiore, 1997)⁵, dall'altro lato sembra che, a fronte della loro pretesa, ci sia "una richiesta!" (De Giorgi, 2003) socialmente condivisa: a Palermo, "il mondo del crimine esiste, agisce e può continuare ad operare in quanto il prodotto che offre è richiesto e ricercato da ampi settori della società civile" (De Giorgi, 2003). Afferma in merito Leoluca Orlando: "non esiste il posteggiatore abusivo se non c'è chi posteggia abusivamente" (Immesi, 2013); a sua volta, De Giorgi (2003), commentando la ricerca di Dal Lago e Quadrelli (2003), sottolinea: "i due mondi, appunto quello 'legale e quello 'illegale, hanno modo di incontrarsi per scambiare servizi, beni e 'prestazioni' di vario genere", cosicché le "carriere" degli abusivi "intrecciano un universo deviante che si evolve parallelamente alle trasformazioni della città legale" (Giorgi, 2003). Approfondiscono ancora il tema gli studi di Carli, Paniccia

¹ Definiamo "posteggiatori abusivi" quei soggetti sociali che stazionano in luoghi pubblici della città "chiedendo" un obolo agli automobilisti che vi posteggiano la propria vettura in cambio di un "servizio" di sorveglianza e di aiuto nelle manovre di parcheggio.

² Per Carli e Paniccia (2002), "la pretesa è una provocazione che non ammette sconferte. [...] È il rifugio entro un ruolo che, si ritiene, dia diritto alla pretesa stessa. [...] Si trasforma in tal modo un'interlocuzione in un 'ordine' non fondato su competenza volta ad un prodotto; la pretesa è infatti la compagna indissolubile del potere senza competenza, nonché 'una sorta di aggressione che si pretende (appunto!) legittimata' e che gode di una solida legittimazione sociale" (Carli & Paniccia, 2002, pp. 90-92).

³ Alcuni esempi di cronaca: posteggiatori abusivi che minacciano chi si rifiuta di pagare, che estorcono, pretendono e danneggiano auto (Panzica, 2014b), che picchiano vigili urbani ("Posteggiatori abusivi", 2014), che sparano ai gestori/competitors di un parcheggio privato (Panzica, 2013b), che aggrediscono con coltelli e tagliabalse chi non cede alle loro richieste (Panzica, 2013a) e perfino posteggiatori palesemente collusi con la mafia locale (Panzica, 2014a).

⁴ "Nel 2015 i problemi maggiormente sentiti dalle famiglie con riguardo alla zona in cui vivono sono: il rischio di criminalità (41,1%), il traffico (38,4%), la difficoltà di parcheggio (37,3%) e l'inquinamento dell'aria (36,7%)" (ISTAT, 2015).

⁵ Perché "si può benissimo avere una mentalità mafiosa senza essere un criminale" (Falcone & Padovani, 1991, p. 93).

e Lo Verso, le cui ricerche palesano le ricadute di tale *modus vivendi*: il Sud Italia è “un contesto che soffre i problemi generati da un ‘pubblico’ clientelare, assistenzialista ed assistito, senza una politica di sviluppo delle risorse umane” (Carli, Lancia, Paniccia, & Pelagalli, 1997, p. 61); qui il clientelismo occupa ogni spazio della società civile (Carli & Paniccia, 2002) e il senso del bene comune è orientato da “un diverso modo di regolare i rapporti, c’è una cultura” (Carli et al., 1997, p. 62): quella in cui “la democrazia non esiste ma è qualcosa da manipolare, annullare con il clientelismo e con la corruzione, in primo luogo etica, della politica” (Lo Verso, 2013, p. 69).

A partire da tali evidenze, la nostra ricerca ha ipotizzato l’esistenza di due livelli di collusività intrapsichica di matrice *transpersonale* (Lo Verso, 1989)⁶:

- una collusione “posteggiatori abusivi-pensiero mafioso”, che genererebbe il loro radicamento territoriale e la loro pretesa;
- una collusione “cittadini-posteggiatori abusivi-pensiero mafioso”, che legittimerebbe la presenza sul territorio di questi soggetti e la loro stessa pretesa.

Obiettivo della ricerca è comprendere in che modo il fenomeno dei posteggiatori abusivi si strutturi e si rinforzi. Ipotizziamo in particolare che esso sia sostenuto da un doppio binario di causalità: l’adesione collusiva alle logiche mafiose e para-statali da un lato e le connivenze psico-antropologiche “cittadini-contesto” dall’altro, entrambe poggiate su una matrice inconscia di collusione psico-antropologica condivisa da offesi e offensori.

Supporti teorici

Il paradigma gruppoanalitico soggettuale (Lo Verso, 1994; Lo Verso & Di Blasi, 2011) ed il modello psico-sociologico (Carli & Paniccia, 2002; 2003) sono i riferimenti teorico-metodologici che ci hanno guidato nella comprensione del nostro oggetto di studio. Si tratta di modellistiche dai numerosi punti di contatto e di possibile reciproco approfondimento, idonee alla focalizzazione sulle specificità territoriali in relazione a fenomeni che, come quello mafioso, orientano la vita delle comunità umane.

Il *corpus* teorico gruppoanalitico è risultato fondamentale per la comprensione dei soggetti coinvolti nella ricerca, che non possono essere considerati come unità semplici e singolari, bensì come *homo complex* (Morin, 1982/1986), inconsciamente attraversati e fondati nella loro identità da reti gruppali transpersonali⁷ a carattere inconscio.

Il mondo esterno permea e impregna tutte le strutture psicologiche del singolo individuo, il quale finirà non solo con l’abitare il sociale ma anche con l’essere abitato dal sociale che quotidianamente lo attraverserà intenzionandone i comportamenti, gli atteggiamenti, i pensieri, le azioni, sogni, etc. (Di Maria & Formica, 2006, pp. 160-161).

In quest’ottica, anche il fenomeno mafioso - con la sua storia, il suo *modus operandi* e la sua capacità di rimodellare costantemente i propri strumenti e spazi d’azione sul territorio in funzione delle proprie esigenze e, in senso lato, ai *bisogni* del sociale - permea ampiamente di sé la “Cultura Locale” siciliana⁸.

La presente ricerca guarda quindi a Cosa Nostra non solo come a un’organizzazione criminale, ma anche e soprattutto come ad un “organizzatore psichico” che fonda l’identità del singolo e del gruppo sociale, intenzionandolo come fosse un’etnia interna. Fiore (1997) parla in tal senso di un *ethos* di carattere mafioso, di un “pensiero mafioso”⁹ che produce un “sentire” inconscio, nonché comportamenti personali e collettivi,

⁶ Intendiamo per “transpersonale” l’insieme dei fattori collettivi presenti nella psiche individuale (etnia, religioni, linguaggi, forme di organizzazione istituzionale, valori familiari e collettivi, culture locali, etc.) che orientano il rapporto di ciascuno col mondo.

⁷ Foulkes (1973/1976) usò il termine “transpersonale” (letteralmente “oltre il personale”) proprio per indicare come i processi gruppali possiedano la peculiare qualità di “passare attraverso” gli individui, componendo una sorta di matrice mentale sovra-personale e sovra-ordinata rispetto al singolo.

⁸ Come afferma Dino (2011), infatti, la mafia è “*embedded*”, ovvero incorporata, inserita, radicata nelle relazioni sociali: è un aspetto fondamentale di specifici contesti locali e del loro quadro cognitivo (in termini di simboli, norme, riferimenti di senso), nonché una categoria culturale e un codice condiviso prodotto di un ambiente con cui si pone in interazione dinamica.

⁹ “Un modo di essere e di sentire diffuso in Sicilia, ereditato e trasmesso transpersonalmente in famiglia. Frutto della storia peculiare dell’isola, contiene una rappresentazione forte della famiglia e debole dell’individuo e del sociale (Fiore, 1997, p. 26).” (Lo Coco, 1998, p. 196).

valori, cognizioni ed affetti inconsciamente agiti nella vita quotidiana (Giorgi, et al. 2009). Non stupisce pertanto che, nel suo rapporto col tessuto sociale, essa si configuri come egosintonica (ovvero accettata e considerata un modo di essere positivo) ed alloplastica (cioè in grado di infiltrarsi e di declinarsi in funzione dell'ambiente esterno), generando rapporti di "collusione" psichica (oltre che materiale) col territorio, coi poteri economico-politici e coi cittadini, anche con quelli apparentemente ad essa "estranei".

Anche il modello psico-sociologico sviluppa costrutti utili agli studi sullo psichismo mafioso. Scrive in merito Giordano (2010, p. 40): "il modello di Carli (2002, 2003) sulle modalità che gli esseri umani utilizzano per organizzare emozionalmente la relazione sociale [...] si sta rivelando particolarmente utile per comprendere quali meccanismi psicologici sostengono il sistema di potere mafioso e clientelare"; il concetto carliano di collusione ci è difatti stato fondamentale per comprendere le dinamiche collusive socio-territoriali di Palermo. "All'inizio c'era la 'collusione'" – afferma l'Autore (Carli, 2000, p. 1) –, nucleo della psiche individuale, di ogni relazione sociale, della convivenza (Carli, 2006) e dell'interazione/integrazione individuo-contesto (Carli, 1995). Come rimarca l'etimologia del termine (dal latino "cum" + "ludere": "giocare assieme", che rimanda al concetto relazionale di "accordo", "intesa"), "colludere significa condividere, emozionalmente, le stesse simbolizzazioni affettive, o simbolizzazioni complementari, entro un contesto partecipato e vissuto in comune" (SPS-Studio di Psicopsicologia, n.d.); da tale "complicità" simbolica discenderebbe poi qualsivoglia interazione sociale (Carli et al., 1997). Quando inoltre il processo di simbolizzazione emozionale collusiva "appartiene" a un gruppo che fa parte di un determinato contesto, esso assume uno spessore storico e tradizionale che lo rende specifico di quel contesto stesso e lo caratterizza (Carli et al., 1997): esso diviene la sua "Cultura Locale", ovvero "il modo in cui quel gruppo simbolizza emozionalmente se stesso" (Carli & Paniccchia, 2002, p. 17). Tale Cultura Locale rappresenta un modo importante di trasmissione delle abitudini, dei modi di rappresentazione della realtà e di motivazione al comportamento (Carli & Paniccchia, 2002). Dunque, la collusione attraverso individui, gruppi, organizzazioni e dimensioni culturali, ma in modo non intenzionale e non mediato dal pensiero; similmente al transpersonale gruppoanalitico (e dunque allo psichismo mafioso), essa rende normativo il sistema simbolico-comportamentale di quel dato contesto: "non si può non colludere" (SPS-Studio di Psicopsicologia, n.d.): come infatti afferma Paniccchia (1989), la fantasia collusivamente condivisa da un gruppo sociale richiede di convenire con essa e "non è facile sottrarsi alla pressione collusiva, alla richiesta violenta che si agisca in modo conforme ad una fantasia che non deve essere smentita" (Paniccchia, 1989).

Metodi e Strumenti

Nell'indagare il fenomeno, è stato utilizzato un approccio empirico di tipo qualitativo teso all'analisi del sistema simbolico-emozionale che sostiene il fenomeno del posteggio abusivo a Palermo.

In primo luogo, è stata sviluppata un'intervista *ad hoc* individualizzata per 2 target di partecipanti alla ricerca: 48 *items* per il gruppo dei posteggiatori abusivi e 36 per i testimoni privilegiati. In entrambi i casi, le interviste sono state articolate a partire da 4 aree di indagine (professionale, es.: "Le va di raccontarmi come funziona 'il posteggio' a Palermo?"; personale, es.: "E lei nella sua vita privata come posteggia?"; territorio, es.: "I posteggiatori come trattano gli abitanti del quartiere?"; psichismo mafioso, es.: "Lei pensa che i posteggiatori abusivi di questo quartiere abbiano dei legami con la mafia?"). Le domande rivolte ai posteggiatori hanno esplorato specificità territoriali, rapporti sociali, dinamiche di potere, economia del territorio, pensieri e vissuti degli intervistati sulla mafia, sul loro lavoro e sul quartiere di riferimento, nonché sulle potenziali ricadute della mafia sulla loro vita, famiglia, quotidianità. L'intervista ai testimoni privilegiati è stata maggiormente centrata sulle caratteristiche del territorio, sull'orientamento dei soggetti rispetto alla dimensione del clientelismo e sulla funzione svolta dai posteggiatori abusivi (rapporti sociali, economia del territorio, dinamiche di potere, rapporti, pensieri e vissuti degli intervistati sulla mafia e sui posteggiatori, ricadute della mafia sulla loro vita, famiglia, quotidianità, quartiere).

La somministrazione, avvenuta nel settembre 2014, ha coinvolto i posteggiatori abusivi operanti attorno ad una grande arteria del centro storico della città, i cui numerosi spazi pubblici (vie, piazze, etc.) sono spesso simbolicamente amministrati da questi attori sociali.

Il materiale acquisito è stato poi trascritto e analizzato per target separati attraverso il metodo *Consensual Qualitative Research (CQR)* di Hill e altri autori (Hill et al., 2005; Hill, Thompson, & Williams, 1997). La CQR è un metodo di ricerca qualitativa rigoroso e sistematico che si propone di indagare in profondità l'esperienza soggettiva dei partecipanti e permette di determinare, utilizzando l'analisi induttiva e il consenso tra i membri del *team*, le frequenze degli aspetti peculiari dei fenomeni studiati. Si tratta di una metodologia di ricerca qualitativa mista a matrice intersoggettiva che, riferendosi costantemente al dato reale, perviene ad

una descrizione riassuntiva e dettagliata delle esperienze soggettive e/o delle opinioni degli intervistati (Blasi & Hill, 2015). Il metodo si basa su un lavoro di *consensus* che permette di adottare la proposta che soddisfa più consensi e di integrare diverse prospettive giungendo a posizioni nuove o più sofisticate (Blasi & Hill, 2015); in tal senso, l'analisi dei dati si è strutturata attraverso un lavoro di *team*¹⁰:

1) *In primis*, il *team* ha codificato 6 domini, ovvero i temi comuni emergenti tra gli intervistati: “il posteggiatore abusivo”; “il posteggio a Palermo”; “rappresentazione del territorio”; “rappresentazione del potere”; “conflitti”; “rappresentazione della mafia”;

2) I casi sono stati poi analizzati in maniera incrociata per individuare le similarità tra i soggetti e per creare, per ogni dominio, delle categorie che racchiudessero unità di significato simili¹¹;

3) È stata infine effettuata l'analisi delle frequenze¹²: le categorie maggiormente riscontrate sono state messe in relazione tra loro per determinare eventuali corrispondenze e per creare i “profili tipici” dei due target e della loro interazione in termini di simbolizzazioni affettive condivise.

La credibilità e la stabilità dei risultati sono state garantite dal costante lavoro di revisione (che ha verificato che i dati fossero coerenti tra loro e le inferenze veritiere rispetto ai dati grezzi) e dalla triangolazione dei partecipanti¹³.

Partecipanti

Lo studio ha coinvolto 21 soggetti selezionati in base all'appartenenza ai gruppi sociali di interesse e ad una adesione volontaria al protocollo di ricerca; ai partecipanti sono stati richiesti come requisiti la nazionalità italiana e di essere nati e residenti a Palermo. I soggetti sono stati fin dall'inizio afferenti a due target distinti, corrispondenti a due diversi angoli visuali del “posteggio abusivo”:

- Il Target A si compone di 10 posteggiatori abusivi (n. 9 di sesso maschile e n. 1 di sesso femminile) operanti a Palermo-centro (via Roma e dintorni). Il *range* di età degli intervistati oscilla tra i 30 e i 70 anni (età media: 49 anni). Il livello di istruzione è medio-basso (2 soggetti non possiedono nessun titolo di studio, 3 hanno conseguito la licenza elementare e 4 la licenza media; 1 ha iniziato e non ultimato le scuole superiori). Va segnalato l'elevato numero di rifiuti (n. 15 posteggiatori, pressoché tutti con atteggiamento schivo, paranoide e omertoso) a partecipare alla ricerca in questo specifico target di soggetti.

- Il Target B è rappresentato da 11 “testimoni privilegiati” del fenomeno, 6 di sesso femminile e 5 di sesso maschile; nello specifico, da un frequentatori abituali (n. 1), abitanti (n. 7) e o lavoratori (n. 9) del medesimo quartiere in esame (via Roma e dintorni). Il *range* di età va dai 27 agli 82 anni (età media: 43 anni). Il livello di istruzione è medio-alto (2 soggetti possiedono la licenza elementare, 1 la licenza media, 2 possiedono il diploma e 6 sono laureati). Dal punto di vista occupazionale, 4 su 11 partecipanti svolgono funzioni da libero professionista, 4 sono impiegati/dipendenti e 2 sono ricercatori universitari.

Risultati

*Target A: Idealtipo del posteggiatore abusivo di Palermo-centro*¹⁴

¹⁰ *Team* composto da due psicologhe, da un dottore in “scienze e tecniche psicologiche” studente del corso di laurea magistrale in Psicologia Clinica, e da un *auditor* (o revisore) docente del corso di laurea magistrale in “psicologia clinica” dell'Università degli Studi di Palermo, che ha revisionato l'intero processo di ricerca *step by step*.

¹¹ Essendo i dati raccolti abbastanza sintetici, è stata elusa la formulazione dei *core ideas*, stralci di testo che riassumono il contenuto della risposta senza aggiungere nulla al dato grezzo.

¹² Nel metodo CQR, l'analisi dei dati è effettuata prendendo in considerazione le categorie più rappresentative del Target A e del Target B in base alla loro frequenza; nella fattispecie, per la discussione dei risultati della presente ricerca sono state utilizzate le categorie “General” (comuni a tutti gli intervistati o a tutti i casi tranne 1) e “Typical” (categorie tipiche, applicabile a metà o a più della metà del campione); la frequenza “Variant” (solitamente applicabile a meno della metà del campione) è stata presa in considerazione solo in casi numericamente elevati. Per un puntuale approfondimento, si rimanda alla lettura di Blasi & Hill (2015).

¹³ Somministrazione di interviste a due diversi gruppi di soggetti per indagare lo stesso fenomeno.

¹⁴ Riteniamo importante sottolineare qui che coloro che si sono prestati alla ricerca utilizzando la parola come strumento di svelamento e di comunicazione (venendo così meno alle logiche mutaciche dell'omertà), siano ipoteticamente tra i “soggetti a minore densità mafiosa” dell'eventuale campione di posteggiatori abusivi di Palermo-centro.

L'analisi dei trascritti ci ha consentito di descrivere il tipico posteggiatore di Palermo-centro come un soggetto abbastanza adattivo¹⁵ ed intellettualmente vivace: un soggetto che risponde alla disoccupazione inventandosi un "lavoro"¹⁶, una "professione" approssimativa in cui non è rilevante neanche saper guidare, ma della quale essere "narcisisticamente" soddisfatti per la possibilità di guadagno e di *potere senza competenza* (Carli & Paniccchia, 2003) che offre. Un lavoro, tuttavia, non legalizzato, per il quale il Target A non possiede le necessarie autorizzazioni e competenze e che può dunque esporlo alla denuncia. Per questo, la regola ufficiale dei posteggiatori è: "non devi chiedere soldi; [...] Non devi fare prezzo tu. Ti devi adeguare a quelli che ti danno" (Caso 4, Target A): bisogna accontentarsi con educazione e buone maniere, senza pretendere nulla e affidarsi "al buon cuore dell'altro" (Caso 1, Target A). Questi i metodi con cui il posteggiatore-tipo tenta di "acquistare" una dignità lavorativa, una posizione (coerente con le logiche mafiose para-statali!) di "lavoratore non riconosciuto dallo Stato" e, in definitiva, una qualifica di persona che ha un posto nel mondo... Posto conquistato però anche grazie alla benevolenza dei posteggiandi. Il Target A descrive non a caso relazioni positive con coloro che considera "clienti" e auto-investe se stesso ed il proprio "lavoro" di connotati altrettanto positivi, ponendosi come "una comodità", come un personaggio "tranquillo" e benvenuto che "sopravvive" onestamente col posteggio.

Rispetto al territorio, il posteggiatore-tipo palesa un'etica dell'opportunismo che scredita la qualità della sua appartenenza. Il radicamento territoriale è infatti contenuto, frammisto a convenienza: "il rapporto con il territorio sembra sia connotato da processi di inautenticità, da manifestazioni posticce circa un'appartenenza tanto decantata quanto necessitante di una legittimazione da parte degli altri" (Coppola, 2011, p. 167); ne è una chiave di lettura esemplare la continua richiesta di garanzie, di un posto fisso, di sicurezza economica¹⁷.

Dai dati emerge inoltre che i suoi agganci lavorativi sono di natura familiare o autonoma, collocandolo apparentemente al di fuori di una rete criminale e o mafiosa. Tuttavia, ambivalente e collusivo è il suo rapporto psichico con le logiche mafiose, come rivelano le sue *simbolizzazioni affettive condivise* (Carli & Paniccchia, 2003) e il notevole grado di accordo con le manifestazioni transpersonali di *pensiero mafioso* (Fiore, 1997), con strascichi di nostalgia per quella mafia antica e idealizzata sede di una certa fascinazione e di presunti, arcaici, valori positivi (disciplina, educazione, aiuto, più valori, più lavoro) che rivelano la sua originaria *mafia dentro* (Lo Verso, 1998). Il mafioso viene mostrato per altro come qualcuno che *non* influenza in alcun modo la vita quotidiana del nostro posteggiatore, in un'ottica micro-scissionale, di negazione e di distanziamento che rasenta la forclusione¹⁸, manifestando quantomeno una collusione inconscia tipicamente omertosa. Solo in qualche raro caso il nostro soggetto-tipo riceve qualche richiesta di pizzo, ma la richiesta in sé, l'imposizione e la risposta ad essa dipendono dalla zona in cui egli si trova a lavorare.

Per quanto concerne la dimensione del potere, esso equivale qui alla possibilità di comandare, di poter decidere qualsiasi cosa anche ingiusta; questo potere è un attributo di persone grandi, ricche e che hanno conoscenze come i politici ("*la politica il potere è. Perché il potere ce l'hanno solo loro!*", Caso 7, Target A), considerati "oggetto di disprezzo" in modo generico e indifferenziato (Lo Verso & Lo Coco, 2002) poiché non adeguatamente assistenzialisti. Tuttavia, l'analisi dei dati rivela che anche la propria presenza sul territorio è descritta come l'esercizio di un potere: frasi come "*debbo stare qua*" (Caso 1, Target A), "*i picciuli ti l'annu a dare*"¹⁹ (Caso 9, Target A), "*ca fare, mi nn'agghiri a rubare, arriere...? Picchì io a statu*

¹⁵ Alcuni esempi: 7 soggetti su 10 ritengono che quella di posteggiatore abusivo sia la loro professione di riferimento ed uno la paragona a qualsiasi altro mestiere; la maggior parte dei soggetti ha alle spalle un'esperienza "lavorativa" di posteggiatore abusivo almeno quinquennale e 6 casi su 10 "esercitano" da più di 5 anni, fino ad arrivare anche a 20 anni di "esercizio" "pubblico" ed a 2 casi su 10 che "esercitano" da più di 20 anni; le ore lavorative settimanali equivalgono per la maggior parte dei partecipanti a quelle di un lavoro-medio: 3 soggetti su 10 lavorano dalle 30 alle 46 ore settimanali, 3 più di 46 ore settimanali ed i restanti 4 meno di 30 ore settimanali; i loro guadagni giornalieri vanno da meno di 20 euro (n = 3) fino a 30 euro (n = 5) e, seppur raramente, sono passibili di raggiungere la soglia dei 50 euro (n = 1).

¹⁶ Virgolettiamo e definiamo "inventato" e "approssimativo" il "lavoro" di posteggiatore abusivo intendendo il lavoro vero e proprio come un' "attività volta alla produzione di beni e servizi, regolata dalla legge ed esplicita in cambio di una retribuzione" (in <http://it.wiktionary.org/wiki/lavoro>).

¹⁷ "U posto", "cioè la locuzione dialettale che indica il desiderio di ottenere un posto di lavoro" (Coppola, 2011, p. 167) è la preoccupazione principale del siciliano (Coppola, 2011), ciò che gli conferisce uno spazio nel mondo, un ruolo nel sociale, la possibilità di essere riconosciuti laddove "il benessere risiede nell'essere collocati in un posto: tutto è in ordine, tutto è regolare se si ha un posto" (Coppola, 2011, p. 168).

¹⁸ La negazione (intesa come rifiuto) e la forclusione (intesa come eliminazione e rimozione del conflitto) sono particolarmente evidenti alle risposte in domanda 43: "Nella sua famiglia si parla mai di mafia?". La risposta-tipo del Target A è rappresentata dal Caso 5: uno sbrigativo "*nah, nah... Mafia niente, non se ne parla!*".

¹⁹ Trad.: "I soldi te li devono dare" (n.d.r.: chi posteggia).

in galera!”²⁰ (Caso 6, Target A), *“invece di fare cose male, meglio fare il posteggiatore che altre cose cattive!”* (Caso 5, Target A) sembrano nascondere un’attitudine impositiva, nonché una minaccia sottosoglia che palesa la loro attitudine alla pretesa. La dinamica rilevata evidenzia una costante scissione “noi-loro/ingroup-outgroup/alto-basso/amico-nemico” e una irrisolvibile dicotomia superiorità-inferiorità, di potere dell’uno sull’altro (Carli & Paniccia, 2002).

La “topografia emozionale” (Giorgi et al., 2009) del nostro soggetto-modello è “di tipo passivo: a volte si lamenta²¹, ma soprattutto si preoccupa²²” (Giordano & Lo Verso, 2014, p. 32), tende a diffidare²³ ed a pretendere in negativo. L’intervista-tipo assume quindi spesso le caratteristiche della *lamentatio*, attributo quasi “specie-specifico” del Target A, che rende il parlato una giaculatoria reiterata sui temi dell’assenza di lavoro, dei cambiamenti negativi, dell’assenza di civiltà e soprattutto delle pedonalizzazioni, che hanno impedito il posteggio abusivo in molte piazze/vie della città *“togliendo il pane a chi ha di bisogno”*. “Qui la Cultura Locale, preoccupata di difendere se stessa dal cambiamento, paventa ogni novità e si rammarica” (Carli, 2000, p. 3): la messa in discussione dello *status quo* è un delitto di ‘lesa maestà’ sociale (Carli & Paniccia, 2003), cosicché la convivenza si connota di disfattismo civico e di assenza di interesse per il bene comune e per la cura della città, che rivelano ancora una volta una psiche satura di *idem* familistico, con una rigida chiusura organizzativa in cui il cambiamento deve essere limitato alla propria convenienza²⁴.

In definitiva, i dati raccolti ci consentono di inferire che il nostro “posteggiatore-tipo” è un individuo auto-centrato, “affetto” da un atteggiamento narcisistico-strumentale d’incontro con il mondo (Giorgi et al., 2009) ed impossibilitato a decentrarsi, che si ammanta però di buonismo affettato e posizionato su strati di frustrazioni, deresponsabilizzazioni, aggressività passive e, nel migliore dei casi, atteggiamenti vittimistici e depressivi. Per lui, “non esistono altri modi di essere nella *polis*” (Giorgi et al., 2009, p. 95).

Come anticipava la prima ipotesi di ricerca, il posteggiatore-tipo di Palermo-centro non è, dunque, il classico faccendiere di Cosa Nostra; tuttavia, è un soggetto ben integrato in un contesto ad alta densità mafiosa di cui conosce le dinamiche fattuali e con cui condivide l’atteggiamento familistico e predatorio. Svelano infatti i commenti post-intervista: *“i picciuli ti l’annu a dare [...]. Asinnò, riciamo, tu a ‘iessere a livelli chiù grossi r’iddi; allura... appò! Ma se tu s’i più basso di loro, ti grapi a machina e t’inni vai. ...Picchè c’è i perdere. [...] Purtroppo funziona così...”*²⁵ (Caso 9, Target A). Ecco l’antico clan dei parlanti interni, dei valori radicati nella Cultura Locale, che si scoprono solo dopo aver raschiato via la superficie laccata dell’apparenza (Giorgi et al., 2009).

Target B: Idealtipo del “testimone privilegiato”

Il Target B, a differenza del gruppo precedente, ha reso un “fatto scelto” (Bion, 1962/1972) la sua residenza abitativa e o lavorativa a Palermo-centro ed è quindi assai ricettivo rispetto alle dinamiche territoriali: tratteggia un quartiere *“complesso, articolato, ingiusto”* (Caso 4, Target B) ma mediamente vivibile, in grado di donare stimoli e benessere ai suoi frequentatori; un quartiere che, tuttavia, è anche in stato di decadenza, abitato da personaggi di cultura mafiosa e o da codici a matrice mafiosa: *“[...] È come se fosse che, all’interno di questi quartieri, c’è una specie di codice d’onore per cui se tu ci abiti e ci lavori... ci abiti e ci lavori...! Che fai? [...] Però allo stesso tempo capisco che è inquietante come cosa, perché in realtà, a me mi stressa così, cioè, dovrebbe essere un quartiere tranquillo perché è tranquillo, punto; non perché è un quartiere-casa, non perché è controllato e in casa “mia” nessuno tocca nessuno”* (Caso 1, Target B).

²⁰ Trad.: “Che devo fare, devo andare a rubare di nuovo...? Perché io sono stato in galera!”.

²¹ Strumento per l’invasione emozionale del terzo, che ha come oggetto il disappunto per la frustrazione sperimentata entro la relazione con l’altro; chi si lamenta, infatti, ha perso ogni controllo efficace dell’altro e teme di non riuscire più a possederlo (Carli & Paniccia, 2003).

²² Neo-emozione di impotenza vissuta da chi si preoccupa nella relazione con l’altro chiamando in causa il terzo come se fosse un genitore (Carli & Paniccia, 2003).

²³ È la versione passiva del controllo: neo-emozione di chi dipende ed è subordinato al controllo altrui senza poter far nulla per fronteggiare questo *status* se non arrovellarsi in pensieri contorti; per questo, esprime continui dubbi sui rapporti entro i quali è relegato (Carli & Paniccia, 2003).

²⁴ Es.: Secondo il Target A, gli interventi necessari in una città multiproblematica come Palermo sono relativi solo alla legalizzazione del loro abusivismo ed alla creazione di posti di lavoro.

²⁵ Trad.: “I soldi te li devono dare (n.d.r.: chi posteggia) [...]. Altrimenti, diciamo, tu (n.d.r.: chi posteggia) devi essere a livelli più alti di loro (n.d.r.: dei posteggiatori); allora... sei apposto! Ma se sei a livelli più bassi di loro, ti apri la macchina e te ne vai... Perché ne esci sconfitto. [...] Purtroppo funziona così...”.

Esisterebbe quindi una sorta di “codice d’onore di quartiere” che regola la zona attraverso famiglie che controllano le strade e garantiscono sicurezza e punti di riferimento quasi atavicamente determinati, a cui si accosta però anche un’azione civico-volitiva dei cittadini. Siamo infatti qui lontani dalla passività parassitaria del Target A, collocandoci piuttosto sull’asse di una cittadinanza frustrata dal degrado, da un potere politico insolvente esercitato solo da chi può imporsi (quindi anche da un posteggiatore abusivo!) e dai disservizi che, tuttavia, sente di poter riacquistare un certo potere sociale. Possiamo in tal senso ipotizzare che il nostro testimone-tipo si avvicini all’aristotelico “ζ ον πολιτικόν”²⁶ o al “cittadino-cliente” di Carli e Paniccia (2000) laddove auspica maggiori interventi comunitari, migliori servizi, controlli e progetti di rivalutazione del centro storico e condanna logiche mafiose, detti e *modus vivendi* improntati all’omertà ed alla sottomissione pedissequa alla legge del più forte; “mafia” e “mafioso” sono infatti per il Target B sinonimi di prepotenza, di “potere deviato e perverso”. L’analisi del fenomeno e delle sue ricadute è inoltre affrontata dagli intervistati lucidamente, con vivo piglio di denuncia e di indignazione nei confronti di qualsivoglia atteggiamento mafioso e di qualsiasi manifestazione riconducibile a Cosa Nostra, la cui influenza è riconosciuta in ogni esperienza quotidiana, personale, professionale e sociale.

Per quanto concerne l’argomento “posteggio-posteggiatori abusivi”, il Target B rivela un orientamento scissionale, forse proprio di quei “cittadini, uomini e donne cresciuti in uno specifico dominio geo-antropologico che ha intenzionato al silenzio, ad un’omertà psichica, interna, non consapevole, che spinge a rimuovere fatti, persone, reati connessi alla mafia” (Coppola, 2011, p. 165):

- Da un lato, mantiene una capacità di ragionamento lucida, complessa e “civica”, sottolineando una relazione col posteggio quasi sempre improntata all’adesione alle norme comunitarie, alla ricerca autonoma di posteggio e all’evitamento dei posteggiatori abusivi; modalità, questa, che sfocia a volte anche nel conflitto aperto, con scontri, risse, minacce, insulti e atti di vandalismo. Il nostro testimone considera infatti il posteggio abusivo come una pretesa, un’imposizione, un’ingiusta richiesta di pizzo su “un servizio che non è richiesto” da parte di un soggetto che “dice di fare un lavoro che in realtà non sta facendo e pretende per questo dei soldi sui quali non pagherà le tasse” (Caso 9, Target B); il posteggio abusivo è descritto come un vero e proprio racket, come una tassa che “assicura” “protezione” inoculando paura nelle sue vittime attraverso meccanismi di anticipazione, auto-validazione profetica e paranoia culturale (Coppola, Giordano, Giorgi, Lo Verso, & Siringo, 2011)²⁷: “è un’ansia. Cioè, prima di cercare posteggio bisogna porsi il problema di, se avere, se si hanno appunto in tasca le monete da potergli dare” (Caso 6, Target B). Non a caso, le interviste sono costellate dalle ricadute negative della presenza dei posteggiatori sul territorio e da sentimenti di odio, fastidio e disapprovazione.

- Dall’altro lato, il lavoratore/abitante-tipo di Palermo-centro mantiene rapporti di buona convivenza con i posteggiatori di zona, verso cui assume a tratti un atteggiamento di tolleranza, di benevolenza e di giustificazione sociale. Infatti, nonostante il posteggio abusivo sia per lui una realtà sociale costrittiva e ansiogena, esso gli appare doppiamente motivato:

(a) dall’accidia specie-specifica del palermitano-tipo, che porta i cittadini ad accettare ed a ricercare “la comodità” del posteggiatore abusivo per “pigrizia” e per “cattiva abitudine” ;

(b) dal bisogno economico e dal mal governo, che per altro lo avvalta attraverso figure istituzionali compiacenti (forze dell’ordine e politici).

Il nostro testimone idealtipico conclude infine che, alla luce dello *status quo*, queste figure sociali offrono ai cittadini un’agevolazione in termini di controllo dei mezzi e di moltiplicazione dei posteggi; e questo nonostante egli ritenga esplicitamente che i posteggiatori abusivi abbiano dei legami con Cosa Nostra o condividano appieno il “pensiero mafioso” (Fiore, 1997)²⁸.

Alla luce dei dati raccolti, sembra dunque che, nella sua articolata descrizione del “posteggio abusivo”, il senso civico del Target B vacilli collusivamente, confermando in buona parte la nostra seconda ipotesi: egli manifesta *simbolizzazioni affettive condivise* (Carli & Paniccia, 2003) col Target A e o *simbolizzazioni affettive collusive* (Carli & Paniccia, 2003) ad esso complementari, palesate dalla tendenza alla tolleranza/sottomissione/accettazione e dalla giustificazione di un fenomeno para-mafioso (e riconosciuto

²⁶ Trad.: “animale politico”, ovvero, riprendendo Aristotele, intrinsecamente sociale.

²⁷ È così che i posteggiatori, come già la mafia, ottengono “obbedienza e rispetto senza muovere un dito, lasciando semplicemente che la mitologia agisca e svolga il suo antico compito di formare materia ed orientare la realtà” (Coppola et al., 2011, p. 118).

²⁸ “[...] Molti sono... o sono loro la mafia o molti hanno a che fare loro con la mafia. E comunque anche se non hanno a che fare, è una forma di mafia, ecco. Independentemente” (Caso 2, Target B).

come tale!) in virtù del suo dipanarsi in una città “corrotta” come Palermo, in cui un certo “tasso di illegalità” è ritenuto quasi necessario (Dino, 2011).

Conclusioni

“È il riappropriarsi degli spazi urbani da parte delle persone
ciò che crea di fatto il cambiamento”

(Franco La Cecla, in un'intervista di Giorgia Marino, 2014).

Questo lavoro si pone come un iniziale contributo verso una maggiore comprensione della comunità-Palermo. I risultati della ricerca approfondiscono infatti la conoscenza del rapporto “individuo-contesto”, aiutandoci a comprendere come si viva e si conviva con una realtà mafiosa capillarmente insediata nel territorio.

Il quadro che emerge dai dati raccolti è quello di una città in cui gli universi del legale e dell'illegale vivono in osmosi, scambiandosi continuamente “servizi” di vario genere; un mondo che accetta le pretese dell'illegalità e che le giustifica in quanto forme specifiche della relazioni sociali cittadine (Carli & Paniccia, 2002): “la città legittima pronuncia parole di paura o sospetto verso quella illegittima, ma ricorre a quest'ultima per un gran numero di servizi e di prestazioni” (De Giorgi, 2003). La *polis* interiorizzata degli intervistati è dunque una Palermo in cui l'illegalità diviene lecita e la devianza diviene normalità, in un paradosso vizioso che rende difficile individuare un confine tra “devianza” e “quotidiana regolarità”. A uno sguardo attento, la distinzione fra i due universi diviene infatti labile e sfumata: “I due mondi, appunto quello ‘legalE e quello ‘illegalE , hanno modo di incontrarsi per scambiare servizi, beni e ‘prestazioni’ di vario genere” (De Giorgi, 2003). Come d'altronde afferma Carli (2000, p. 1), “all'inizio c'era la ‘collusionE “, che in Sicilia è collusione mafiosa, ovvero “mafia come semplice modo di essere” (Falcone & Padovani, 1991, p. 93).

In conclusione, l'analisi dei dati ci porta a inferire che Palermo “*offre il caffè*” ai suoi posteggiatori abusivi (nonostante non svolgano un'attività volta alla produzione di beni e servizi, regolata dalla legge ed esplicata in cambio di una retribuzione) e li eleva al rango di attori sociali che rendono un servizio alla via, al quartiere, alla città poiché è un territorio ammalato di collusione, vittima di uno “sviluppo drogato” dalla sua grande madre Mafia (Caleca, 2011, p. 276). Ne derivano gravi fenomeni di per-versione delle funzioni di un gruppo sociale (Gallo, 2013): manca un'adeguata competenza a convivere, c'è indigenza di capitale relazionale²⁹ (Giorgi et al., 2009) e di “senso di comunità” ed anche l'abitare appare fortemente deficitario; e questo nonostante oggi si affermino da più parti *modus pensandi/operandi* che fanno sperare in una Palermo “capitale” della mafia, ma anche dell'antimafia. Se infatti la politica è il diritto a esercitare la propria presenza negli spazi pubblici di una città (La Cecla, 2015) – dunque l'abitarla attivamente in funzione del bene comune –, i nostri Target difettano (seppur in misure differenti) della capacità di popolare Palermo; e sono di conseguenza carenti di quel potere sociale in grado di opporsi all'appropriazione indebita di luoghi pubblici da parte di soggetti abusivi³⁰.

Sono questi epifenomeni della contiguità con una cultura para-mafiosa sedimentata nella memoria del transpersonale siciliano (Coppola, 2011), che i cittadini di Palermo - come i nostri due Target - condividono in un intreccio fitto e difficilmente penetrabile, fondato su valori condivisi dal gruppo sociale e legittimati dalla tradizione e dal consenso.

Bibliografia

²⁹ Ovvero di “beni relazionali”, esperienze umane in cui è il rapporto in sé, la stessa relazione a costituire il bene “economico”; esse passano per il riconoscimento dell'Altro come soggettività autonoma e implementano lo sviluppo, la conoscenza, la regolazione, la protezione, il sostegno sociale, la cooperazione e la reciprocità (Giorgi & Lo Verso, 2011).

³⁰ Indichiamo come ulteriore approfondimento della tematica le trascrizioni del gruppo di elaborazione seguito al convegno del 21 maggio 2015 “*Posteggio e Posteggiatori a Palermo*”, che ha visto i cittadini coinvolti in una riflessione sulle dinamiche collusive della città ed ha offerto in tal senso un interessante scorcio dell'emotività collettiva, del coinvolgimento della cittadinanza nelle dinamiche abitative di Palermo e della sua tendenza collusiva di matrice psico-antropologica su cui, ancora oggi, la mafia è saldamente radicata (trascrizioni non pubblicate, in possesso dell'autore).

- Bion, W.R. (1972). *Apprendere dall'esperienza* [Learning from Experience] (L.A. Armando, P. Bion, & S. Bordi, Trans.). Roma: Armando (Original work published 1962).
- Blasi, S., & Hill, C.E. (2015). La Ricerca Qualitativa Consensuale come metodo di ricerca qualitativa per le scienze sociali, la psicologia e la psicoterapia: aspetti teorici e linee guida pratiche [Consensual Qualitative Research as a qualitative research method in social sciences, psychology and psychotherapy: theoretical aspects and practical guidelines]. *Rivista di Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 21(1), 73-97.
- Caleca, A. (2011). Oltre il pensiero mafioso. In S. Giunta & G. Lo Verso (Eds.), *La Mafia, la Mente, la Relazione: Atti del convegno "Mafia e mancato sviluppo, studi psicologico-clinici"* [Mafia, Mind and relationship: Report of the conference "Mafia and lack of development, psychological-clinical studies]. *Quaderno report n° 15* (pp. 275-276). Milano: CSR COIRAG.
- Carli, R. (1995). Il rapporto individuo-contesto [The relationship individual-context]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 5-20.
- Carli, R. (2000). *Il contributo della psicologia per lo sviluppo della convivenza nella città* [The contribution of psychology to the development of cohabitation in the city]. Retrieved from http://www.spsonline.it/Lettere/carli_convivcitta4.doc.
- Carli, R. (2006). La collusione e le sue basi sperimentali [Collusion and its experimental basis]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2-3, 179-189. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Carli, R., Lancia, F., Paniccia, R.M., & Pelagalli, M.F. (1997). Nuovi modelli di comunicazione e sviluppo territoriale [New models of communication and territorial development]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 41-64.
- Carli, R., & Paniccia, R. M. (2000). *Come intervenire sulla Cultura Locale del traffico a Roma?* [How to intervene on traffic Local Culture in Rome?]. Retrieved from https://www.google.it/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj_z_ahi6zJAhVGRhQKHavNAKkQFggdMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.spsonline.it%2FLettere%2Fviabilita_ined.doc&usq=AFQjCNGMyMlx28Ibp0P8yWdqCslePUSS6A&bvm=bv.108194040,bs.1,d.bGQ.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2002). *L'analisi emozionale del testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [The emotional analysis of text: A psychological tool for interpreting texts and discourses]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda: Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica* [Analysis of demand: Theory and technique of the intervention in clinical psychology] Bologna: Il Mulino.
- Coppola, E. (2011). Incarnata nel territorio: Le radici antropologiche di Cosa Nostra e la manipolazione psicologica dei contesti. In S. Giunta & G. Lo Verso (Eds.), *La Mafia, la Mente, la Relazione: Atti del convegno "Mafia e mancato sviluppo, studi psicologico-clinici"* [The Mafia, Mind and relationship: Report of the conference "Mafia and lack of development, psychological-clinical studies]. *Quaderno report n° 15* (pp. 161-171). Milano: CSR COIRAG.
- Coppola, E., Giordano, C., Giorgi, A., Lo Verso, G., & Siringo, F. (2011). *Trame di sviluppo: Il volontariato e la ricerca psicologica per il cambiamento in territori difficili* [Development plots: Voluntary work and psychological research for change in difficult areas]. Milano: Franco Angeli.
- Dal Lago, A., & Quadrelli, E. (2003). *La città e le ombre: Crimini, criminali, cittadini* [The city and the shadows: Crimes, criminals, citizens]. Milano: Feltrinelli.
- De Giorgi, A. (2003). *La vita dell'umanità infame* [The infamous life of humanity]. Retrieved from <http://www.cestim.it/rassegna%20stampa/03/09/21/recensione-devianza.htm>
- Di Maria, F., & Di Nuovo, S. (1988). *Identità e dogmatismo* [Identity and dogmatism]. Milano: Franco Angeli.

- Di Maria, F., & Formica, I. (2006). L'inconscio cambia sede? [The unconscious changes location?]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2-3, 157-165. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Dino, A. (2011). *Gli ultimi padrini: Indagine sul governo di Cosa Nostra* [The last boss. Investigation on Cosa Nostra Government]. Roma-Bari: Laterza.
- Falcone, G., & Padovani, M. (1991). *Cose di Cosa Nostra* [Affairs of Cosa Nostra]. Milano: Rizzoli.
- Fiore, I. (1997). *Le radici inconscie dello psichismo mafioso* [The unconscious roots of the mafia psyche]. Milano: Franco Angeli.
- Foulkes, S. H. (1976). Il gruppo come matrice della vita mentale. In L.R. Wolberg & E. K. Schwartz (Eds.), *Terapia di gruppo: Una rassegna* (pp. 277-288) [Group Therapy: An Overview] (E. Cipollini, Trans.). Roma: Il Pensiero Scientifico (Original work published 1973).
- Gallo, B. (2013). Nota editoriale. In S. Giunta, G. Lo Verso, & G. Mannino (Eds.), *Il mondo mafioso: Tra pratica clinica e interventi nella polis* [The mafia world: Between clinical practice and interventions in the polis]. *Quaderno report n° 18* (p. 7). Milano: CSR COIRAG.
- Giannone, F., & Lo Verso, G. (1999). *Il self e la polis, il sociale e il mondo interno* [The self and the polis, the social and the inner world]. Milano: Franco Angeli.
- Giordano, C. (2010). Studi psicologico-clinici sulla psicologia mafiosa [Psychological-clinical studies on Mafia psychology]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 25-42. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Giordano, C., & Lo Verso, G. (2014). Il boss mafioso ieri e oggi: Caratteristiche psicologiche e dati di ricerca [The mafia boss then and now: Psychological characteristics and research data]. *Narrare i Gruppi*, 9(1-2), 19-34. Retrieved from <http://www.narrareigruppi.it/>
- Giorgi, A., Giunta, S., Coppola, E., & Lo Verso, G. (2009). *Territori in controluce: Ricerche psicologiche sul fenomeno mafioso* [Backlit territories: Psychological research on the Mafia]. Milano: Franco Angeli.
- Giorgi, A., & Lo Verso, G. (2011). Gruppoanalisi soggettuale e beni relazionali. In G. Lo Verso, & M. Di Blasi (Eds.), *Gruppoanalisi soggettuale* (pp. 236-257) [Subjectual groupanalysis] Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Hill, C.E., Thompson, B.J., & Williams, E. (1997). A Guide to Conducting Consensual Qualitative Research. *The Counseling Psychologist*, 25(4), 517-572. DOI:10.1177/0011000097254001
- Hill, C.E., Knox, S., Thompson, B.J., Williams, E.N., Hess, S.A., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 196-205. doi:10.1037/0022-0167.52.2.196
- Immesi, R. (2013). "Non pagate i posteggiatori, è solo un pizzo di strada": L'intervista al sindaco Orlando [Do not pay the valets, it is only street protection money: The interview with the mayor Orlando]. *Live Sicilia*. Retrieved from http://m.livesicilia.it/2013/07/11/orlando-dichiara-guerra-al-posteggio-abusivo-non-pagate-e-solo-un-pizzo-di-strada_346522/
- La Cecla, F. (2015). *Contro l'urbanistica* [Against urban planning]. Torino: Giulio Einaudi Editore.
- Lo Coco, G. (1998). Lo psichismo mafioso: Una bibliografia ragionata. In G. Lo Verso (Ed.), *La mafia dentro: Psicologia e psicopatologia di un fondamentalismo* (pp. 195-216) [The mafia inside: Psychology and psychopathology of a fundamentalism]. Milano: Franco Angeli.
- Lo Verso, G. (1989). *Clinica della Gruppoanalisi e psicologia* [Clinical group analysis and psychology] Torino: Bollati Boringhieri.
- Lo Verso, G. (1994). *Le relazioni soggettuali* [Subjectual relationships]. Torino: Bollati Boringhieri.
- Lo Verso, G. (1998) (Ed.). *La mafia dentro: Psicologia e psicopatologia di un fondamentalismo* [The mafia inside. Psychology and psychopathology of a fundamentalism]. Milano: Franco Angeli.
- Lo Verso, G. (2013). *La mafia in psicoterapia* [The mafia in psychotherapy]. Milano: Franco Angeli.

- Lo Verso, G., & Di Blasi, M. (2011). *Gruppoanalisi soggettuale* [Subjectual group-analysis]. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Lo Verso, G., & Lo Coco, G. (2002) (Eds.). *La psiche mafiosa: Storie di casi clinici e collaboratori di giustizia* [The mafia psiche: Stories of clinical cases and collaborators of justice]. Milano: Franco Angeli.
- Marino, G. (2014). *Franco La Cecla: La vera "green city" la fanno i cittadini* [Franco La Cecla: The real "green city" is made by the citizens] Retrieved from <http://www.greenews.info/rubriche/franco-la-cecla-la-vera-%E2%80%9Cgreen-city%E2%80%9D-la-fanno-i-cittadini-20140516/>
- Morin, E. (1986). *Scienza con coscienza* [Science avec conscience] (P. Quattrocchi, Trans.). Milano: Franco Angeli (Original work published 1982).
- Orlando, L. (2011). Etica della convenienza. In S. Giunta & G. Lo Verso (Eds.), *La Mafia, la Mente, la Relazione: Atti del convegno "Mafia e mancato sviluppo, studi psicologico-clinici"* [The Mafia, Mind and Relationship: Proceedings of the conference "Mafia and lack of development, psychological-clinical studies]. *Quaderno report n° 15* (pp. 277-288). Milano: CSR COIRAG.
- Orlando, L. (2013). Potere mafioso e identità nella Conca d'Oro. In S. Giunta, G. Lo Verso, & G. Mannino (Eds.), *Il mondo mafioso: tra pratica clinica e interventi nella polis* [The mafia world: between clinical practice and interventions in the polis]. *Quaderno report n° 18* (pp. 69-74). Milano: CSR COIRAG.
- Paniccia, R.M. (1989). La collusione [The collusion]. Retrieved from www.sponline.it/Lettere/LaCollusione_1989.doc
- Panzica, M. (2013a). Litiga col posteggiatore che lo ferisce con un taglierino [Man disputes with a parking attendant who hurts him with a utility knife]. *Live Sicilia*. Retrieved from http://m.livesicilia.it/2013/10/10/litiga-col-posteggiatore-ferito-con-un-taglierino-scene-da-far-west-in-piazza-sturzo_385955/
- Panzica, M. (2013b). Feriti a fucilate, auto distrutte: La folle notte dei posteggiatori [Wounded in shots, destroyed cars: The crazy night of the parking attendants]. *Live Sicilia*. Retrieved from http://m.livesicilia.it/2013/08/08/un-ferito-a-fucilate-auto-distrutte-la-folle-notte-dei-posteggiatori_358719/
- Panzica, M. (2014a). I posteggiatori di Cosa nostra: Così il boss risolveva i contrasti [The valets of Cosa Nostra: So the boss resolved conflicts]. *Live Sicilia*. Retrieved from http://m.livesicilia.it/2014/06/24/i-posteggiatori-un-affare-di-cosa-nostra-cosi-il-boss-risolveva-i-contrast-tra-gli-abusivi_508029/?utm_source=newsletter&utm_medium=email&utm_campaign=L%27ULTIMO+D+RIBBLING+DI+TANINO+%7C+I+fatti+del+giorno%3A+24+giugno#close
- Panzica, M. (2014b). Non paghi? E io ti buco le gomme: Arrestato posteggiatore a Mondello [Do you not pay? I slash your tires: Valet arrested in Mondello]. *Live Sicilia*. Retrieved from http://m.livesicilia.it/2014/08/07/non-paghi-e-io-ti-buco-le-gomme-arrestato-posteggiatore-a-mondello_525688/
- Posteggiatori abusivi picchiano un vigile, arrestati (2014, Settembre 21). [Illegal parking attendants beating a policeman arrested]. *Repubblica Palermo*. Retrieved from http://palermo.repubblica.it/cronaca/2014/09/21/news/posteggiatori_abusivi_picchiano_vigile_arrestati-96308539/
- SPS-Studio di psicosociologia (n.d.). *L'indirizzo metodologico e teorico-culturale dell'Istituto. I fondamenti teorici* [The InstitutÈ s methodological and theoretical-cultural approach. Theoretical basis]. Retrieved from http://www.sponline.it/Specializzazione01b/indirizzomet.htm#_ftnref1