

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI “FEDERICO II”



**Dipartimento di Studi Umanistici**

Scuola di Dottorato in *Mind, Gender and Language*

XXX Ciclo

**La narrazione come dispositivo normativo e regolativo dell'esperienza di malattia. Una ricerca narrativa sul Senso di Padronanza Genitoriale della Malattia Cronica (SdiP-M(G)) e la validazione di un'Intervista *ad hoc*.**

**Tutor:** Ch.ma Prof. Maria Francesca Freda

**Candidata:** Livia Savarese

**Coordinatore:** Prof. Maura Striano

anno accademico 2017-2018

## Indice

<b>Introduzione .....</b>	<b>4</b>
<b>Capitolo 1. Emozioni, costruzione di significato...e salute .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Processi di regolazione emotiva e processi di costruzione di significato:....one or two depends on your point of view .....</b>	<b>7</b>
1.1.1 Il ruolo dei processi di costruzione di significato nell'esperienza emotiva: emozioni di base, <i>appraisal</i> e costruzionismo psicologico.....	12
1.1.2 Il Conceptual Act model...oggi teoria delle <i>Constructed Emotions</i> .....	14
1.1.2 Il <i>core affect</i> come componente basilare dell'emozione, tra attivazione corporea e significazione .....	16
1.1.3 La conoscenza concettuale ed il linguaggio.....	18
<b>1.2 Dall'esperienza grezza alla forma narrativa: un modello sintetico dei processi costruttivi e regolativi.....</b>	<b>19</b>
<b>1.3 La natura costruttiva e narrativa della coscienza: una prospettiva neuroscientifica e semiotica .....</b>	<b>21</b>
<b>1.4 ...alla ricerca di un ordine delle cose: l'organizzazione delle esperienze pre-verbali come vincolo alla costruzione narrativa. <i>Match</i> e <i>mismatch</i>.....</b>	<b>26</b>
1.4.1 Una proposta per distinguere narrazioni "buone" e "cattive" .....	28
<b>Capitolo 2: Essere genitori di un bambino con una malattia cronica fisica .....</b>	<b>32</b>
<b>2.1 ...una nota (suggestiva) sulla malattia cronica .....</b>	<b>32</b>
<b>2.2 Il coinvolgimento dei genitori in quanto <i>lay experts</i> nella ricerca scientifica...il senso comune si fa oggetto della ricerca psicologica .....</b>	<b>35</b>
<b>2.3 Le sfide principali imposte dall'esperienza di avere un figlio con una malattia fisica cronica. ....</b>	<b>36</b>
2.3.1 La reazione alla diagnosi dei genitori: diverse prospettive.....	36
2.3.2 Parlare della malattia in famiglia .....	40
<b>2.4 I bisogni di conoscenza del bambino.....</b>	<b>43</b>
<b>2.5 Una proposta per inquadrare i processi semiotici di elaborazione della malattia cronica in famiglia. ....</b>	<b>48</b>
<b>Capitolo 3. Il senso di padronanza genitoriale della malattia cronica (SdiP-M(G)) dei propri figli.....</b>	<b>53</b>
<b>3.1. Le Premesse: la scoperta della diagnosi tra rottura autobiografica e bisogno di coerenza .....</b>	<b>54</b>

<b>3.2 Il Senso di Padronanza Genitoriale (SdiP-M(G)) della Malattia Cronica: una prospettiva semiotica.....</b>	<b>57</b>
3.2.1. Le aree del senso di padronanza.....	59
3.2.2 Le configurazioni di padronanza tra rigidità e flessibilità .....	61
3.2.3 Gli ostacoli alla flessibilità nel senso di padronanza narrativo: un’ipotesi sulla matrice affettiva della semiosi .....	65
3.2.4 Il SdiP-M(G): una questione “sistemica” .....	66
<b>3.3 I cugini concettuali del Senso di padronanza della Malattia Cronica .....</b>	<b>67</b>
L’agency e la self-mastery .....	67
La Mastery .....	69
1.5.4 La Mastery nella letteratura sull’esperienza di malattia .....	71
Il <i>Common Sense Model</i> di Leventhal. ....	72
<b>Capitolo 4: La Ricerca.L’Intervista sul Senso di Padronanza della malattia cronica (ISdiP-M(G)), la griglia per la sua codifica, i profili e la validazione del costrutto 75</b>	
<b>4.1 Premesse, obiettivi, metodi e strumenti .....</b>	<b>75</b>
4.1.1 L’ intervista sul senso di padronanza della malattia cronica (ISdiP-M) a genitori di giovani pazienti .....	78
4.1.1.2 Rapporto tra memoria semantica, episodica e pensiero controfattuale .....	79
4.1.2 La Reaction to Diagnosis Interview (RDI).....	82
<b>4.2 L’analisi narrativa dell’ISdiP-M: il processo di ricerca.....</b>	<b>83</b>
4.2.1 La griglia per l’analisi dell’ISdiP-M ed i criteri per la codifica.....	84
4.2.2 I profili di padronanza.....	91
4.2.3 Un esempio di codifica di un’Intervista sul SdiP-M.....	96
<b>4.3 La validazione del SdiP-M(G) attraverso la valutazione del suo rapporto con il costrutto di Reazione alla Diagnosi e con le variabili relative agli “anni trascorsi dalla diagnosi” ed alla “specificità della malattia”. .....</b>	<b>101</b>
4.3.1. Valutare l’associazione tra specificità della patologia e profilo di padronanza:.....	101
4.3.2 Valutare l’associazione tra profilo di padronanza e anni dalla diagnosi;.....	104
4.3.3 Valutare la relazione tra Risoluzione della diagnosi e Profili di Padronanza .....	105
<b>4.4 Analisi statistica multivariata: Modello di regressione logistica.....</b>	<b>107</b>
<b>Conclusioni .....</b>	<b>110</b>
Limiti e sviluppi futuri .....	112
<b>Bibliografia .....</b>	<b>116</b>
<b>APPENDICE: I criteri di analisi semiotica dell’ISdiP-M(G) .....</b>	<b>131</b>

## **Introduzione**

Con il presente lavoro s'intende contribuire al filone di studi e ricerche in psicologia clinica della salute che trattano il tema complesso **dell'esperienza di malattia cronica in pediatria**.

Questo lavoro prende forma nel contesto di un progetto di ricerca più ampio sul ruolo dei processi di regolazione emotiva nell'esperienza di malattia di giovani affetti da patologie fisiche croniche, che ha previsto il coinvolgimento sia dei giovani pazienti che dei loro genitori.

Nel primo capitolo è presentata una sintesi dei riferimenti teorici che hanno orientato chi scrive nell'ideazione del costrutto del Senso di Padronanza Genitoriale della malattia cronica (SdiP-M(G)) in chiave semiotica, relativo al **ruolo dei processi di costruzione di significato nella regolazione dell'esperienza di malattia nella vita quotidiana**.

Nel secondo capitolo è proposto un affondo sul contesto pediatrico, in cui viene messa a fuoco la relazione tra genitore e bambino nei processi di elaborazione e di co-costruzione di significato relativi alla malattia, particolarmente importanti proprio data l'im maturità dei processi cognitivi ed emotivi infantili.

La teorizzazione del costrutto di Senso di Padronanza della malattia cronica è presentata nel terzo capitolo centralizzando la dimensione semiotica e narrativa del costrutto e passando in rassegna una serie di costrutti affini identificati quali "cugini concettuali del SdiP-M(G). Il quarto capitolo verte sulla Ricerca sul SdiP-M, che risponde al duplice obiettivo di "mappare" il SdiP-M(G) e di costruire un'Intervista ad hoc e un sistema per la sua codifica attraverso un processo di ricerca *qualitatively driven* (Morse & Cheek, 2014). Per una iniziale validazione del costrutto, inoltre, viene studiato il rapporto tra i profili del SdiP-M ed una serie di variabili aggiuntive: il tipo di diagnosi del bambino, il tempo intercorso dalla comunicazione della diagnosi, e la risoluzione della diagnosi, misurata tramite un'altra intervista validata al livello internazionale, la Reaction to Diagnosis Interview (Pianta & Marvin, 1996), per una validazione esterna. Nelle Conclusioni, infine, si riflette sulla natura mutevole del Senso di Padronanza nel corso dell'esperienza di malattia cronica, e vengono delineati una serie di sviluppi futuri tra i quali una valutazione longitudinale del SdiP-M, un'estensione alla valutazione del senso di padronanza dei giovani pazienti, ed una proposta di sviluppare interventi per la promozione del SdiP-M.

## Capitolo 1. Emozioni, costruzione di significato...e salute

In questo capitolo è presentata l'impalcatura teorica generale su cui si basa il lavoro di ricerca narrativo sul senso di padronanza della malattia cronica in pediatria (SdiP-M(G)), declinata nello specifico della relazione genitori-figli.

**Ci si confronta con il dominio delle emozioni, provando ad articolare una teoria del loro rapporto con le cognizioni, i processi di costruzione di significato, e la corporeità.**

**Inoltre, viene proposto un aggancio ad una ipotesi neuroscientifica sulla natura narrativa e costruttiva della coscienza, che, secondo il parere di chi scrive, si pone in affinità con le intuizioni della psicologia dinamica e della semiotica circa la natura semiotica costruttivista della mente** (Freda, 2008; Salvatore & Freda, 2011; De Luca Picione & Freda, 2012; Salvatore & Zittoun, 2010; Matte Blanco, 1981)

Partiamo subito da una questione centrale: nel tentativo di inquadrare, linguisticamente ed esplicitamente, lo specifico dell'argomento che intendo trattare nel presente capitolo, mi sono imbattuta in una sensazione di difficoltà generalizzata, in una sorta di *impasse* nella possibilità di descrivere in modo logico e ordinato, il tema di mio interesse. Ho deciso di partire da questa sensazione, trattandola a mo' di vissuto controtransferale, poiché intuisco che si rivelerà informativa rispetto all'argomento in oggetto.

La difficoltà a definire il dominio delle emozioni rispetto al dominio delle cognizioni ed al dominio della corporeità rimanda a una criticità condivisa in tutti gli ambiti scientifici che si avvicinano ad intessere una relazione di conoscenza con tali componenti dell'esperienza umana.

Ogni teoria, più o meno correttamente in base al suo statuto epistemologico (Denzin & Lincoln, 2000), ha proposto un'ipotesi di cosa siano queste dimensioni e del rapporto tra loro. Questa proposta altro non è, tuttavia, che un'operazione di costruzione di un modello per leggere i fenomeni, piuttosto che l'identificazione e/o il riconoscimento dei confini e delle caratteristiche "reali" della relazione tra ciò che definiamo emozione, pensiero e corpo. I fenomeni stessi hanno probabilmente caratteristiche simili, diverse o in esubero rispetto ai nostri modelli di conoscenza. Nel tentativo, quindi, di disvelare le operazioni che stanno dietro alle teorie, alle relazioni di conoscenza tra soggetto ed oggetto, nel caso del rapporto tra mentale e corporeo il dualismo non va considerato come una riproduzione

del “reale”, *una distinzione*, quanto come *il prodotto di un’operazione di distinzione* (Chiari, 2015 p.181).

Personalmente mi trovo a dovermi collocare nella consapevolezza di questa complessità. Comincerò quindi con l’esplicitare la prospettiva epistemologica di riferimento: mi rifarò al costruttivismo, una macro-area che contiene filoni diversi, interpretandolo come un **costruttivismo “della via di mezzo”**, che non rinuncia ad una concezione dell’esistenza di fenomeni “reali”, la cui conoscenza, tuttavia, ci è data unicamente dalle potenzialità e dai vincoli propri dei nostri processi mentali e corporei. Inoltre, mi ancorò ad una ipotesi dell’esistenza di strutture e funzioni orientate alla ricerca di una continuità dell’esperienza, a tutti i livelli del funzionamento mentale e corporeo (Damasio, 2012; Bucci, 1997; Freda, 2008). Intendo quindi l’essere umano come un agente costruttore di significato, dotato di una *narrative agency* (Baldwin, 2005), un significato che, con Tronick, definisco bio-psicologico (Tronick, 2011).

Una prospettiva costruttivista, quindi, concepisce le teorie sui fenomeni osservati come operazioni di costruzione di un rapporto di conoscenza il cui obiettivo è quello di comprendere. Comprendere è un’operazione imprescindibile per poter vivere, forse è il bisogno fondamentale (Lichtenberg, Lachmann & Fosshage, 2016), per entrare in relazione, fronteggiare situazioni dalle più semplici alle più complesse, e gestire gradi variabili di flessibilità (Bonanno, 2013; Kashdan, Rottenberg, 2010) nei processi di interazione con il mondo, interno ed esterno a noi.

**Partendo da una prospettiva coerente con l’epistemologia costruttivista, la teoria che mi accingo a presentare circa il rapporto tra emozioni, cognizioni e corporeità mi permetterà di definire la costruzione di significato come processo che, entro una forma narrativa propria della struttura e delle funzioni della mente, si pone quale snodo centrale nella regolazione dell’esperienza soggettiva, nel mediare tra emozioni, azioni, comportamenti e, in ultima analisi, esiti in termini di salute.**

**Si potrebbe addirittura affermare, secondo chi scrive, che i processi di costruzione di significato rappresentino gli attori protagonisti sul palcoscenico dei processi di regolazione emotiva.**

Si propone una sintesi/imbastitura originale delle teorie a cui si attinge per esplorare tale relazione, che mira a sostenere la seguente ipotesi: **i processi di costruzione di significato rappresentano un mediatore in grado di modulare l’esperienza emotiva ed i correlati fisiologici della stessa, ed allo stesso tempo sono vincolati dalla stessa.** I processi di costruzione significato, attribuendo un valore specifico agli stimoli

enterocettivi ed esteroceettivi(ambientali) tramite un ancoraggio a sistemi di riferimento linguistici, culturali ed attinenti all'esperienza individuale, agiscono quali modulatori principali dell'esperienza psicobiologica della persona, arrivando perfino<sup>1</sup> an influenzare gli esiti di salute dell'individuo, anche in presenza di una patologia cronica.

## **1.1 Processi di regolazione emotiva e processi di costruzione di significato:....*one or two depends on your point of view*<sup>2</sup>**

Intendo argomentare la proposta di individuare un nesso tra la concezione dei processi di costruzione di significato e quella dei processi di regolazione emotiva, alla luce di una riflessione che sintetizza i più recenti contributi riferiti ad entrambi (Park, 2010; Tronick, 2013 Angus & McLeod, 2004; Gross & Barrett, 2011; Gross, 1998; 2014; Barrett, 2017; Lindquist, 2013).

Costruire significati equivale ad attribuire un senso e un valore all'esperienza di noi e degli eventi, interni ed esterni, attraverso un criterio, che corrisponde in effetti a un bisogno primario, alla stregua di quelli fisiologici, di coerenza narrativa (Bruner, 1990; Freda, 2008).

Questo bisogno è primario e, potremmo aggiungere primitivo: è infatti a partire dai primordi della vita che il bisogno di coerenza, associato al bisogno di complessità, caratterizzano il modo di funzionare di noi esseri umani (Lichtenberg, 1988; Lichtenberg, Lachmann & Fosshage, 2011).

---

<sup>1</sup> il “perfino” ha senso rispetto al sistema di pensiero di senso comune largamente diffuso ad oggi, in cui i processi che attengono al corpo ed alla salute corrisponderebbero a strutture e funzioni diverse e separate dai processi che attengono alla psiche ed alla significazione. Lo stato dell'arte della ricerca in campo neuro-biologico e psico-fisiologico tuttavia da anni sta contribuendo a mettere in luce strutture e funzioni che testimoniano l'andamento integrato di questi processi, solo per convenzione rappresentati quali domini differenti del mentale e del corporeo. (cfr. Damasio, 1996,2012; Barrett, 2017; MacKormack& Lindquist, 2017)

<sup>2</sup> il titolo del paragrafo parafrasa il titolo di un articolo di successo di Gross, & Barrett del 2011 “*Emotion generation and emotion regulation: One or two depends on your point of view*”, uscito in un numero monografico sulla regolazione emotiva di *Emotion Review*.

Ciò implica che la costruzione del significato che attribuiamo all'esperienza, radicata entro una matrice emotiva (Matte Blanco, 1981), cominci prima ancora che apprendiamo il medium per comunicarla e condividerla, come testimonia la nostra filogenesi: il feto e il neonato, pur non avendo ancora strutture complesse di ragionamento né l'uso della parola, cominciano a interagire con l'ambiente intersoggettivo dai primordi dell'esistenza e a costruire i primi schemi di significato delle esperienze, ad un livello corporeo, che porranno le fondamenta per quelle successive (Stern, 1985; Tronick, 2011). Alcuni autori ritengono che queste esperienze preverbalì e pre-simboliche siano caratterizzate, al pari dei processi simbolici linguistici e narrativi, da una forma di continuità, di tipo pre-narrativa. Gli stessi processi primari corporei si organizzano in strutture coerenti e continue tra loro (Bucci, 2007). Oggi le neuroscienze studiano il *brain default network*, ovvero l'attività del cervello nello stato di quiete, che consiste in un continuo monitoraggio degli stimoli enterocettivi ed esterocettivi in un aggiustamento senza soluzione di continuità dei sistemi fisiologici volto al mantenimento dell'allostasi. Si tratta di una condizione di equilibrio dinamico, e *ordinato*, propria dell'uomo, che sembrerebbe corrispondere alla concezione di processi corporei primari orientati alla continuità (Damasio, 2012; Barrett, 2017; Le Doux, 2015; Ginot, 2015)

I significati narrativamente espressi che divengono protagonisti nella comunicazione verbale sono quindi un precipitato di un processo che di certo non parte dal linguaggio, ma che tuttavia subisce, oltre che un'esplicitazione, nel senso di portare fuori, una trasformazione dell'esperienza "grezza" attraverso la parola, che tanto svela quanto cela (Tronick, 2011). Esisterebbe quindi una compresenza di esplicito e implicito in ogni produzione narrativa.

Tale compresenza sembra essere caratterizzante anche per il costrutto di **regolazione emotiva**, rispetto al quale rintracciamo una prima somiglianza. La regolazione emotiva infatti è da noi intesa come una più ampia categoria entro cui vengono fatti convergere tutti quei meccanismi che modificano la qualità dell'emozione e che intervengono in fasi diverse della sua "emivita", che comprende sia le strategie, implicite o esplicite, messe in atto prima dell'espressione emotiva, che quelle successive che la modulano (Barrett & Gross, 2009; Mauss, Bunge & Gross, 2004). Inoltre, a partire dai processi di significazione, prenderanno forma azioni volte al fronteggiamento, piuttosto che all'evitamento degli eventi, processi che sono stati vastamente trattati in letteratura sotto l'etichetta di "strategie di coping". Rifacendoci a recenti teorizzazioni di alcuni autori

(Bonanno & Burton, 2013; Barrett & Gross, 2009), i processi di coping stessi sono stati inglobati nella famiglia dei processi di regolazione emotiva.

S'intende suggerire che questo costrutto tratti, pur se a partire da un vertice differente, processi analoghi, la cui declinazione appare talvolta sovrapponibile, a quelli appena descritti alla base della costruzione del significato, **poiché il significato che viene attribuito ad un evento, così come ad un'attivazione interna, è un elemento centrale che orienta le nostre emozioni e regolazioni, fin dai primi giorni della nostra vita.**

Un modello classico che tratta le emozioni nel loro aspetto funzionale<sup>3</sup>, ovvero per la funzione che esse rivestono per la sopravvivenza, e che ci consente di capire cosa intendiamo per centralità della costruzione di significato, è **il modello transazionale dello stress di Lazarus e Folkmann**. Secondo gli autori, una risposta allo stress deriva unicamente da ciò che l'individuo considera potenzialmente stressante. In questa prospettiva lo stress non è né interno né esterno, è un concetto relazionale che combina sia la persona che l'ambiente (Lazarus & Launier, 1978). La visione dell'individuo sottesa è di un soggetto psicologico che risponde attivamente agli stimoli ambientali attraverso i processi di *appraisal* e coping.

Due sono le tipologie di *appraisal* previste: la prima, in cui l'evento si valuta se l'evento sia o meno da considerarsi uno *stressor* (quindi l'individuo, in base ai propri sistemi di valori, processa lo stimolo in quanto irrilevante, positivo o negativo). Il secondo tipo di *appraisal* ha a che fare con **il giudizio circa le risorse di cui si dispone per fronteggiare lo stressor**. La percezione di uno stimolo quale stressante dipende, dunque, dalla percezione delle proprie risorse di coping.

Per **coping** s'intendono gli sforzi cognitivi e comportamentali che gli individui mettono in atto per gestire richieste interne o esterne, a seguito di situazioni considerate difficili da affrontare con le proprie risorse (Folkmann, 1986). Il coping è funzionale alla gestione delle richieste interne ed esterne, ma non alla risoluzione dei problemi: per alcune persone si può trattare di affrontare il problema, per altre di evitarlo o scappare. Lazarus e Folkmann distinguono due strategie principali di coping che sono il *problem-focused*

---

<sup>3</sup> Nella prospettiva funzionalista le emozioni vengono studiate in base alla funzione che rivestono piuttosto che alla qualità di attivazione che rappresentano. In questa scia, Lazarus considera le emozioni come risposte ottimali dell'individuo alle richieste dell'ambiente fisico e sociale volte alla sopravvivenza (Lazarus, 1991, vedi anche Barrett & Campos, 1987; Ekman, 1992; Johnson-Laird & Oatley, 1992; Lazarus, 1991; Levenson, 1994; Oatley & Jenkins, 1992; Plutchik, 1980; Tooby & Cosmides, 1990).

*coping* e *l'emotion-focused coping*: il primo viene messo in atto quando la persona valuta di avere le risorse necessarie per affrontare e risolvere il problema; il secondo consiste nel tentare di controllare e modificare le risposte emozionali relative al problema, nei casi in cui si valuta che non ci sia niente che si possa fare per modificare la situazione (Lazarus & Folkmann, 1987). Uno tra i più noti modelli di *emotion regulation*, quello processuale di Gross del 1999, individua due strategie principali di *emotion regulation*: il *cognitive reappraisal* e *l'expressive suppression*, strategie che sembrano profondamente somiglianti ai processi di *appraisal* e a quelli di coping descritti del modello transazionale<sup>4</sup>.

In questo modello quindi, risulta evidente che **sono i processi di *appraisal* a determinare le risposte di fronteggiamento al problema**, ovvero i processi di valutazione: i processi di significazione.

Il modo in cui un individuo significa la situazione è un esito della percezione delle sue risorse in transazione con l'ambiente fisico e sociale, e può rivelarsi un aspetto determinante nella regolazione delle sue emozioni e delle sue condizioni di salute psicofisica. L'ambiente fisico, relazionale e sociale in cui tali valutazioni si dispiegano è la matrice di costruzione e regolazione dei significati che sta alla base dell'attivazione e percezione delle emozioni stesse.

Seguendo la logica di questo ragionamento, quindi, riteniamo sensato proporre che **i processi di *meaning-making* siano da considerarsi attinenti agli stessi fenomeni che sono altrimenti definiti processi di *emotion regulation***: le emozioni vengono "regolate" in funzione dei significati attribuiti ai vissuti, siano essi impliciti o espliciti. Tuttavia esistono delle emozioni, e qualcuno direbbe degli stati di *arousal* (cfr. Barrett, 2017; McKormak & Lindquist, 2017), a cui non viene conferito alcun significato al livello simbolico, verbale. Dobbiamo quindi prevedere la possibilità che si attivino **processi di costruzione di significati impliciti**, riferiti a quei processi non verbali e pre-verbali che partecipano all'interpretazione (anch'essa implicita) della nostra esperienza. Questi attingono a sensazioni viscerali, memorie precoci, aspetti della comunicazione che, pur non trasformandosi in parola, informano talvolta più di questa. La recente teorizzazione

---

<sup>4</sup> Alcune ricerche mostrano che mentre il *cognitive reappraisal* è associato ad una riduzione degli affetti negativi, *l'expressive suppression* non ha alcun effetto sugli affetti negativi e produce un incremento dell'attivazione simpatica del battito cardiaco e della conduttanza cutanea, come a testimoniare una sorta di "effetto vasi comunicanti", in base al quale ciò che non viene espresso al livello emozionale "viene fuori" comunque attraverso il corpo (Gross, 1999).

degli autori dello *Psychological Constructionism* (McCormack & Lindquist, 2017; Gendron & Barrett, 2009) che sarà esposta nel dettaglio nel paragrafo successivo, ci permetterà di sistematizzare la comprensione della centralità dei processi di costruzione di significato nella stessa esperienza emotiva, chiarendo che **la costruzione attinge non solo a informazioni e valutazioni esterne, così come previsto dalle teorie dell'appraisal, ma anche dalla percezione di informazioni interne tramite l'enterocezione.**

Anche gli studi di Tronick (2011), in questo senso, contribuiscono ad elucidare la molteplicità dei livelli implicati nella costruzione del significato, nel richiamarsi ad una concezione di individuo come sistema dinamico aperto, caratterizzato da diversi livelli di elaborazione compresenti: quello psichico, quello fisiologico, quello comportamentale. Al pari del nutrimento fisico che ne consente la crescita, l'infante ha necessità di un nutrimento psichico, che gli consenta di svilupparsi psichicamente proprio attraverso ciò che Bruner chiamò "*act of meaning*", ovvero quelle esperienze multi-stratificate di sensazioni viscerali, percezioni, umori, sguardi, movimenti di raggiungimento, che costruiscono i processi di *meaning making* per gli infanti, comprendendo sia processi non verbali che processi verbali (Bruner, 1990).

Partendo quindi dall'esperienza del *meaning making* dell'infante, Tronick parla di processo bio-psicologico, che coinvolge l'interazione tra livelli multipli dell'esperienza a diversi livelli di organizzazione. Esiste una varietà di processi di costruzione di significato bio-psicologico, che hanno a che fare con azioni motorie, emozioni, livelli di reattività e di soglia, umori, neuroni specchio, processi corticali, processi quali il *dampening* (la scarica) dell'asse HPA e l'effetto *kindling* (convulsione) a seguito di traumi o gruppi neurali, con il *brain default network* sopracitato...

Piaget stesso (1954) ha portato alla luce il fatto che prima di accedere a processi di costruzione di significato verbali, l'infante attribuisce significati non verbali all'esperienza. Per l'infante, il *meaning making* nei confronti di un oggetto non corrisponde ad una categorizzazione, tipica invece dei processi di bambini più grandi, ma nell'attribuirvi un significato in base all'uso che egli può fare di tali oggetti ("*they make meaning of an object from what they can do to it*"). Gli oggetti non saranno cucchiaini o giocattoli, ma cose che sono "percuotibili", "rosicchiabili" "lanciabili". Il livello di significati primario è "*sensorimotor*", probabilmente simile a quello che da adulti proviene dalla memoria procedurale e dai muscoli. Stechler e Latz (1966) parlano anche di "*sensori-affective meaning*": oltre all'attribuire un significato all'oggetto in funzione

dell'uso, l'infante lo attribuisce anche in funzione della qualità affettiva che l'oggetto rimanda, in termini di piacevole/spiacevole, spaventoso... . Un oggetto dal rumore spiacevole diviene quindi un oggetto significato come “da evitare”, piuttosto che un oggetto caldo e dalla consistenza tattile piacevole è un oggetto gradito... .

**Questo livello non verbale di costruzione dei significati non solo è il primo a manifestarsi, esso permarrà per tutto il resto della vita affiancando e sottendendo il significato simbolico e verbale**, categoriale, dell'esperienza dell'adulto, anche se per l'adulto diventa più difficile accedervi in modo cosciente, deliberato (Bucci, 1997, 2007; Tronick, 2011). Inoltre il livello *sensori-affective* di significati permane, attraverso ciò che in letteratura è individuato con “schema”, “pattern”, “modello operativo interno” (Stern, 1988; Bowlby, May & Solomon, 1989; Bucci, 2002). Tali configurazioni si manifestano nell'elicitare alcuni vissuti emotivi in situazioni dove sembrerebbero razionalmente ed esplicitamente ingiustificate. Questo può ad esempio accadere nei casi in cui possiamo sentirci soli e impauriti in una grande città, nonostante ci rassicurino che si tratta un posto sicuro (Tronick, 2011 p.5).

**Ed è proprio a partire dall'ipotesi di tale continuità tra bio e psicologico che i confini tra i concetti – ed i processi- di regolazione emotiva e di costruzione di significato cominciano a sfumare ed a mescolarsi.**

Ciò che si propone, in sintesi, è di considerare tale distinzione tra *meaning making* ed *emotion regulation* **una questione di enfasi**, di rapporto tra figura e sfondo nello studio di tali processi. Se, quindi, studiare il significato implica la messa a fuoco dei processi di connessione che portano alla costruzione di uno specifico significato, di una teoria narrativa dell'esperienza, studiare i processi di regolazione emotiva implica invece la messa a fuoco dei processi che producono un cambiamento nello stato affettivo, a prescindere dalla qualità dello stato affettivo in sé.

### 1.1.1 Il ruolo dei processi di costruzione di significato nell'esperienza emotiva: emozioni di base, appraisal e costruzionismo psicologico

Nell'ultimo decennio nel panorama della ricerca sulle emozioni si sta facendo spazio un nuovo filone di studi, che si propone di integrare e superare i principali due filoni di studio di orientamento cognitivo, quello dell'”*appraisal*” e quello delle “emozioni di base”. Questo terzo filone recente si identifica come “costruzionista” (Gendron & Barrett, 2009)

(l'ultimo aggiornamento è lo “*Psychological Constructionism*, il cui prodotto concettuale più attuale è identificato come “*theory of constructed emotions*” cfr. Barrett, 2017).

Gli approcci costruzionisti partono dall'assunto che le emozioni non sono dei contenuti mentali elementari e basilari, come invece ritenuto dall'approccio delle emozioni di base (Ekman, 1973; Panksepp, 2012), **ma dei composti psichici costituiti da elementi più semplici che nell'insieme vanno a costruire ciò che denominiamo con le differenti etichette emozionali** (Barrett, 2009a). Le categorie emotive che conosciamo, quali la rabbia, la paura, la tristezza, il disgusto, ecc...., **non esistono come categorie naturali, non sono quindi riconosciute, ma costruite attivamente dalla mente umana.**

L'implicazione di questa prospettiva, quindi, è che **le emozioni non sono e non possono essere considerate gli elementi basilari ed elementari, necessari e sufficienti, dell'esperienza emotiva così come percepita nei vissuti soggettivi.**

I modelli di costruzionismo psicologico attingono da entrambi gli approcci per proporre un'evoluzione nella teoria sulle emozioni: dal filone delle emozioni di base mutuano gli aspetti evoluzionistici in quanto fattori basilari per l'origine dell'esperienza emotiva; dagli approcci dell'*appraisal* mutuano il riconoscimento del ruolo primario del soggetto nell'attribuzione di significato all'esperienza emotiva rispetto a quello della situazione-stimolo in sé.

Panksepp (2012), pur aderendo all'approccio delle emozioni di base e proponendone un'evoluzione, suggerisce un'integrazione della teoria delle emozioni di base con l'approccio costruzionista, proponendo un approccio **dimensionale** allo studio delle emozioni, che prevede tre livelli:

- i processi mentali primari (*feeling*),
- i processi secondari (pensiero e apprendimento),
- il terzo livello del “pensiero sul pensiero”.

Secondo l'autore i teorici del costruzionismo dovrebbero intervenire solo all'ultimo livello, quello in cui vengono elaborate le emozioni di base, che resterebbero però, nella sua ipotesi, all'origine di categorie innate discrete (Panksepp, 2012).

In effetti una delle differenze sostanziali tra la prospettiva costruzionista e la prospettiva delle emozioni di base riguarda la convinzione che, non esistendo emozioni “naturali”, **la nostra percezione delle emozioni non consiste nel discriminare di quale emozione si tratti, a seguito della sua manifestazione, ma in una vera e propria costruzione**, che potrebbe anche non corrispondere per nulla alla qualità specifica della percezione. L'approccio costruzionista tuttavia non nega l'esistenza di circuiti innati funzionali alla

sopravvivenza (per esempio il *freezing*), **ma ritiene che tali circuiti non siano associati rigidamente ad una categoria emotiva specifica** (cfr. Rezzonico, 2014).

Come sostiene infatti LeDoux (2015) le neuroscienze hanno erroneamente contribuito alla rappresentazione che le emozioni di base fossero componenti ereditarie, mentre **ad essere ereditati sarebbero i circuiti di risposta**, i sistemi innati di reazione a eventi diversi, che definisce “**sistemi di sopravvivenza**” (Le Doux, 2012a, 2012b, 2014a, 2014b in Le Doux, 2016 p.78). I **sentimenti consci** che, invece, sono associati a tali sistemi, non sono determinati geneticamente, ma sono frutto di interpretazioni cognitive che hanno a che fare con ciò che l’autore individua come “psicologia del senso comune” ovvero le credenze comuni sulla mente che ne influenzano i pensieri e le azioni nella vita quotidiana (Kelley 1992 in Le Doux, 2016). Ribaltando i termini del discorso di Le Doux, il senso comune diviene quindi un oggetto fondamentale per la ricerca in psicologia poiché ci informa dei significati culturali, della conoscenza concettuale.... rivelandosi di grande importanza per ampliare la comprensione di come funziona il nostro cervello e per l’individuazione di circuiti e meccanismi differenti che sottostanno ad entrambe i processi dei circuiti innati di sopravvivenza e dei sentimenti coscienti (cfr. Bruner, 2001). (Riprenderemo il discorso dell’importanza del senso comune come oggetto della ricerca in psicologia clinica applicata alla malattia cronica nel Capitolo 2).

### 1.1.2 Il Conceptual Act model...oggi teoria delle *Constructed Emotions*

Il “**conceptual act model**” (Barrett, 2009) parte proprio dall’obiettivo di risolvere il paradosso in cui si rischia di imbattersi nello studio delle emozioni in cui è implicato il senso comune: **nonostante, come già detto, le ricerche basate su prove sperimentali non sostengano l’ipotesi delle emozioni come entità naturali discrete - poiché la correlazione rilevata tra l’emozione ed i segnali di attivazione risulta scarsa o addirittura negativa -, gli individui tendono invece a sostenere il contrario, ovvero che esistano emozioni discrete che possono essere riconosciute negli altri e sentite in sé in base alla propria esperienza.**

Il modello di Barrett contempla categorie quali rabbia, paura, tristezza ecc., ma non si tratterebbe di categorie basiche ed innate, quanto piuttosto di categorie che esistono al livello della percezione umana, e non dei sistemi cerebrali. Con “percezione” l’autrice intende il processo attraverso cui cogliere l’aspetto del mondo al quale si riferisce una sensazione proveniente dall’esterno; con “cognizione” l’autrice si riferisce al processo di comprensione basato sull’utilizzo dell’esperienza precedente per la comprensione delle

nuove esperienze. Con “emozione”, infine, intende il processo attraverso cui si attribuisce significato alle sensazioni interne (Barrett, 2009).

**L’operazione di categorizzare** è concepita come una naturale conseguenza del modo in cui funziona il cervello, e non più come un processo che avviene per distinguere stati affettivi, basato su un bisogno o una motivazione cosciente degli individui. La categorizzazione sarebbe quindi un processo funzionale all’evoluzione, che consente all’uomo di distinguere i *core affects*, le semplici risposte affettive.

In base a questa teoria, in ogni momento si verifica la compresenza di tre fonti di stimolazione: la sensorialità esteroceettiva (dal mondo), la sensorialità enteroceettiva (dal corpo) e le esperienze precedenti rese disponibili dal cervello attraverso processi di attivazione o inibizione. Tali meccanismi producono i seguenti indicatori causali:

1. le rappresentazioni degli stati interni del corpo,
2. le rappresentazioni esteroceettive dal contesto,
3. l’attenzione controllata,
4. la conoscenza concettuale delle categorie emotive acquisite nelle esperienze precedenti (Barrett 2006; Barrett & Simmons, 2015; McKormak & Lindquist, 2017).

Questi elementi si combinano in un dato contesto quando le rappresentazioni dei cambiamenti corporei e le sensazioni percepite provenienti dall’esterno vengono automaticamente categorizzate quali un’istanza di una categoria emotiva (per esempio, rabbia, paura...) attraverso la conoscenza concettuale sulle emozioni.

L’emozione, ovvero il suo sentimento conscio (Le Doux, 2015), quindi, non può essere inferita unicamente dalla valenza dell’*affect*. Si tratta piuttosto di un fenomeno più complesso e variegato, che è, entro questa concezione, **senza dubbio connesso alla costruzione e produzione di significato. Il significato può quindi essere istintivo, o l’esito di un processo di categorizzazione o attribuzione** (Gendron e Barrett, 2009 p.318).

Alla luce di questa proposta teorica, è centrale evidenziare una differenza sostanziale tra le teorie dell’*appraisal*, da cui siamo partiti nel paragrafo precedente, (Arnold 1960a, 1960b; Tomkins, 1962, 1963; Shachter & Singer 1962; Lazarus, 1976), e quelle costruzioniste: **se, in effetti, anche nel modello costruzionista l’emozione consiste in un processo di valutazione, si tratta di una valutazione che include anche quella del proprio stato interno, mentre per le teorie dell’*appraisal* si tratta principalmente della valutazione dello stimolo esterno e delle proprie risorse in relazione ad esso.**

Se è vero che entrambe centralizzano il *meaning-making* nell'esperienza emotiva, le teorie costruzioniste contemplano anche altri componenti, come i *core affects*, quali fondamentali nella generazione dell'emozione. Nelle prospettive dell'*appraisal*, invece, è la situazione esterna che gioca un ruolo determinante per il conferimento di significato dell'evento, mentre i cambiamenti nelle sensazioni interne sono considerati come una mera conseguenza dell'analisi del significato dell'evento esterno.

### 1.1.2 Il *core affect* come componente basilare dell'emozione, tra attivazione corporea e significazione

In questa prospettiva, il *core affect* (Craig, 2009) rappresenterebbe una delle componenti basilari e costitutive delle emozioni che può essere esperita in diversi gradi di valenza e di *arousal*. Questo fornisce “un’istantanea in continuo aggiornamento” delle condizioni interne del corpo, **e può entrare nel campo della consapevolezza nei casi in cui si verifica un cambiamento notevole all’interno del corpo, oppure quando si produce uno spostamento dell’attenzione intenzionale verso lo stato interno** (per esempio quando qualcuno ci domanda “come stai?”) (McCormack & Lindquist, 2017; Barrett, 2006; Lindquist et al., 2012; Russell, 2003). McCormack & Lindquist (2017) paragonano il *core affect* alla definizione di “arousal ambiguo” proposta da Schachter e Singer (1962)<sup>5</sup>. Schachter ipotizzava un ruolo interattivo tra l'*arousal* fisiologico “ambiguo” dalle viscere e la concettualizzazione situata di tale *arousal* in termini di emozione, nel corso dell'affiliazione sociale, (McCormack & Lindquist, 2017). Lo studio più citato di Schachter e Singer consiste nell'iniezione di epinefrina nei soggetti sperimentali<sup>6</sup>, per

---

<sup>5</sup> La teoria del doppio segnale di Schachter e Singer è annoverata tra le più note nella stragrande maggioranza dei manuali di psicologia che trattano l'argomento delle emozioni, spesso riconducendola ai modelli dell'*appraisal*. Nonostante la sua notorietà tuttavia, la sua interpretazione non è univoca nei testi. Per Gendron e Barrett (2009) si tratta di un modello a due componenti, in cui le emozioni sono derivati dell'interpretazione cognitiva di uno stato di *arousal* generale indefinito. Il modello si presta a discussioni diverse che ora pongono l'enfasi sulla componente cognitiva ora sulla quella dell'*arousal*, a seconda che venga declinato ancorandolo a teorie cognitive o a teorie delle emozioni di base (Gendron & Barrett, 2009, p.319 box 3).

<sup>6</sup> L'epinefrina (più comunemente nota come adrenalina) è un ormone e un neurotrasmettitore della classe delle catecolamine. Viene rilasciata sia dal sistema endocrino nella parte midollare del surrene che dal sistema nervoso centrale, dove svolge un ruolo di neurotrasmettitore. Fa quindi

sfruttare l'effetto che questo neormone ha sul battito cardiaco, la respirazione, la vascolarizzazione, e la contrazione muscolare (Cryer, 1993 in McCormack & Lindquist, 2017). L'obiettivo dell'esperimento era di stimolare la percezione di un *arousal* che derivasse da tale iniezione di sostanza chimica, per verificare se gli stati emotivi fossero effettivamente determinati da combinazioni di attivazione fisiologica e fattori cognitivi (Gazzaniga, 2013, p.94). La ricerca consisteva specificamente nel capire come l'*arousal* venisse concettualizzato in termini di dolore, e come le rappresentazioni del *core affect* spiacevoli contribuissero all'esperienza della rabbia (Shachter & Singer, 1962 pp.379-399).

**L'idea che la rappresentazione di cambiamenti corporei possa venire concettualizzata nella forma di stati mentali, sulla base della conoscenza concettuale, raggiungibile nel contesto, e di quella personale, è coerente quindi con l'ipotesi dei teorici del costruzionismo psicologico. I *core affects* derivati dalle rappresentazioni corporee potrebbero essere significati quali emozioni, stati motivazionali (“*drive states*”), lamentele somatiche, attitudini, in base alla concettualizzazione situata che viene operata. Una persona quindi esperisce emozioni nel momento in cui un *core affect*, che entra nel flusso di coscienza grazie alla sensibilità enterocettiva<sup>7</sup>, è reso significativo nel corso di una concettualizzazione situata.**

---

parte delle vie riflesse del sistema simpatico, ed è coinvolta nella reazione “*fight or flight*”. Al livello sistemico i suoi effetti sono: rilassamento gastrointestinale, dilatazione dei bronchi, aumento della frequenza cardiaca, del volume sistolico, deviazione del flusso sanguigno verso i muscoli, il fegato, il miocardio e il cervello e aumento della glicemia (Mark et al., 2007 in Gazzaniga, 2013).

<sup>7</sup> Per “sensibilità enterocettiva” si intende l'abilità di cogliere i cambiamenti interni corporei, per esempio la capacità di identificare il proprio battito cardiaco in modo accurato (cfr. Critchley et al., 2004; Pollatos et al., 2007). Individui con una maggiore sensibilità enterocettiva riportano maggiori emozioni di *arousal* nella vita quotidiana, per esempio maggiore rabbia o eccitazione, piuttosto che tristezza e serenità (Barrett et al., 2004). Esistono condizioni patologiche, per esempio la PAF (*Pure Autonomic Failure*), o fisiologiche, come stati di eccitazione o l'invecchiamento che determinano accrescimenti o diminuzioni nella sensibilità enterocettiva. È stato evidenziato che ciò ha un effetto in termini di regolazione emotiva (cfr. Critchley, Mathias & Dolan, 2002; cfr. Mendez, 2010; Gross, 1997; Urry & Gross, 2010).

### 1.1.3 La conoscenza concettuale ed il linguaggio

La **conoscenza concettuale** (“*concept knowledge*”, McCormak & Lindquist, 2017) è essenziale per dare senso ai percetti e alle sensazioni fisiche interne, ma non solo: attraverso il linguaggio potrebbe addirittura essere possibile dare forma alle emozioni e regolarle. Attribuire un senso ad uno stato corporeo a seguito di un’esperienza risulta un’operazione fondamentale per la determinazione e la trasformazione stessa dell’esperienza.

È stato dimostrato addirittura che la conoscenza concettuale dell’esperienza emotiva accumulata nel tempo permette, anche in assenza di rappresentazioni connesse e vivide dei cambiamenti corporei, di compensare il declino della percezione periferica in modo consentire agli individui di avere un’esperienza emozionale nella norma (Acorma & Lindquist, 2017).

**Le rappresentazioni corporee del qui ed ora (attuali) potrebbero perfino non essere strettamente necessarie, una volta che la persona abbia accumulato anni di conoscenza concettuale che può essere simulata dal cervello** nel corso dell’esperienza emotiva. Gli studi di Sjogren & Egberg (1983 in **Barrett, Lindquist & Gedron, 2007** ) evidenziano come perfino i pazienti con compromissioni del midollo spinale siano in grado di simulare l’esperienza del dolore in assenza di sensazioni reali.

Un aspetto del sistema concettuale legato alla memoria ha a che fare con il linguaggio, potremmo forse dire con il lessico emotivo, che è stato evidenziato come costitutivo della capacità di categorizzare le emozioni, a tal punto da influenzarne e indirizzarne il processo di categorizzazione: **si tratterebbe di portare il processo percettivo interno all’etichetta linguistica, e non viceversa** (Barrett, Lindquist & Gedron, 2007 ).

Secondo Barrett, Lindquist & Gedron (2007), in altre parole, il linguaggio stesso, appreso entro un sistema socio-culturale di riferimento, influenzerebbe il modo in cui processiamo le emozioni in termini di attivazioni fisiologiche, e orienterebbe i nostri processi di percezione e costruzione dell’emozione stessa, che altrimenti resterebbe un’attivazione informe cui non saremmo in grado di conferire un valore. **Il linguaggio costituirebbe quindi il contesto, il vincolo, della percezione emotiva.**

Resta tuttavia da esplorare quale sia la portata del processo d’influenza del linguaggio sugli stati corporei e, in modo inverso, quanto la valenza stessa degli stati corporei orienti la conoscenza concettuale e la sua traduzione in parole.

L'ipotesi che, ad ogni modo, sta emergendo è che **le emozioni stesse, comprese quelle di base, non sarebbero universali bensì influenzate da linguaggi e contesti culturali differenti.**

D'altronde, anche attingendo dagli studi sulle rappresentazioni sociali, Moscovici arriva ad affermare che "... Noi pensiamo per mezzo di una lingua: organizziamo i nostri pensieri in base ad un sistema che è condizionato, sia dalle nostre rappresentazioni che dalla nostra cultura; e vediamo solo quello che le conversazioni sottostanti ci permettono di vedere, senza essere consapevoli di tali convenzioni." (Moscovici, 1989, p.28). Il "pezzo" che, quindi, la teoria di Lindquist aggiunge, induce a ritenere che non solo "pensiamo", ma anche "sentiamo" per mezzo di una lingua.

Questi approfondimenti sono funzionali, nell'ambito del presente lavoro, a sottolineare una serie di sfaccettature della narrazione, che la rendono, nel nostro caso, campo di ricerca d'elezione per la comprensione del rapporto con la malattia cronica in quanto precipitato di processi complessi e multilivello, e allo stesso tempo "contesto" d'intervento con grandi potenzialità per la promozione e la trasformazione di processi non solo cognitivi ed affettivi, ma anche fisiologici.

## **1.2 Dall'esperienza grezza alla forma narrativa: un modello sintetico dei processi costruttivi e regolativi**

In sintesi, se quindi le teorie di stampo costruzionista ci mettono in guardia dal non dare per scontata l'esistenza di emozioni di base, ci invitano anche non ignorare che il processo di costruzione dell'emozione avviene in base a determinanti innate, culturali e sociali che pongono inequivocabilmente dei vincoli alle configurazioni possibili dati una serie di elementi. Concepire le emozioni come una costruzione, a prescindere dal condividere o meno questo assunto, ha delle implicazioni per le ricadute cliniche rilevanti, specie in termini di ampliamento delle potenzialità di cambiamento individuale nel ciclo di vita. Se un'emozione è, come si assume in questo lavoro, *anche* una costruzione, ciò porterebbe a dedurre che i processi di costruzione abbiano un valore rilevante, anche rispetto all'esperienza in sé. Il tipo di emozione elicitata quindi non è il prodotto dell'evento in sé ma dei processi di costruzione e valutazione della persona in rapporto ad una determinata esperienza, frutto dell'integrazione di diversi canali della percezione, memoria e attenzione.

Di seguito è proposta, in forma grafica, una sintesi teorica che integra i processi di regolazione emotiva ed i processi di costruzione di significato entro una prospettiva costruttivista “moderata” che riprende il ragionamento dei paragrafi precedenti.

Figura 1: rappresentazione grafica dei processi regolativi e costruttivi



Il flusso esperienziale, che è processato attraverso i processi di enterocezione ed esterocezione, supera la soglia della nostra attenzione a causa di perturbazioni dello stato di “quiete” che vengono percepite come stati di *arousal* indifferenziati. Tali stati vengono significati quali sensazioni fisiche o stati emotivi attraverso il riferimento al bagaglio di conoscenze, culturalmente e localmente situato entro il contesto di riferimento. La costruzione di significato viene organizzata entro una narrazione che conferisce senso e continuità al flusso di esperienza, in ragione della struttura narrativa della mente e della funzione “interpretante” dell’emisfero sinistro, che sarà discussa nel paragrafo successivo.

Entro questa concezione le potenzialità costruttive della mente sono vincolate a strutture e funzioni biologiche che riducono la rosa di significazioni possibili. Questa visione rende lecito ipotizzare rapporti di *match e mismatch* tra *meaning making*, costruzione narrativa ed esperienza “reale”, come è argomentato più avanti.

### 1.3 La natura costruttiva e narrativa della coscienza: una prospettiva neuroscientifica e semiotica

*...la coscienza è una narrazione di sé costruita con i pezzi d'informazione cui abbiamo accesso conscio diretto (percezioni, ricordi) e con le conseguenze osservabili o "monitorabili" dei processi non consci... (LeDoux, 2015, p.15)*

Gazzaniga (2013) ritiene che il cervello umano tende a fare inferenze causali, ovvero a spiegare eventi che diventano comprensibili sulla base di fatti non collegati. Si ritiene che questa teoria neuroscientifica possa dare conto dell'ipotesi della funzione costruttiva e della struttura narrativa della mente (Freda, 2008; Salvatore & Freda, 2011). In termini semiotici la mente è concepita come una centrale di significati (Matte Blanco, 1981), buona parte dei quali non è intellegibile attraverso la coscienza. La forma narrativa costituisce sia il prodotto che la modalità di funzionamento conscio della mente, che permette di estrarre asimmetria da un'esperienza inconscia indifferenziata e di matrice affettiva, attraverso la costruzione di nessi (Matte Blanco, 1981; Damasio, 2012).

Basandosi su anni di ricerche sperimentali, Gazzaniga ritiene che nel tentativo di provare a spiegare le nostre azioni ricorriamo a spiegazioni *post hoc*, e queste stesse spiegazioni sono basate su osservazioni *post hoc*. Ciò deriva dal fatto che le modalità di elaborazione conscia dell'esperienza sono più lente delle modalità d'elaborazione inconscia dell'esperienza entro il nostro cervello (cfr. Kahneman, 2011). Di conseguenza, nella gran parte delle situazioni della nostra vita, prima agiamo, al livello inconscio ed automatico, e solo dopo – qualche millisecondo- sappiamo, con la coscienza, di aver agito.

La coscienza, infatti "ha bisogno di tempo, che non sempre abbiamo" a disposizione (Gazzaniga, 2013 p.89). Quando entra in gioco, ci manda "fuori tempo" e perdiamo la "scioltezza" che caratterizza, al contrario i processi automatici. Il monitoraggio cosciente è un processo più dispendioso e lungo. La rapidità sembrerebbe essere la ragione per cui la selezione naturale favorisce i processi non consapevoli, basati su regole di tipo stimolo-reazione. Tipici sistemi non coscienti che appartengono al nostro patrimonio genetico al pari dei mammiferi sono i "sistemi di sopravvivenza" (attacco-fuga, *freezing*...) menzionati nel paragrafo precedente (Le Doux, 2015; Barrett, 2017).

Pur se più economica, la modalità di funzionamento automatica e veloce del nostro cervello, tuttavia, serba tranelli ed inganni alla nostra coscienza. Un esempio su tutti è quello dell'illusione ottica di Roger Shepard dei due tavoli posizionati con orientamenti

differenti ma che in effetti sono della stessa misura: il nostro sistema visivo, nell'elaborazione in automatico dell'immagine in base a regole in automatico, invia al cervello l'informazione che i due tavoli siano diversi. Anche se in realtà i tavoli sono uguali, e procedendo a ritagliarli ed a sovrapporli siamo in grado di verificarlo, non possiamo tramite la coscienza fare nulla per correggere l'elaborazione visiva, che rimane la stessa.

I risultati di questo esperimento vanno nella stessa direzione della scoperta del fenomeno del *priming* che mostra che gli stimoli inconsci possono avere un'influenza sul comportamento (cfr. Dehane et al. 1998 in Gazzaniga, 2013 p. 84).

Se, quindi, la selezione favorisce i processi non consci perché rapidi e più efficaci per la sopravvivenza degli animali, **in quanto animali complessi ci troviamo a doverci confrontare con la necessità di integrare tali circuiti automatici con la capacità di fare uso dei più dispendiosi processi coscienti che sono necessari per prendere decisioni e fare scelte in una prospettiva temporale non più caratterizzata dall'urgenza e dalla motivazione alla sopravvivenza *tout court*, ma piuttosto dalla ricorsività di stimoli e di eventi entro un ambiente che ci affranca dal perseguimento dei bisogni primari.**

Questa descrizione potrebbe essere considerata un modo di rappresentare la funzione riflessiva rispetto agli schemi di sopravvivenza. Tale capacità di livello superiore pone l'uomo, e il suo cervello, dinanzi a nuove sfide cognitive che si riflettono in un lavoro, e nel conseguente adattamento, delle strutture e delle funzioni cerebrali e in generale della mente incarnata. Potremmo quindi definire la riflessività come una capacità dispendiosa ma volta a una "buona" causa: il corrispondente dei predatori primordiali, che attentavano alla nostra vita biologica, oggi potrebbe essere rappresentato dalle minacce al senso di continuità del nostro sé, come gli eventi traumatici<sup>8</sup>, il *neglect*, la dissociazione.... Riflessività, entro questa prospettiva, significa che ci prendiamo del tempo per sospendere i famosi e più economici automatismi, schemi di reazione alle situazioni, in favore del raggiungimento di quella che attualmente viene individuata in letteratura come "flessibilità psicologica" (cfr., Bonanno, 2013; Kashdan & Rottenberg, 2010)

Tuttavia, se è vero che in base alla concezione neuroscientifica e costruttivista della mente la forma narrativa caratterizza i processi di pensiero cosciente, ciò non deve indurre a

---

<sup>8</sup> la ricezione di una diagnosi infausta, come quella dell'essere affetti da una malattia cronica, rientra tra gli eventi che possono elicitare DPTSD (cfr. DMS 5) (cfr. capitolo 2)-

pensare che i processi non coscienti siano “disordinati”. Si potrebbe parlare, a tutti i livelli, di processi narrativi, nel senso di “organizzati in forma narrativa”: quelli coscienti sono narrazioni verbali, mentre quelli inconsci e sensomotori, neurali, sono preverbal o, come direbbe la Bucci, sub-simbolici (Bucci, 1997, 2007). La differenza è che non siamo in grado di cogliere l’ordine che governa i sistemi che non avvertiamo in modo cosciente, per cui trattiamo le esperienze sub-simboliche ed inconscie come se fossero “pezzi isolati”, che poi ricombiniamo attraverso nessi narrativi, poiché non possiamo cogliere il puzzle che organizza tali processi a tutti i livelli.

Anche qui semiotica e neuroscienze si fanno eco: la logica simmetrica dei processi inconsci (Matte Blanco, 1981 in Freda, 2008) richiama l’organizzazione senza soluzione di continuità del *brain default network* (LeDoux, 2015; Gazzaniga, 2012; Barrett, 2017 Damasio, 2012).

La sfida delle scienze della mente in senso lato è probabilmente rispondere a questa domanda: **se sono così tanti e diversificati i processi che lavorano al di sotto del livello del flusso di coscienza, a cosa dobbiamo il senso di unità del sé e di integrazione al livello del flusso di coscienza?**

Gazzaniga risponde con la “teoria dell’interprete” (Gazzaniga, 1989 in Gazzaniga, 2013 p.87) dove, per “interprete” si intende l’emisfero sinistro, che costruisce riposte adeguate alle situazioni contestualizzando e interpretando l’esperienza in modo coerente con ciò che conosce già. L’emisfero sinistro presiede all’elaborazione della parola e del linguaggio. Dagli studi sui pazienti *split brain* si è evidenziato che funziona in modo da *inventarsi* una storia in grado di spiegare, *post hoc*, il comportamento dei pazienti (cfr. Gazzaniga, 2013; Le Doux, 2016; Gazzaniga 1998).

La specializzazione in funzioni differenti tra emisfero destro e sinistro è frutto del processo di lateralizzazione delle abilità cerebrali, che sembra essere presente unicamente nel cervello umano e, in misura ridotta, dei mammiferi più evoluti. La lateralizzazione nel cervello degli esseri umani non va vista unicamente come un valore aggiunto in termini evolutivi, ma può anche essere vista come un adattamento necessario che, pur permettendo di conservare le funzioni precedenti ed aggiungerne di nuove, è responsabile non di meno della perdita della capacità di entrambi gli emisferi di sovrintendere alle medesime abilità e di funzionare quindi in modo completamente integrato tra funzioni di base e funzioni superiori. In questi termini, la lateralizzazione potrebbe essere vista quindi come il compromesso dell’uomo per sviluppare nuove abilità senza correre il rischio di perdere le vecchie, preservandole in uno dei due emisferi (Gazzaniga, 1998).

L'emisfero sinistro, "l'interprete", è la sede della tendenza umana a cercare ordine nel caos, nel tentativo di ricondurre tutto entro una storia e di contestualizzare.

Tale processo risulta sensato poiché spesso i modelli degli eventi hanno cause individuabili, per cui avere un sistema che le cerca è un vantaggio. In alcuni casi, tuttavia, questa tendenza si rivela svantaggiosa: si tratta degli **eventi regolati da processi multi causali e aleatori**. Un esempio tra tutti di modello aleatorio è il funzionamento di una *slot machine*, strumento che è stato impiegato proprio negli esperimenti che hanno contribuito a descrivere le caratteristiche del funzionamento del cervello (Derks e Paclisanu, 1967 pp.278-285 in Gazzaniga, p.90). Anche rispetto ai cambiamenti d'umore nella sfera emotiva vale la funzione d'interprete dell'emisfero sinistro, che cerca di spiegarli tramite relazioni causali.

Molte sono le circostanze della nostra esistenza governate da multi causalità ed aleatorietà: la nostra complessità evolutiva ci chiama confrontarci con gradi sempre maggiori di apertura all'incertezza, orientando i nostri processi a discostarci volontariamente, e riflessivamente, sia dalla tendenza a massimizzare sia da quella interpretante...è possibile? come promuovere questa capacità?

Le spiegazioni dell'emisfero sinistro valgono solo in virtù delle informazioni recenti, poiché funziona in modo da cercare una relazione causale usando gli input che riceve dallo stato cognitivo del momento e dagli indizi dal mondo esterno. **Procederà quindi ad accettare tutto ciò che è coerente, ed eliminerà tutto ciò che non lo è**, a differenza del modo di procedere dell'emisfero destro che invece resta totalmente fedele alla realtà, "prendendo tutto alla lettera" (Gazzaniga, 2013 p.92).

L'aspetto centrale del ragionamento di Gazzaniga poggia sull'utilizzo di euristiche, scorciatoie e forzature cui ricorre l'emisfero sinistro, in nome del senso di continuità al livello della coscienza.

Sistematicamente il cervello prende alcuni input da altre aree cerebrali (enterocezione e propiocezione) e dall'ambiente (esterocezione), e le sintetizza in una storia. Le interpretazioni nel tempo si depositano e si sedimentano nella memoria, e costituiranno la base, ed il vincolo, per le nuove interpretazioni.

**In sostanza, il modo di funzionare dell'emisfero sinistro sembra suggerirci che i fatti sono importanti ma non necessari (Gazzaniga, 2013 p.93): il cervello sinistro utilizza ciò che ha a disposizione, improvvisando collegamenti tra le informazioni disponibili.**

**Si rende quindi necessaria, prima di tutto, la consapevolezza che lo stesso “metabolismo cerebrale” (Gazzaniga, 2013<sup>9</sup>) possa indurci in errori di valutazione di stati precettivi cognitivi ed emotivi nella relazione con l’ambiente.**

L’errore può derivare sia dalla compromissione di alcune strutture o funzioni del cervello, come per esempio del caso dei pazienti *split-brain* (cfr. Gazzaniga 2013 p.102-104), oppure nel caso in cui abbiamo accesso ad informazioni fallaci<sup>9</sup>.

Grazie a questi esperimenti è possibile affermare che, posto che è necessaria la comunicazione tra i due emisferi, quindi il passaggio di informazioni, sarà poi sempre l’emisfero sinistro ad organizzare in forma continua e coerente l’esperienza ed i comportamenti. Ramachandran, inoltre, aprendo nuovamente uno spazio di dialogo tra neuroscienze e concezione psicodinamica della mente, ritiene che meccanismi di difesa quali la razionalizzazione e la repressione rispondano proprio alla logica della selezione di informazioni coerenti con le interpretazioni già immagazzinate in memoria e con le informazioni acquisite. La razionalizzazione, in quest’ottica, corrisponderebbe alla creazione di prove fittizie o false convinzioni, funzionali a riempire quegli spazi ignoti tra diversi aspetti dell’esperienza. La repressione, corrisponde ad ignorare o sopprimere le informazioni che entrerebbero in conflitto con la logica dominante della narrazione più affine al bagaglio di informazioni cui attinge il cervello (Hirstein & Ramachandran, 1997 pp.437-444 in Gazzaniga, 2013 pp.103-104). In termini narrativi costruttivisti, tali meccanismi difensivi corrispondono ad un ricorso ipertrofico alla costruzione di nessi volti a rintracciare coerenza narrativa, in luogo di narrazioni che siano in grado di contemplare anche una quota di incertezza e di apertura alla significazione della variabilità dell’esperienza (cfr. Freda, 2008).

A riprova della centralità dell’emisfero sinistro in queste operazioni vi sono le evidenze sperimentali sui pazienti con lesioni al lobo frontale sinistro che non sono in grado di accedere a processi quali la negazione e la razionalizzazione, e che sono più suscettibili a stati depressivi (Gazzaniga, 2013 p.105).

---

<sup>9</sup> Anche i farmaci ansiolitici creano un inganno nelle informazioni che il cervello sinistro riceve, nel ridurre costantemente i livelli di adrenalina anche in situazioni che invece giustificerebbero l’attivazione del sistema d’allarme, come ad esempio l’incontro di una persona estranea sospetta che sta per rapinarci (cfr. Gazzaniga, 2013 p.104).

**Gazzaniga quindi propone di risolvere l'enigma del perché ci percepiamo come un sé unitario, con l'ipotesi che la coscienza sia una proprietà emergente.**

La coscienza costituirebbe un'emergenza, che si assembla "al volo", momento per momento, dell'elaborazione continua del sistema neurale sottostante. **La proprietà emergente della coscienza è da noi sperimentata come un flusso unitario grazie ad un sistema specializzato deputato a questo che è proprio l'emisfero sinistro, l'interprete.** L'interprete reperisce una spiegazione, come abbiamo visto fallibile, delle nostre percezioni, azioni, memorie e della nostra relazione con gli elementi dell'esperienza (Roser e Gazzaniga, 2004 in Gazzaniga, 2013 p.109).

La spinta del modulo interpretante dell'emisfero sinistro a generare ipotesi porta ad abbracciare convinzioni che, a loro volta, generano i vincoli alla funzione interpretante futura. Con questa ipotesi Gazzaniga **afferma la natura costruttiva della nostra coscienza**, natura di cui tuttavia non siamo consapevoli, o meglio non siamo coscienti momento per momento, poiché quando tutto fluisce, funziona, non ne avvertiamo il lavoro. Infatti, così come siamo portati a percepire coscientemente il nostro corpo maggiormente quando qualcosa non va, se sentiamo dolore o fastidio anche la funzione interpretante diverrà evidente solo quando la sua azione viene messa in scacco da compromissioni strutturali, funzionali o da informazioni fallaci.

#### **1.4 ...alla ricerca di un ordine delle cose: l'organizzazione delle esperienze pre-verbali come vincolo alla costruzione narrativa. *Match e mismatch.***

Vengono qui citati alcuni contributi che si muovono in una direzione analoga a quanto sostenuto nel paragrafo precedente, seppur a partire da ipotesi e background differenti. Barrett (2017) prova a dare una spiegazione circa le regole che orientano il cervello a svolgere la sua funzione interpretante classificando e organizzando le informazioni dall'interno e dall'esterno del corpo anche ad altri livelli dell'esperienza al di là della coscienza. Si tratterebbe di un processo di *predictive coding* (e.g. Rao and Ballard, 1999; Friston, 2010; Seth et al., 2012; Clark, 2013a,b; Hohwy, 2013; Seth, 2013; Barrett and Simmons, 2015; Chanes and Barrett, 2016; Deneve and Jardri, 2016 in Barrett, 2017) il cui obiettivo è l'equilibrio allostatico: sembra che il cervello, in concomitanza con un nuovo stimolo intero o estero-cettivo, attiverebbe una simulazione incarnata del fenomeno collegata alla sua rappresentazione anticipata ed ai pattern d'azione più adeguati. Si attiva

quindi più di una possibilità predittiva e ne verrà selezionata una in base al principio della minimizzazione degli errori di predizione, che vengono rilevati dal confronto continuo tra informazioni disponibili e predizioni (Barrett, 2017). L'allostasi corrisponde allo stato che prevede il mantenimento dell'efficienza fisiologica di tutti i sistemi del corpo a diversi livelli. Riteniamo che queste siano altre parole per provare a descrivere il processo costruttivo e interpretativo del cervello, e che ne estendono la portata aldilà del flusso di coscienza.

Questa ipotesi sembra andare nella medesima direzione di quanto proposto in via teorica da Bucci, che con la sua Teoria del Codice Multiplo (Bucci, 1997) ambisce a costruire un ponte tra psicoanalisi e studio del cervello. L'autrice sostiene che esista una forma di continuità, più precisamente di organizzazione, anche nei sistemi di processamento dell'esperienza non coscienti. In termini psicodinamici, quindi, anche l'inconscio e le esperienze sub-simboliche sarebbero governate da un proprio ordine. Queste ipotesi concorrono ad accreditare **una declinazione di costruttivismo moderata, che permetta di contemplare una relazione di corrispondenza necessaria e sufficiente tra narrazione ed esperienza, un'esperienza "reale" e ordinata, almeno ai livelli sub-simbolici ed automatici del funzionamento del nostro organismo e della nostra mente.**

A tal proposito, un interrogativo centrale per chi scrive è quanto della corporeità, quindi della codifica enterocettiva ed esteroceettiva automatica e attinente all'esperienza "reale", sia compresa nella narrazione e della costruzione del significato, o meglio nel "significato in costruzione" (*the meaning in the making*)?

Lungi dall'approdare ad una risposta esaustiva, si propone una concezione della narrazione come processo a cavallo tra ri-costruzione e costruzione, nella misura in cui l'individuo, nell'atto narrativo, intesse una trama tra le informazioni cui egli stesso è in grado di accedere del proprio mondo interno ed esterno, costruendo attivamente nessi logici, racconti e processi discorsivi che rispondano alle esigenze personali e contestuali in un momento contingente (Freda, 2008).

Si propone allo stesso tempo, di mantenere un'ipotesi latente, o meglio permanente, **relativa all'esistenza di un processo di corrispondenza, di *match/mismatch*, tra le narrazioni ed i vincoli dell'esperienza (interna ed esterna).** La corrispondenza con l'esperienza vissuta dipende forse dalla portata con cui il significato fa affidamento su ciò che potrebbe essere definito "segnali di auto-testimonianza", o "*self-whitnessing signals*", piuttosto che su storie condivise "già pronte", o "*ready-made*", nelle quali il soggetto

implicitamente abdica alla soggettività colmando le sue domande personali con risposte *folk* (cfr. Bruner,1990), contestuali, culturali.

Questa ipotesi in effetti può essere considerata come un'articolazione del rapporto tra narrazione e corpo, inteso come rapporto tra processo, funzione narrativa, e apparato che la genera. Il grado di connessione tra i due determina la qualità della narrazione, nonché il suo potenziale trasformativo di senso (cfr. Bion,2001; Ferro,1994; Freda, 2008).

#### 1.4.1 Una proposta per distinguere narrazioni “buone” e “cattive”

Come entra, quindi, il corpo nella narrazione? È possibile identificare dei segnali per cogliere questa presenza? Si potrebbe ipotizzare che il corpo *entri* attraverso l'uso di determinati indicatori morfosintattici e linguistici, come le forme verbali: “sento che”, “mi sento”, “avverto”, “percepisco”, “mi sento come se”, “provo” -nel senso di sperimento-, di determinati pronomi (cfr. Pennebaker, 2012) e di parole che si riferiscono a parti del corpo o a processi corporei- mani, pugni, respiro- e di metafore e di espressioni figurative e poetiche, funzionali a definire sensazioni corporee ed a trasformarle in esperienze dotate di significato. Secondo Kirmayer (1992) le metafore sono espressione di un doppio radicamento, uno corporeo ed uno sociale: il radicamento corporeo è assicurato dall'elaborazione gerarchica di equivalenze sensomotorie, mentre quello sociale è assicurato dalla funzione pragmatica del linguaggio, in cui intenzione e contesto sono inseparabili dal significato (Kirmayer, 1992).

Tuttavia, è necessario che le emozioni siano nominate esplicitamente perché si possa ipotizzare un buon livello di radicamento della narrazione nel corporeo: se mancano le parole emotive in connessione a stati esperienziali narrati, pur utilizzando gli indicatori appena descritti, ciò può informare circa un'incapacità di sfruttare il capitale *embodied* per trasformazioni narrative che estraggano senso, un senso, prima di tutto, affettivo. Il corpo, in questi casi piuttosto che “entrare” nella narrazione, la “invade” e la “imprigiona” ad un livello meccanico e concreto.

Nei casi, invece, di un'assenza degli indicatori corporei sopramenzionati, possiamo trovarci in presenza di quel tipo di narrazioni che abbiamo definito “*ready-made*” che, così come gli spaghetti già pronti, non sono stati preparati dal soggetto, che invece è all'oscuro degli ingredienti che compongono il piatto. Si tratterebbe di narrazioni “come se”... fosse la mia, quando invece la mia *non so di non saperla*. Le forme verbali utilizzate questa volta verteranno sul dovere, credere, pensare, ritenere, e potrà accadere di parlare di sé in terza persona.

Una prospettiva che, in modo analogo a quanto proposto, ambisce a dare conto del rapporto tra corpo e narrazione, tra sub-simbolico e simbolico, fino ad arrivare ad articolare una teoria che discrimini narrazioni “buone” e “cattive”, è quella proposta dalla Bucci sulla disconnessione (Bucci, 2007). Nell’ambito della Teoria del Codice Multiplo (TCM-Bucci, 1997) il rapporto tra mente e corpo corrisponderebbe al rapporto tra sistemi simbolici e sistema sub-simbolico, in un’ottica non dualistica, in cui ci si può focalizzare sulla mente o sul corpo, a seconda del vertice d’osservazione.

Secondo la TCM, in condizioni di salute, i sistemi sono interconnessi tramite **nessi referenziali**, canali che permettono la traduzione dei simboli e l’elaborazione della componente sub simbolica dell’esperienza, anch’essa peraltro considerata di matrice relazionale.

Un particolare tipo di connessioni è costituito dagli **schemi emozionali (Bucci, 2002)**, caratterizzati dalla prevalenza del sistema sub-simbolico, che seguono un’evoluzione che passa per il sistema non verbale fino ad arrivare al canale verbale, connettendosi quindi al linguaggio. Gli schemi emozionali, come tutti gli schemi immagazzinati in memoria, non sono concepiti come fissi e statici, ma come reti di processi che determinano il modo in cui percepiamo e rispondiamo all’ambiente, che si modificano ad ogni nuova attivazione nel corso di tutta la vita. Fanno eccezione solo i casi in cui si determinano condizioni patologiche che provocano delle disconnessioni, per cui gli schemi perdono la flessibilità e la possibilità di trasformarsi e di adeguarsi alle nuove esperienze.

Tali schemi possono essere attivati da eventi, memorie, oppure evocati dal linguaggio. Qualsiasi sia il canale che ne produce l’attivazione, i processi fisiologici sollecitati saranno gli stessi, richiamando circuiti simili a quelli coinvolti nelle esperienze evocate.

La “**disconnessione**” consiste, quindi, in un’**interruzione delle connessioni referenziali tra i livelli di processamento previsti dalla TCM**. Non si tratta tuttavia di un fenomeno unicamente patologico: ne esiste anche una quota funzionale all’adattamento e a una vita emozionale sana. Le difese, per esempio, sono concepite esattamente come forme di disconnessione, più o meno funzionali all’adattamento. Quelle meno adattive corrisponderebbero a una disconnessione al livello sub-simbolico dell’esperienza, quindi degli schemi emozionali. La Bucci distingue quindi la disconnessione adattiva e quella disadattiva, su base traumatica, che definisce “evitante” poiché blocca l’integrazione di nuove informazioni lasciando gli schemi esistenti rigidi e immutati. L’origine di ogni patologia per l’autrice sarebbe di natura traumatica, dove per "traumaticità

dell'esperienza" s'intende il prodotto dell'incontro tra il patrimonio genetico individuale e le esperienze di vita (Bucci, 2002).

Non possiamo non riflettere sulla dinamica della disconnessione: se un elemento non è connesso a un altro, quindi un sub-simbolo a un simbolo, vi è una quota dell'esperienza che rimane "liberamente fluttuante" e che fisiologicamente si riflette in un *arousal* (che richiama la teoria del costruzionismo psicologico discussa nel paragrafo precedente) sub-simbolico "in cerca di connessione". La disconnessione avverrebbe infatti tra l'amigdala e l'ippocampo, sede della memoria episodica, oppure tra amigdala e aree corticali, deputate alla produzione linguistica. Le conseguenze di questo *arousal* possono manifestarsi in due modi prevalenti: a) l'attivazione di aree sub-simboliche dello schema emozionale che non sono state identificate e riconosciute, che possono esitare per esempio in attacchi di panico; b) l'attivazione di componenti simboliche, rappresentazioni verbali e non verbali di eventi, disconnessi dal loro nucleo affettivo, quali per esempio sono i pensieri ossessivi.

La Bucci, in particolare, propone una distinzione tra:

- dissociazione primaria: provocata da un trauma più intenso e prolungato. E' impedita la formazione della memoria simbolica al livello dell'ippocampo, a causa di un'attivazione massiccia del cortisolo, l'ormone dello stress. La memoria s'imprime al livello sub-simbolico, in maniera frammentaria e dissociata. La capacità regolativa dell'ippocampo è scarsa.
- Dissociazione secondaria: la memoria simbolica si forma, ma ne è impedita la rievocazione a causa del contenuto. Questo processo è tipico del meccanismo di difesa evoluto della rimozione. L'attivazione corticale è quindi impedita dalla memoria depositata nell'amigdala.

Questi meccanismi dissociativi, per la persona, implicheranno che nel caso in cui si faccia esperienza di aspetti che rimandano al trauma originario (ovvero causa della dissociazione), ciò produrrà un'attivazione dello schema sub-simbolico ma non una corrispondente traduzione simbolica, per cui il soggetto non è in grado di comprendere il senso dell'agitazione che avverte.

Le reazioni possono dare luogo a una "connessione spuria", ovvero alla ricerca di un significato verosimile attraverso paranoie, ipocondria, conversioni isteriche, autoaccuse di matrice depressiva, fobie, desideri compensatori che mettano a tacere l'attivazione (disturbi del comportamento alimentare, dipendenze...). Può accadere alternativamente che il soggetto non sia in grado di produrre alcuna connessione, restando in balia di tale

attivazione che si tramuta in attacchi di panico, malattie somatiche funzionali, malattie organiche.

Il soggetto, inoltre, può reagire con tentativi di ridurre l'*arousal* attraverso meccanismi quali l'identificazione con l'aggressore, il ritiro, l'evitamento generalizzato delle esperienze e dell'autorealizzazione, formazioni reattive di varia natura, agiti... .

Sul versante adattivo, il soggetto potrebbe dedicarsi con abnegazione a una causa sociale o etica, diventare un convinto religioso, o sublimare attraverso l'espressione artistica.

**In sintesi, la teoria della Bucci dunque permette di comprendere che le manifestazioni patologiche originano dalla dissociazione, e che la forma che assumono è strettamente connessa anche alla ricerca di significato e al tentativo di ridurre l'*arousal*, tutti aspetti secondari alla dissociazione.**

In termini narrativi, quindi, questa prospettiva appare una linea guida d'interpretazione utile ad articolare gli ostacoli all'elaborazione ed all'integrazione delle emozioni ed alla costruzione di significato, ostacoli che, come viene discusso nel Capitolo 2, costellano la mente dei genitori di giovani affetti da malattie croniche fisiche a causa della traumaticità della notizia, della gravosità del caregiving, dei vissuti conflittuali che sollecita... Questo discorso sarà sviluppato nel Capitolo 3 nella presentazione del costrutto di Senso di Padronanza Genitoriale della Malattia cronica (SdiP-M(G)) .

## **Capitolo 2: Essere genitori di un bambino con una malattia cronica fisica**

Con questo capitolo s'intende dedicare spazio a cogliere la complessità e la ricchezza del ruolo incarnato dai genitori di giovani affetti da malattie fisiche croniche. Si discute dei loro vissuti relativi alla diagnosi di malattia cronica del proprio figlio/a, della funzione di mediazione che esercitano nei processi di significazione e in generale nell'esperienza della malattia dei propri figli/e. Viene messo l'accento, inoltre, sulle potenzialità che la relazione tra genitore e figlio/a può avere nel promuovere percorsi virtuosi di comprensione, accettazione ed integrazione della malattia nella vita familiare e nella vita e nella mente dei figli stessi, attraverso scambi dialogici e strategie di fronteggiamento nella vita quotidiana.

### **2.1 ...una nota (suggestiva) sulla malattia cronica**

**I progressi della medicina** in campo diagnostico stanno producendo un aumento esponenziale delle notizie di essere affetti da patologie croniche, nella popolazione adulta così come in quella pediatrica. Si assiste anche alla scoperta di terapie in grado di tenere in vita, con una buona qualità, individui affetti da patologie e problematiche precedentemente incurabili (Graffigna et al., 2017).

Potremmo quindi sostenere che stiamo diventando la **“società della malattia cronica” e che questo fenomeno derivi, contro-intuitivamente, da un miglioramento delle condizioni di salute piuttosto che dal suo contrario** (Freda, 2018 – comunicazione personale-). Se data per buona, questa affermazione ha implicazioni importanti sulla concezione stessa della condizione di essere “malato”: un malato –fisico- cronico, come nei casi delle patologie trattate in questo lavoro, non è detto che versi in condizioni di salute che gli precludano una buona qualità di vita.

Nei casi in cui è disponibile un piano terapeutico efficace le persone “malate” hanno la possibilità portare avanti vite analoghe a quelle delle persone “sane”: è alla loro portata fare alcune cose mentre risulta impossibile o difficile farne delle altre; la persona sarà più o meno appagata in funzione del grado con cui si esprime nella vita, esito di un'interazione unica tra variabili personali, relazionali, sociali e contestuali.

Questo confronto non vuole essere una semplificazione, quanto uno stimolo a riflettere su quanto si stia riducendo, nei fatti, la portata esplicativa della dicotomia salute-malattia,

e quanto sia opportuno transitare ad una concezione bi-variata di salute (cfr. Bertini, 2012).

Riteniamo, tuttavia, che tra noi, a cominciare da chi scrive e da chi legge, vi sia un universo di senso (*comune*) condiviso che ci permette di condividere il significato di queste parole “salute” e “malattia”. Ciò può divenire oggetto stesso della nostra ricerca in quanto *folk psychology* (cfr. Bruner, 1990): la nostra postura da ricercatori, infatti, ci chiama a sospendere l’azione ed a tornare riflessivamente sui discorsi di senso comune che ci abitano in ragione dell’appartenenza al nostro contesto culturale. Questo esercizio meta-riflessivo, disciplinato da una logica propria del pensiero scientifico, ci permette di ampliare le traiettorie per significare l’esperienza di malattia, relativizzare e ponderare l’impatto che questa può produrre nelle vite delle persone, persone che, almeno in riferimento al gruppo di questa ricerca, non siamo noi e non sono nemmeno i nostri cari: siamo in grado di calibrare quindi la “giusta distanza”.

Eppure, proprio in ragione della sempre maggiore diffusione della cronicità nella nostra società, possiamo fare anche un tentativo inverso: possiamo chiudere gli occhi e tornare a un episodio nostro, o di un nostro caro, che ci riporti all’esperienza diretta di una malattia o di qualcosa di simile, e fare riferimento alla risonanza che produce in noi, quasi come fossimo osservatori partecipanti... questa volta non del “villaggio dell’altro”, ma della mente-dell’altro attraverso la nostra. Ciò che stiamo evocando è una dimensione metodologica precisa suggerita nei modelli di ricerca qualitativa (cfr. Morse, 2002; Todres, 2009) cui solitamente viene fatto riferimento come “sensibilità del ricercatore”. Si tratta di mettere i processi metacognitivi, riflessivi o introspettivi del ricercatore stesso, forte della sua formazione, al servizio della ricerca, in quanto strategia di verifica dell’attendibilità delle ipotesi, l’appropriatezza delle categorie d’analisi del fenomeno in oggetto, e il grado di saturazione delle caratteristiche del fenomeno (cfr. Morse, 2002 in Bagnasco, Ghirotto & Sasso, 2015).

In questo caso specifico, mettendosi nei panni dell’altro può accadere di entrare in contatto con una varietà di sentimenti che, pur essendo profondamente personali, sono allo stesso tempo espressione di processi culturali e contestuali di significazione dell’esperienza di malattia di un figlio: ciò costituisce un *common ground* in cui è possibile farsi eco, comprendersi l’un l’altro. Con buone probabilità saranno contattati sentimenti quali la **delusione narcisistica**: “ho fatto un figlio malato!”, forse un **senso di vergogna**: “...-forse a me potrebbe anche andare bene, potrei amarlo incondizionatamente, ma- che figura con gli altri? che penseranno di me?”. Ancora, con

pensieri ruminativi in cui rimbomba la frase “dove ho sbagliato” – dal momento che io ho il controllo su tutto-, il tormento dei **sensi di colpa**, in forma esplicita, o in forma implicita, negando a tutti i costi i vissuti affettivi negativi relativi all’esperienza di malattia. Ancora, **sentimenti di rabbia**, per avere fatto affidamento sulla speranza che il proprio figlio sarebbe rientrato in quel 50% dei casi che non avrebbero ereditato la propria patologia, e invece eccoci qua.

...È possibile, inoltre, che a un certo punto ci si senta costretti a fermarsi ed a stare tra sé e sé, assecondando **un crollo**, sotto il peso delle incombenze quotidiane per gestire la malattia del proprio figlio, delle battaglie per ottenere un’assistenza appropriata, della solitudine nel dover affrontare tutto questo, del dolore che si accumula in petto senza darsi il permesso di esprimerlo con i familiari e con nessun altro. Scoppiare in un pianto fragoroso, che duri ore, forse giorni, potrebbe rappresentare l’apertura di una speranza: la speranza che il cuore si sciolga, che il peso scivoli via di dosso per qualche istante e si apra la possibilità di chiedere aiuto. Alcuni genitori riescono a trovare sostegno, nei propri cari, in associazioni e gruppi di altri genitori, ... e forse ci si può sentire come se quelle lacrime abbiano lavato gli occhi: **si affaccia la scoperta che è possibile stare insieme a fare anche altro che badare alla malattia. La scoperta che il proprio figlio ride, che ci divertiamo insieme. Che oltre alla malattia la sua vita è piena di scuola, amici, esperienze variegata. Altri, invece, non raggiungono quella mano.**

Non tutte le storie che cominciano con “C’era una volta la malattia cronica di mio figlio...” hanno un epilogo positivo purtroppo. Le variabili in gioco sono molteplici e interconnesse: determinanti culturali, caratteristiche personali del genitore e del bambino, fattori abilitanti (Graffigna et al., 2017), o *inabilitanti*, del contesto sanitario e dell’assistenza sanitaria ...e molti altri.

Molte di queste variabili sono al di fuori della nostra portata di ricercatori in Psicologia Clinica della Salute – se non nell’ambito di progetti multi-professionali-, tuttavia altri possono essere esplorati in modo proficuo con l’obiettivo di comprendere i processi virtuosi, a cominciare proprio dai processi **di significazione dei genitori sulla malattia del proprio figlio**, entro la prospettiva *diacronica* della malattia, quindi della vita. Questa esplorazione ha l’obiettivo di comprendere i processi semiotici che catalizzano, o piuttosto inibiscono, processi di adattamento alla malattia in famiglia -che nel prossimo capitolo identificheremo come Senso di Padronanza della Malattia cronica (SdiP-M) - raccogliendo informazioni dalle persone che quotidianamente si confrontano con essa, i *lay experts*.

In questo capitolo, partendo dall'esplicitare l'opportunità di valorizzare il punto di vista del genitore in quanto *lay expert*, si propone un excursus sulle principali teorie sull'elaborazione della diagnosi del figlio da parte dei genitori. Inoltre, viene declinata una teoria sui bisogni di conoscenza del bambino rispetto alla malattia, che possa fornire un canovaccio per gli scambi dialogici circa la malattia tra genitori e bambini.

## **2.2 Il coinvolgimento dei genitori in quanto *lay experts* nella ricerca scientifica...il senso comune si fa oggetto della ricerca psicologica**

Nella presente ricerca si è scelto di rivolgersi ai genitori di giovani pazienti affetti da malattia fisica cronica, per essere precisi alle madri: in genere, nel nostro contesto di riferimento, sono loro ad occuparsi in prevalenza, se non addirittura in modo esclusivo, della presa in carico del figlio malato. Le madri di giovani affetti da malattie croniche fisiche sono state coinvolte attraverso la somministrazione di un'intervista semi-strutturata costruita ad hoc sul costrutto di Senso di Padronanza Genitoriale della malattia cronica (SdiP-M (G)) che verrà presentata nel capitolo successivo (vedi Capitolo 3).

I genitori sono considerati *lay expert* (Joffe, 2002) del fenomeno oggetto di studio, **portatori di una conoscenza che può concorrere in modo sostanziale ad ampliare la comprensione medica dell'esperienza di malattia cronica in pediatria.**

L'interesse per il punto di vista dei pazienti, oltre che per quello degli esperti, e per il loro coinvolgimento attivo nella relazione sanitaria è ad oggi ampiamente auspicato ed evidenziato quale aspetto fondamentale per la promozione dei processi di salute individuali e sociali, nelle discipline che si interessano di Salute. Concetti ombrello come quello di *engagement* (Grande et al., 2014; Graffigna et al., 2013, 2017) umanizzazione delle cure (Todres, 2009), personalizzazione, medicina centrata sul paziente (Oates, Weston & Jordan, 2000; Barry & Edgman-Levitan, 2012) danno conto di questa svolta, quantomeno sul piano teorico e dell'implementazione di modelli di intervento, che conferisce ai pazienti un ruolo centrale nell'orientare la propria salute.

Ciò deriva dall'acquisizione della consapevolezza che, sulla falsa riga delle riflessioni sulla *folk psychology* (Bruner, 1990)<sup>10</sup>, nel campo della salute le rappresentazioni e le

---

<sup>10</sup> Bruner ritiene che la psicologia popolare, ovvero il senso comune, sia da considerarsi un insieme organizzato di rappresentazioni degli eventi e di teorie intuitive circa l'essere umano, il funzionamento della mente, l'agire, regolato dalle proprietà delle narrazioni di sequenzialità, indifferenza ai fatti, e dalla gestione dell'eccezionale in rapporto all'ordinario. queste proprietà

interpretazioni delle persone comuni orientano il loro modo di relazionarsi ai servizi e di ricercare assistenza medica. Inoltre, le percezioni di senso comune delle cause che provocano la malattia influenzano i comportamenti connessi alla salute, e sottendono sistemi culturali e valoriali che riflettono la concezione del tempo della salute e della malattia entro uno specifico contesto culturale (Lyons & Chamberlain, 2007).

La progressiva valorizzazione dell'esperienza del paziente nell'ambito della salute è testimoniata tra l'altro nei cambiamenti del linguaggio utilizzato: la parola *beliefs* (credenze), che veniva in passato associata al pensiero dei pazienti riguardo alla salute, è stata sostituita da alcuni autori contemporanei con le parole *knowledge* (conoscenza) ed *expertise* (competenza). Ciò non ha a che fare con un mero perfezionamento terminologico ma con un vero e proprio conferimento dello statuto di conoscenza "di serie a" all'esperienza diretta dei pazienti (Savarese et al., 2017). La conoscenza, *knowledge*, non è più di dominio esclusivo dell'ambito scientifico quanto piuttosto un dialogo costante tra *lay expert* (Lyons & Chamberlain, 2007) e professionista della salute. Joffe utilizza, inoltre, il termine *lay thinker* in luogo di *lay person*, con l'obiettivo di evidenziare che la persona è un veicolo di trasformazione attivo e non un contenitore passivo delle idee degli esperti (Joffe, 2002 p.562).

## **2.3 Le sfide principali imposte dall'esperienza di avere un figlio con una malattia fisica cronica.**

### 2.3.1 La reazione alla diagnosi dei genitori: diverse prospettive

Nell'ambito della teoria dell'Attaccamento il processo di elaborazione della diagnosi di un figlio è stato trattato attraverso la similitudine con il processo di elaborazione del lutto. Questa similitudine viene proposta in alcuni passaggi quasi come un'identità, dal momento che il processo che il genitore attraversa nel suo mondo interno è analogo alla morte di una persona: si tratta della morte del "bambino ideale" (Lecciso & Petrocchi, 2012; Ainsworth, 1985; Pianta & Marvin, 1996). Si tratta quindi di un processo che necessita, come il lutto, dell'attraversamento di una serie di stadi, nel corso di un periodo adeguato ad elaborare la perdita. Nel caso della malattia del proprio figlio tale perdita che

---

ha a che fare con aspetti narcisistici, aspetti relazionali, aspetti diagnostici legati alle caratteristiche della malattia in sé....

Il trauma della diagnosi è un processo che richiede un tempo di elaborazione, nel corso del quale è possibile che vengano messi in atto comportamenti meno responsivi e sintonizzati nei confronti dei figli, e che possono essere riparati. Si tratta di un processo di “mediazione” tra lo stile d’attaccamento genitoriale, l’elaborazione del trauma della diagnosi e lo stile di attaccamento del figlio (Lecciso & Petrocchi, 2012 p.77). Più che la malattia in sé, o del trauma della diagnosi, sarà il processo di risoluzione di quest’esperienza ad influenzare il comportamento e le rappresentazioni mentali di caregiving nel genitore e quelle di attaccamento nel bambino. In base a questa teoria, è importante valutare le capacità di elaborazione della diagnosi da parte dei genitori per individuare eventuali diadi “a rischio”. Questo è l’obiettivo dell’intervista strutturata *Reaction to Diagnosis Interview* (Marvin & Pianta, 1996) che esporremo nel capitolo successivo (cfr. Capitolo 4).

Gli studi più recenti su questi temi mettono in luce in modo crescente la multidimensionalità e la estrema varietà di fattori che concorrono all’esito dei processi elaborazione della diagnosi del proprio figlio: fattori che trascendono la malattia e fattori che invece sono strettamente connessi alle sue caratteristiche (cfr. Marvin & Pianta, 1996; Barnett et al., 2006; Milhstein et al., 2010; Eccleston et al., 2015).

Una premessa a questa concezione va reperita nel **modello multifattoriale della genitorialità** (Belsky et al., 1995) che evidenzia quanto la qualità della relazione genitore-figlio sia l’esito di una relazione circolare e dinamica tra fattori di rischio e fattori protettivi, in cui la diagnosi di disabilità o di una malattia cronica del figlio, in quanto evento stressante, non determina il medesimo impatto in ogni famiglia. Per comprenderne la portata è necessario andare oltre la malattia in sé, nella sua conoscenza generale, e rivolgersi piuttosto alle potenzialità ed alla peculiarità dei bisogni dei genitori e dei bambini coinvolti in prima persona. Sarà necessario quindi valutare fattori di rischio ed elementi di resilienza di ciascun sistema familiare (Belsky et al., 1995 in Lecciso, Petrocchi, 2012 p.55)

Alcuni autori hanno provato a schematizzare la sequenza delle reazioni emotive che i genitori attraversano in seguito alla comunicazione della diagnosi:

- shock, stordimento, in cui i genitori si confrontano con i vissuti di scissione tra bambino ideale e bambino reale;

- negazione del problema, in cui vengono messi in campo i primi meccanismi di difesa per negare la realtà, che rispondono al bisogno di riparazione della responsabilità inconscia percepita nei confronti della malattia del bambino;
- alternanza di emozioni differenti: rabbia/collera, oppure senso di colpa/vergogna, collegati a sentimenti di impotenza ed inadeguatezza. Tali sentimenti si acquiscono nei casi in cui si tratti malattie ereditarie.

Successivamente a queste fasi, il processo può biforcarsi verso esiti negativi ed esiti adattivi:

- adattamento alla realtà: è l'esito auspicabile che permette di accettare la malattia del proprio figlio e di attraversare la fase depressiva che porta all'integrazione di limiti e risorse, ed alla riorganizzazione della vita in senso realistico;
- stati di blocco, di rifiuto del bambino, di iper-coinvolgimento ed iper-protezione nei confronti del bambino, con la creazione di un "guscio" regressivo caratterizzato da limitazioni eccessive imposte al bambino, o di iper-stimolazione, non considerando i ritmi e le peculiarità del bambino, come a volerne negare le difficoltà.

Quando il genitore non è attrezzato per accettare la realtà della malattia del figlio, non sarà in grado di creare un'adeguata zona di sviluppo prossimale (Vygotskyi, 1934) perché non sa definire il livello attuale dello sviluppo di suo figlio né sa determinare il suo livello potenziale. Questa situazione può avere ripercussioni negative non solo sulle possibilità di sviluppo del bambino ma anche sulla qualità della relazione stessa tra genitori e bambino.

Le reazioni emotive genitoriali appena discusse, tuttavia, non vanno ascritte unicamente a caratteristiche personali dei genitori, ma, in una certa misura, tutto il sistema sanitario e sociale può giocare un ruolo importante nel contribuire ad esiti più o meno adattivi, a cominciare dalla comunicazione della diagnosi. Sarebbe fondamentale che il personale sanitario sia attrezzato ad accompagnare il genitore nella scoperta della diagnosi, che non può e non dovrebbe esaurirsi in un'unica comunicazione, ma dovrebbe tenere conto della natura processuale della possibilità da parte del genitore di comprendere ed elaborare la diagnosi (Cannaò, 2009).

Inoltre, ad esercitare un'influenza importante sulle reazioni genitoriali sono anche una serie di variabili ulteriori che potremmo individuare come "questioni diagnostiche" (Lecciso & Petrocchi, 2012):

- il momento d'insorgenza della malattia;

- la sintomatologia;
- il piano terapeutico;
- la severità del disturbo e il tipo di diagnosi.

Alcuni studi (Pianta & Marvin,1996), segnalano che **l'elaborazione della diagnosi può essere facilitata quando la condizione medica è contraddistinta da stabilità e prevedibilità**. Altre ricerche, in cui vengono messe a confronto diverse condizioni diagnostiche, riportano risultati non univoci sui fattori che facilitano o ostacolano l'elaborazione della diagnosi: lo studio di Marvin e Pianta(1996) che confronta l'elaborazione della diagnosi da parte di genitori di giovani affetti da epilessia e da paralisi cerebrale, evidenzia che i fattori che principalmente incidono sulla non risoluzione della diagnosi hanno a che fare con, la natura progressiva del disturbo, l'imprevedibilità della condizione, l'assenza di speranza per la remissione della malattia.

Queste condizioni mediche non sono rilevanti di per sé rispetto al quadro clinico in generale, tuttavia sono quelle che esercitano l'influenza maggiore sulle rappresentazioni genitoriali dei propri figli, incidendo pertanto sui processi psicologici che il genitore si trova a fronteggiare.

C'è una vasta mole di ricerche si concentra sui processi di coping connessi alla malattia (Acquati & Saita, 2017). La finalità principale delle ricerche che esplorano le strategie di coping genitoriale è quello di individuare una relazione tra il tipo di coping messo in atto e i comportamenti e gli esiti in termine di salute. Le modalità di interazione e di supporto dei genitori con i propri figli si rivelano fondamentali per l'adattamento del bambino. Provvedere risposte di coping efficaci implica un cambiamento di queste sia rispetto al mutare delle risposte del bambino sia rispetto al progredire dello stadio di sviluppo. È chiaro che il genitore nella posizione di caregiver di un figlio malato ha da confrontarsi con un livello variabile di stress, che Streisand e colleghi (Streisand et al., 2001) schematizzano in quattro domini principali:

1. il dominio della comunicazione;
2. il dominio del funzionamento emozionale;
3. il dominio delle cure mediche;
4. il dominio che attiene alla propria funzione in termini di ruolo genitoriale (*role function*).

Inoltre, diversi studi hanno identificato variabili aggiuntive che influenzano in modo rilevante lo stress genitoriale e le strategie di coping, quali l'età dei genitori e del

bambino, che sembrerebbe costituire un fattore di incremento dello stress se entrambi di giovane età (Streisand et al., 2001), il sesso dei genitori, in cui si rileva un maggiore impatto dello stress sulle madri( Vrijomoet et al., in Dunn et al., 2012), e il grado di differenziazione tra il ruolo paterno e quello materno (Shoppe -Sullivan et al., 2008). Molti sono gli studi che misurano lo stress genitoriale equiparandolo al post-traumatic-stress-disorder (Streisand et al., 2001; Dunn et al., 2012), specialmente nei casi di diagnosi particolarmente infauste, quali le forme tumorali, e nei casi in cui l'implicazione del caregiver nelle cure è maggiore. anche il DSM5 adotta questo tipo di prospettiva nel prendere in considerazione gli aspetti psicologici della comunicazione di una diagnosi infausta (cfr. APA, 2014). Alcuni studi, inoltre mettono in relazione lo stile di coping genitoriale con gli esiti in termine di salute del bambino e con l'aderenza terapeutica (Compas, 2012; Comeaux & Jaser, 2010; Wiebe et al., 2005 in Turner-Cobb, 2013). In generale tali studi sono caratterizzati per una forte centratura sulla patologia presa in esame e su metodologie di analisi che si avvalgono di test psicometrici sugli stili di coping e sull'analisi di contenuto di produzioni narrative.

### 2.3.2 Parlare della malattia in famiglia

Il tema dei processi discorsivi relativi alla malattia in famiglia è particolarmente importante non solo della relazione tra genitori e figli: include anche la figura del medico e dei setting previsti nella relazione sanitaria per parlare della malattia (Deledda et al., 2013; Zimmermann et al, 2011).

In pediatria, infatti, la relazione sanitaria andrebbe concepita come una relazione triadica in cui il bambino è il cliente e il genitore è il punto di snodo, di mediazione, la diga di significazione tra il medico- la malattia e suo figlio (Dicè, Dolce & Freda, 2017).

In questa sede ci si limiterà ad occuparsi **dell'asse genitore-bambino**, e solo indirettamente si farà riferimento agli altri assi di interazione.

In generale, l'importanza di studiare e valorizzare i processi di costruzione di significato della malattia dei bambini negli scambi discorsivi con i genitori ha a che fare con una questione pregnante dell'esperienza di malattia di un bambino. Già Anna Freud, negli anni 50, lo aveva sottolineato considerando che **il bambino affetto da una malattia fisica può soffrire anche a causa della mancanza di spazio per accogliere le sue reazioni psicologiche da parte dei genitori che, comprensibilmente, sono concentrati sulla propria preoccupazione per le questioni fisiche che spesso lasciano poco spazio all'osservazione delle reazioni del figlio**. Il figlio, d'altra parte, specie in tenera età, è

bisognoso del contenimento e della digestione dell'esperienza di malattia di una mente adulta, poiché è incapace di distinguere tra sentimenti di sofferenza causati dalla malattia dentro il corpo e la sofferenza impostagli dall'esterno (Freud, 1952 p. 69).

La decisione di intervistare i genitori, nell'ambito di questa ricerca (cfr. Capitolo 4), risponde a un preciso posizionamento teorico: l'assunto è che le produzioni semiotiche dei genitori costituiscano la matrice entro cui i figli costruiscono i propri pensieri, sentimenti e comportamenti connessi all'esperienza di malattia (Tronick, 2011; Quinones Bergeret, Cimbolli & De Pascale, 2014). In altri termini, ci si rifà all'ipotesi che i nuclei familiari, composti da genitori, figli malati, ed eventualmente fratelli sani, costituiscano campi di produzione di significati (De luca Picione & Freda 2014, 2015, 2017) che derivano dalle esperienze condivise, in una rete di relazioni in cui ciascun attore e ciascun evento influenzano gli altri entro un sistema dinamico in co-evoluzione. Le strategie di gestione della malattia, così come le interpretazioni della variabilità della stessa, pur con sfumature individuali, prenderebbero forma in questo specifico contesto relazionale (Acquati & Saita, 2017). Appare calzante la concezione di Tronick sul *meaning-making*, un processo di matrice sia individuale che relazionale, influenzato dal momento presente e da mediatori esperienziali, con potenzialità di mutamento continue. **Tronick mette l'accento, nello sviluppo dell'individuo, piuttosto che sui processi derivanti dall'interazione tra madre e bambino fondati sull'attaccamento, sulla ricerca di sicurezza, sui processi di "regolazione emotiva", che prendono forma nelle relazioni diadiche con gli altri significativi producendo conseguenze esperienziali e funzionali (Tronick, 2011).** Ciò significa, a parere di chi scrive, che le matrici di significato co-costruite da bambini e genitori che si relazionano con la malattia influenzeranno le esperienze e i funzionamenti comportamentali, relazionali ed emotivi, di ciascun componente del sistema famiglia. La malattia, quindi, può essere interpretata come un inciampare del bambino che, nell'alzare lo sguardo dopo il capitolombolo e rivolgerlo ai genitori, **apprende a dare significato all'esperienza e a regolare le emozioni attraverso la reazione dell'altro:** un genitore che darà a quella caduta il significato di un evento molto preoccupante restituirà questo senso al bambino, un genitore che correrà per aiutarlo a rialzarsi ne restituirà un altro, un genitore impassibile o sorridente e rincuorante ancora un altro (vedi Quinones Bergeret, Cimbolli & De Paquale, 2014 p.30). **Spesso i genitori, al servizio dello scopo, almeno di superficie, di proteggere i figli dalla preoccupazione e dall'ansia -ma aggiungerei noi, allo scopo di proteggere anche sé stessi dall'impatto che la reazione dei propri figli può avere- evitano di**

**fornire informazioni complete e corrette circa la malattia.** Quest'atteggiamento, entro un certo grado, ed una certa forma, può essere funzionale a rispettare le capacità di comprensione del bambino ed i suoi bisogni di conoscenza. Tuttavia, un eccesso di omissioni, disancorato dai bisogni del bambino, rischia di concorrere ad incrementare, piuttosto che tenere a bada, il senso di malessere del bambino, e di lasciare spazio a fantasie catastrofiche, problemi psicologici, somatizzazioni... (Lecciso & Petrocchi, 2012 p.71).. Studi recenti sul tema evidenziano che i bambini che hanno a disposizione informazioni maggiori e più oneste circa la propria diagnosi e le conseguenze si adattano meglio (Ranmal et al, 2012).

Le ricerche mostrano che genitori che sono maggiormente in grado di aiutare i propri figli a costruire narrazioni di eventi stressanti più coerenti, esplicative e espressive dal punto di vista emozionale, contribuiscono a un miglior livello di benessere nei figli (Fivush, 2006, p.126).

In generale, l'utilizzo di spiegazioni è ritenuto cruciale specie nel caso della discussione di eventi stressanti. Gli eventi stressanti infatti presentano almeno due ordini di problemi: da una parte, sono accompagnati spesso da emozioni altamente disgreganti, dall'altra, possono avere a che fare con circostanze difficili da accertare e da spiegare attraverso logiche di causalità precise (Fivush, 2006, p.127). Queste problematiche, che rispecchiano quelle incontrate nell'esperienza presa in esame nel nostro lavoro del confrontarsi con la diagnosi di una malattia cronica di un figlio, sono valide per gli adulti (Bohanek, Fivush&Walker, 2005) e in misura ancora maggiore per i bambini, che dispongono di minori risorse cognitive ed emotive (Ginot, 2014).

A cavallo tra ricerche sul coping e la costruzione di conoscenza condivisa, Fivush (2006) ipotizza che i genitori che possiedono *coping skills* maggiori siano più in grado di accompagnare i figli nella costruzione di narrazioni più ricche dal punto di vista emozionale ed esplicativo.

In effetti, l'Autrice pone all'origine delle capacità di coping genitoriali proprio lo status di attaccamento (Fivush, 2006 p.129). Inoltre, entro questa prospettiva, l'attaccamento appare correlato al costrutto di *scaffolding* (Meins,1997; Vygotsky,1978 in Fivush, 2006 p.130): le madri in grado di essere più esplicative e valutative nella ricostruzione del passato con i propri figli forniscono un'impalcatura (*scaffold*) che guida i figli nella costruzione di narrazioni personali più coerenti.

Uno studio di Clarke (Clarke et al., 2005), basato su un'analisi tematica dei contenuti e degli stili di comunicazione in madri di giovani affetti da leucemia, parla inoltre

dell'influenza delle credenze circa la malattia dei genitori nelle comunicazioni su di essa, classificandole in base ai criteri di ambiguità, ricchezza e completezza delle informazioni (Clarke et al., 2005). In un' ulteriore *review* sui bisogni genitoriali riferiti alla presa di decisione nel campo della salute dei propri figli (Jackson et al., 2008), in cui si utilizza la *thematic analysis*, tre sono gli aspetti identificati come rilevanti per la capacità dei genitori di prendere decisioni: le informazioni (in termini di contenuti, accessibilità, fonti e tempistica); il parlare con altri, che include anche le eventuali preoccupazioni per le pressioni esercitate da altri; la percezione di un senso di controllo su tutto il processo ( su cui incidono aspetti quali il carico emozionale, le caratteristiche del processo di consultazione e le eventuali barriere strutturali poste dai servizi di riferimento (Jackson et al., 2008 p.239).

## **2.4 I bisogni di conoscenza del bambino**

La comprensione cognitiva della malattia da parte del bambino è un aspetto relativamente poco investigato nella letteratura pediatrica (Koopman et al., 2004), mentre si tratta di un tema di particolare. Comprendere l'idea che i bambini si fanno della malattia, delle sue cause e del suo trattamento, può consentire ai genitori - così come agli operatori della salute, medici ed infermieri che erogano l'educazione terapeutica - **di essere più efficaci nelle comunicazioni e di rispettare i bisogni di conoscenza dei bambini in funzione dell'età, contribuendo a rendere l'esperienza di malattia più digeribile per il bambino.**

La ricerca rispetto al tema delle conoscenze e della comprensione della salute e della malattia da parte dei bambini suggerisce che vengano ricalcati i processi identificati dalla teoria dello sviluppo proposta da Piaget (Piaget, 1929). Tuttavia, già dall'età di 4-6 anni, i bambini mostrano di avere una consapevolezza di aspetti della malattia o della salute connessi alla vita quotidiana (Goldman, 1991) nonché una capacità di spiegarsi, seppur in forme rudimentali, concetti astratti connessi alla salute ed alla malattia (Normandeau et al., 1998). Ciò confuta l'affermazione piagetiana secondo cui prima dei 7 anni i bambini nono disporrebbero delle competenze cognitive necessarie a rappresentarsi concetti astratti (Piaget, 1929).

Lo studio di Valentine e colleghi (Valentine, Buchanan & Knibb, 2010) mostrerebbe che la capacità di bambini al di sotto di 7 anni di comprendere concetti astratti aumenta essi hanno un'esperienza "estensiva", ovvero una conoscenza diretta, del concetto astratto in

oggetto - che nelle ricerche citate consisteva nel concetto di depressione e nel concetto di stress (Charman & Chandiramani, 1995)-.

Molto interessante una ricerca di Campbell (1975) sul concetto di malattia dei bambini e delle loro madri: lo studio aveva l'obiettivo di valutare se vi fosse un'omogeneità nelle rappresentazioni della malattia sia inter-individuale che intergenerazionale, quindi tra bambini più grandi e più piccoli, e se vi fosse un'influenza significativa del punto di vista, diretto ed indiretto, sulla malattia, della madre (Campbell,1975).

I risultati evidenziano che vi sarebbe un'omogeneità nella rappresentazione della malattia, che i bambini più grandi si uniformano progressivamente di più alla concezione di malattia degli adulti, e che l'influenza del punto di vista delle madri sul concetto di malattia del bambino è rilevante specialmente attraverso modi indiretti di trasmettere il punto di vista al bambino, quali le prassi per la cura e l'accudimento del figlio malato.

Un risultato particolarmente interessante è che l'esperienza diretta della malattia da parte del bambino non influenzerebbe direttamente il suo concetto di malattia, ma solo indirettamente, in interazione con l'età (Campbell, 1975 p.100).

Un modello più attuale, molto valido nel dare un orientamento agli adulti di riferimento sul tipo di comunicazioni da indirizzare ai propri figli in base all'età è quello di Koopman et al., (2004) integra l'epistemologia genetica piagetiana con la teoria della percezione di Werner (1948) nell'ideazione del modello *Through the eyes of the child* (TEC). Il modello prende ispirazione da uno tra i più importanti studi pionieristici sull'argomento, quello di Bibace & Walsh (1980) sul "*Children concept of Illness protocol*"<sup>11</sup>, che hanno sviluppato un'intervista per esplorare il concetto di malattia del bambino, in riferimento a malattie episodiche comuni come la febbre.

Secondo modello TEC, la percezione costituisce una categoria centrale nel discriminare in base all'età ciò che il bambino è in grado di comprendere della malattia. Il concetto di causazione della malattia si sviluppa attraverso una serie di fasi, nelle quali la causa della malattia si avvicina sempre di più al corpo fino ad essere interiorizzata. La comprensione

---

<sup>11</sup> Ogni domanda mira a verificare le funzioni cognitive del bambino rispetto ad una singola nozione, come di seguito: 1. Perché le persone prendono la febbre? 2. Come la prendono? Come fa a causare la febbre? Cosa succede che fa stare meglio? Sei mai stato malato? Cos'è che nono andava? come ti sei ammalato? (Bibace & Walsh, 1980)

della malattia passa per il basarsi su una predominanza di stimoli esterni, nei primi anni, fino ad essere rappresentata come dipendente da fattori interni.

Gli autori individuano quindi 7 fasi della comprensione della malattia del bambino, che saranno presentate nella terza colonna della tabella seguente, in corrispondenza della fase dello sviluppo cognitivo piagetiano.

*Tabella n.2 schema sintetico di stadi di sviluppo cognitivo e fasi di comprensione della malattia da Bibace & Walsh, 1980 e Koopman et al., 2004*

<b>stadio di sviluppo piagetiano</b>	<b>Fase da Bibace e Walsh (1980)</b>	<b>Fase da TEC model (2004)</b>	<b>descrizione</b>
<i>stadio senso-motorio</i>	Incomprensione	I: L'invisibile	I bambini non pensano ad aspetti della malattia inerenti al Cosa, Come e Perché, fanno semplicemente delle associazioni
<i>pensiero pre-operativo</i>	Fenomenismo	II: Distanza	La malattia è descritta sulla base di attività esterne riconosciute dal bambino, ad esempio un suono o un'azione. La connessione tra la causa (esterna) e la malattia è pura coincidenza, quasi "magia". Esempio: "Quando si lascia la finestra aperta le coperte diventano fredde e ci si può ammalare!".
<i>pensiero pre-operativo</i>	Contagio	III: Prossimità	gioca un ruolo fondamentale la vicinanza. Il bambino descrive ora la malattia in termini di persone, oggetti o eventi dell'ambiente circostante. Ci si ammala per contaminazione attraverso la vicinanza. Egli vede se stesso come una vittima degli eventi che lo sovrastano. In questa particolare fase le relazioni causali sulla malattia diventano meno vaghe. Esempio: "Quando qualcuno ha il raffreddore e ti si avvicina, il giorno dopo lui starà meglio e tu ti sarai ammalato!".
<i>stadio delle operazioni concrete</i>	Internalizzazione	V: Internalizzazione	la possibile origine di un disturbo è ricercata all'interno del corpo. La fonte della malattia è esterna, ad esempio il fumo o i germi, o deriva da una condizione fisica malsana, come l'obesità o l'alta pressione sanguigna. Questi fattori hanno un effetto diretto sugli organi, e la malattia può essere curata attraverso l'assunzione di farmaci. Il bambino è finalmente consapevole di essere parte attiva e fondamentale della cura e del trattamento, per esempio prendendo le dovute precauzioni per prevenire la malattia. Esempio: "Quando qualcuno tossisce diffonde germi nell'aria, e se li respiri possono raggiungere il tuo sangue e far ammalare anche te, quindi attento!".

<i>stadio delle operazioni concrete</i>	Contaminazione	IV : Contatto	La definizione della malattia è sempre più sofisticata e può includere diversi sintomi. Un comportamento non adeguato, così come il contatto con sporcizia e germi possono causare disturbi/malattie. Le funzioni corporali sono incluse nelle spiegazioni sulla malattia, in particolare quelle osservabili dall'esterno. L'origine è spesso fatta risalire al contatto fisico. La cura può avvenire tramite farmaco, il quale va applicato sulla superficie del corpo. Esempio: "Quando si tossisce molto forte la saliva contiene germi, che se atterrano sul tuo viso possono farti ammalare!".
<i>Pensiero formale astratto</i>	Spiegazioni Fisiologiche	VI: Interno al corpo	le spiegazioni della malattia si basano su aspetti fisiologici. Il bambino descrive i sintomi in termini di organi e funzioni interni al corpo ed è in grado di costruire ipotesi sulle relazioni con l'ambiente. In tali associazioni è possibile che ritrovi la causa della malattia. Vi è una maggiore consapevolezza nella cura e nel trattamento, e nel fatto che le proprie azioni possono influenzare sostanzialmente il risultato finale. Esempio: "Quando i germi raggiungeranno il tuo sangue, i globuli bianchi cercheranno di contrastarli, ma se non ci riescono sicuramente ti ammalerai!".
<i>Pensiero formale astratto</i>	Spiegazioni Psicofisiologiche	VII: Mente-Corpo	è caratterizzato dall'intuizione psicofisiologica: la relazione tra mente e corpo. Il bambino è adesso in grado di comprendere l'influenza della mente nelle spiegazioni relative lo sviluppo della malattia. Egli è consapevole del fatto che i pensieri e i sentimenti possono influenzare e modificare le funzioni del corpo. Le componenti fisiologiche continuano ad essere considerate la causa principale di malattia, ma il ruolo della mente sulla salute è sempre più importante. Esempio: "Ogni cosa può accadere in diversi modi. Un raffreddore non è sempre così male, dipende da come ti senti!".

La consapevolezza degli orizzonti di significazione dei propri figli può costituire un aspetto importante per i genitori sia per tarare le comunicazioni in modo appropriato, sia per accogliere senza ridicolizzare o correggere le percezioni dei figli, inquadrando in base alle competenze cognitive e percettive. La divulgazione dei bisogni di conoscenza dei giovani pazienti in base all'età nel contesto sanitario è pertanto una pratica auspicata. diversi sono i mediatori che possono essere utilizzati: materiale di supporto da utilizzare nel corso della visita (cfr. Dicè et al., 2018), oppure opuscoli e brochure (cfr. Savarese et

al. 2018) da condividere con i pazienti, possono rivelarsi utili per promuovere una consapevolezza sulla prospettiva dei giovani pazienti.

## **2.5 Una proposta per inquadrare i processi semiotici di elaborazione della malattia cronica in famiglia.**

Facendo riferimento alle principali teorie citate in questo capitolo, ed ai risultati da una serie di studi preliminari sul tema (Freda et al., 2016a; Savarese et al., 2017), si tenterà di offrire **una panoramica sui processi di elaborazione dell'esperienza e del percorso della malattia dei genitori e dei figli malati**, distinguendoli per quattro livelli di funzionamento mentale:

- 1) il livello delle cognizioni,
- 2) il livello dei sentimenti,
- 3) il livello dei comportamenti,
- 4) il livello dei processi dialogici.

Le teorie di riferimento pertengono al filone di studi sulla ricezione e l'elaborazione di una diagnosi di malattia cronica da parte dei genitori di matrice psicodinamica dell'attaccamento (Main, Marvin & Pianta, 1996; Lecciso & Petrocchi, 2012).

Inoltre, ci si ispirerà agli studi sui processi di coping genitoriale (vedi paragrafi precedenti) riferiti al fronteggiamento della malattia cronica dei propri figli, ed agli studi sulla comprensione della diagnosi da parte del bambino in funzione delle fasi dello sviluppo cognitivo (Bibace & Walsh, 1980; Koopman et al., 2004). Un riferimento fondamentale per l'elaborazione dei processi di elaborazione della diagnosi infine è rappresentato dai dati preliminari collezionati nelle prime fasi della ricerca-intervento nel contesto dell'Angioedema Ereditario in pediatria<sup>12</sup>.

Di seguito quindi si procede ad una sintesi di questi lavori offrendo una descrizione dell'evoluzione delle cognizioni, emozioni, comportamenti e processi dialogici entro la relazione tra genitori e figli. Il percorso di malattia in tre macro-fasi generali: I) il tempo che precede la diagnosi; II) dal momento della ricezione della diagnosi a circa 2 anni; III) la convivenza con la malattia nella vita.

---

<sup>12</sup> Chi scrive è impegnato dal 2012 in un lavoro di ricerca ed intervento con i giovani affetti da patologie croniche ed i loro genitori, che prevede l'esplorazione di aspetti psicologici diversi connessi alla patologia e l'attivazione di differenti forme di intervento. per saperne di più : Savarese et al, 2017; Freda et al.2016a)

Tabella n.3:

*Livelli di processamento dell'esperienza della malattia cronica vedi allegato*

LIVELLI DI PROCESSAMENTO DELL'ESPERIENZA DELLA MALATTIA CRONICA				
	COGNITIVO	EMOTIVO	COMPORIMENTALE	
TEMPORALITÀ	<b>Prima della diagnosi*</b>	Confusione circa la condizione del proprio figlio: cos'ha? oscillazione tra polarità opposte: "sta bene" "sta male"	Paura, senso di solitudine, sconforto, rabbia	Monitoraggio continuo del figlio/apprensione
	<b>Dalla comunicazione della diagnosi a 2 anni circa</b>	Ricezione di una spiegazione con ancora compresa. Razionalizzazione e pensiero concreto, oppure negazione	Sollievo/delusione/ intenso dolore alternato a stati di disconnessione dai sentimenti. vulnerabilità emozionale	Immediata dedizione all'esecuzione delle indicazioni terapeutiche. blocco delle funzioni di accudimento temporaneo
	<b>La convivenza con la malattia cronica</b>	Comprensione approfondita della diagnosi e conoscenza soggettiva del modo in cui la malattia si esprime nel proprio figlio (valorizzazione della <i>lay experience</i> ). riconoscimento di limiti e risorse del figlio	Accettazione della condizione, stabilità emotiva.	Consolidamento di strategie di gestione personalizzate, più o meno flessibili. Senso di sicurezza
				DIALOGICO
				Silenzio oppure evacuazione della preoccupazione sull'Altro
				Scambi fondati sulla spiegazione razionale. scambi fondati sul tentativo di neutralizzare i vissuti affettivi relativi alla condizione con i propri figli e con il coniuge ed i familiari
				Comunicazioni pragmatiche relative alla malattia adattate ai bisogni di conoscenza del figlio. Incoraggiamento a condividere i vissuti emotivi ed i pensieri sulla malattia.

(\*in alcuni casi la diagnosi si riceve alla nascita/prima o al comparire dei primi sintomi, in altri trascorrono mesi o anni.)

### **I) Prima della diagnosi**

Non è raro che prima della ricezione della diagnosi trascorrono mesi o anni. Quest'attesa in molti casi concorre a rincarare l'intensità della fatica nel mantenere un atteggiamento indagatorio, nell'impossibilità di approdare ad una definizione definitiva del figlio quale individuo sano o malato. Si avvicinano sentimenti di preoccupazione, di paura e talvolta di rabbia nei confronti del personale sanitario. I comportamenti sono caratterizzati da un monitoraggio generalizzato e da un'iper-vigilanza del corpo, del movimento e del comportamento del proprio figlio. gli scambi dialogici sono caratterizzati dalla ricerca di confronti, verifiche, dalla richiesta di aiuto. Operando anche qui una generalizzazione, maggiore è il tempo che si impiega a capire la diagnosi maggiore saranno le emozioni negative per i familiari.

### **II) Dalla ricezione della diagnosi a circa 2 anni.**

Un assunto largamente condiviso è che i periodi a ridosso della comunicazione della diagnosi siano caratterizzati da un caos maggiore e da una maggiore negazione della propria condizione. È necessario che trascorra un certo tempo, in genere indicato quale non inferiore ai 2 anni, perché si apra di la possibilità di comprendere e padroneggiare i differenti aspetti della malattia **insieme** al proprio figlio. Nel corso di questo periodo i pensieri dei genitori passano da un livello di comprensione superficiale e dal tentativo di razionalizzare prematuramente il magma di informazioni e sentimenti iniziali, con l'obiettivo implicito di organizzare comportamenti funzionali all'esecuzione dei suggerimenti terapeutici che sono, solitamente, contestuali alla ricezione della diagnosi. Nella mente del genitore alle prese con una nuova diagnosi questo sembra essere il motto: "prima di capire, devi agire!". I processi dialogici possono essere improntati alla razionalizzazione della condizione, operazione che avviene proprio nel momento in cui il genitore si trova a condividere questa informazione con gli altri familiari e con il proprio figlio. È comune che in questa fase si tenti di neutralizzare i vissuti negativi.

### **III) Convivere con la malattia nella vita quotidiana**

L'unica costante dell'esperienza di malattia in questi casi è la sua cronicità, tutto il resto – le manifestazioni sintomatologiche, la severità, la tempistica con cui si presenta, le figure di riferimento...-può essere soggetto ad una maggiore o minore variabilità.

Il tempo che passa, in sé, rappresenta una variabile che incrementa le possibilità che i genitori insieme al proprio figlio si percepiscano in grado di fronteggiare e comprendere

la malattia. Tuttavia il buon esito di questo percorso di convivenza con la malattia non si tratta di un destino scontato. È possibile che i genitori ed i loro figlio incontrino delle difficoltà nel percorso di malattia che renda difficile o impossibile elaborarne alcuni aspetti. Può trattarsi di un grado di traumaticità della diagnosi che eccede la finestra di tolleranza del sistema familiare, o di vissuti intollerabili quali sensi di colpa da parte dei genitori, dimensioni narcisistiche non elaborabili, ... . Ancora, la difficoltà può attenersi ad aspetti deficitari del contesto sanitario, che non si rivela attrezzato ad offrire uno spazio, in senso figurato, adeguato alla comprensione ed all'integrazione delle informazioni e dei vissuti relativi alla condizione cronica. Ricordiamo che l'engagement è un concetto relazionale, prodotto dell'incontro tra le caratteristiche e della volontà del paziente e dei suoi *caregivers* e di quelle del contesto sanitario e sociale. Appare quindi appropriato, adottando *un* punto di vista allargato, annoverare anche tali dimensioni socio-culturali quali impedimenti all'implementazione dell'engagement e delle capacità di fronteggiare la malattia.

In sintesi, il buon esito di questi processi di integrazione della malattia nella propria vita richiede necessariamente che la persona abbia un certo grado di contatto con sè e di consapevolezza, più o meno esplicita, ed abbia la possibilità di accedere a risorse contestuali di tipo informativo, relazionale e strutturale, adeguate.

La consapevolezza di cui si parla nel caso del rapporto con una patologia fisica attiene alla globalità della persona: è una consapevolezza cognitiva, una consapevolezza emotiva, ed una consapevolezza propriocettiva ed enterocettiva.

Questi aspetti si riflettono nei processi semiotici narrativi tramite cui la persona costruisce il suo rapporto con la malattia entro uno specifico contesto socio-culturale d'appartenenza.

A conclusione di questo capitolo si ritiene che vi siano una serie di elementi fondamentali per la comprensione del ruolo dei genitori e della relazione tra genitori e figli in presenza di una malattia fisica cronica.

Prima di tutto i vissuti e le emozioni negative dei genitori e dei bambini associati alla diagnosi ed all'esperienza di malattia vanno trattati come ospiti graditi: bisogna farli accomodare nel proprio salotto e ad andare a trovarli ogni volta che serve, compatibilmente con il grado di accettazione e di tolleranza di questi sentimenti per ogni individuo.

Inoltre, la centralità dei genitori nell'orientare i processi semiotici dei figli circa la malattia, così come gran parte delle esperienze di vita normative, rappresenta un aspetto ineludibile e intrinseco all'immaturità della mente del bambino, che per questa ragione dipende in ogni sua funzione dal genitore.

Gli studi neuroscientifici fanno eco agli studi di psicologia dello sviluppo nell'evidenziare quanto l'infanzia e l'adolescenza siano epoche della vita in cui è ancora possibile modificare configurazioni di significato e comportamenti appresi (Ginot,2013).

La stessa letteratura (Campbell, 1975; Koopman et al., 2004) evidenzia che ciò che maggiormente influenza i pensieri e lo stato emotivo dei bambini è il comportamento del genitore nella quotidianità e non ciò che fa, dice o tenta di mostrare in situazioni isolate. Questo non può tradursi, secondo il parere di chi scrive, in un'aspettativa narcisistica di essere impeccabili da parte dei genitori. Piuttosto, può essere da stimolo a fare i conti con l'assenza di percorsi idealmente giusti ed efficaci nel relazionarsi con i propri figli, e con un'auspicabile apertura, compassionevole, a modificare e correggere le traiettorie.

### **Capitolo 3. Il senso di padronanza genitoriale della malattia cronica (SdiP-M(G)) dei propri figli**

Quando si scopre che il proprio figlio è affetto da una malattia cronica si è travolti da una moltitudine di informazioni, emozioni, pensieri, che attivano livelli diversi della mente e si avvicendano nel panorama della consapevolezza in diversi modi e tempi (cfr. Capitolo 2 p.51-55).

Il *primum movens* è la comunicazione di una diagnosi, evento che, per la sua significatività e drammaticità sul piano psicologico, è stato e continua ad essere al centro degli studi sulla malattia cronica specialmente in età pediatrica (Pianta & Marvin, 1996; Maserà et al., 1997). L'antefatto ha a che fare con la percezione di alcune manifestazioni atipiche nelle strutture o funzioni del corpo biologico del proprio figlio, a seguito di esordi più o meno gravi ed improvvisi, dalla traumaticità variabile, spesso seguiti da periodi di incertezza o assenza totale di spiegazioni diagnostiche.

Successivamente, le fasi psicologiche che si avvicendano sono difficili da prevedere e da schematizzare quanto alla qualità ed all'intensità delle emozioni e dei pensieri che le caratterizzano.

Di solito accade che, indipendentemente dall'emotività e dal grado di comprensione della malattia, la persona sia chiamata, da subito, a confrontarsi con aspetti pratici come le indicazioni terapeutiche, i comportamenti da osservare, i farmaci da assumere... .

**L'interesse di chi scrive è provare a cogliere i processi che favoriscono o ostacolano l'integrazione della malattia nella vita quotidiana nelle fasi successive alla comunicazione alla diagnosi** ed in generale nel percorso di convivenza con una malattia organica cronica di un figlio, a partire dalla prospettiva semiotica narrativa dei genitori. In questo capitolo faremo un excursus teorico sull'impatto delle vicissitudini della malattia sui processi di significazione narrativa dei genitori e presenteremo il costrutto semiotico di Senso di Padronanza Genitoriale della malattia cronica (SdiP-M(G)), che individua i processi di costruzione di significato e di orientamento dei discorsi e delle azioni connesse alla malattia dei propri figli.

### **3.1. Le Premesse: la scoperta della diagnosi tra rottura autobiografica e bisogno di coerenza**

La scoperta che il proprio figlio sia affetto da una malattia cronica può generare grosse difficoltà sul piano affettivo, cognitivo e dei comportamenti. Nella maggior parte dei casi, si trattava di un'eventualità mai contemplata. Purtroppo e per fortuna, spesso la malattia in sé rappresenta un'esperienza aliena e impensabile per i genitori ed i familiari del bambino.

Come ci insegna l'epistemologia genetica piagetiana, una nuova esperienza sollecita processi di assimilazione e di accomodamento che, se in equilibrio, consentono l'adattamento (Piaget, 1954). Se l'assimilazione consiste nell'adeguamento degli elementi dell'esperienza agli schemi d'azione già presenti nella mente, l'accomodamento consiste della modifica degli stessi schemi del soggetto in modo da permettere di integrare elementi dell'esperienza caratterizzati da una particolare novità rispetto ai precedenti (Piaget, 1954).

La notizia della malattia del proprio figlio di solito ha carattere di novità, rarità, e di diversità da altre esperienze "normative". Per queste ragioni rappresenta una sfida per la mente dei genitori, talvolta impossibile, a reperire schemi adatti a decodificare ed assimilare tale esperienza. Si parla per questo di iniziale *rottura del senso di continuità* narrativa (Bury, 1982). È una condizione della mente che non permette di assimilare i significati ad essa associati in modo automatico ed efficace.

Numerosi autori si sono dedicati a trattare tale **impasse** nella possibilità di significare l'esperienza di malattia entro una continuità narrativa (Bury, 1982 Pals & McAdams, 2004; Martino, Freda & Camera, 2013; Freda, De Luca Picione & Martino, 2011). Si tratta di una difficoltà di non poco conto, poiché mina il senso di continuità e di coerenza del sé, due aspetti che riflettono una delle motivazioni di base per la sopravvivenza dell'individuo.

Per Lichtenberg (1989) infatti, le **motivazioni alla continuità ed alla coerenza del sé** hanno a che fare con il sistema motivazionale esplorativo-assertivo. Tale sistema si riferisce alla spinta alla "conoscenza per la conoscenza", alla motivazione a scoprire il mondo per dominarlo, *padroneggiarlo*. Ogni volta che, fin da bambini, ci percepiamo come *causa* di una modificazione nell'ambiente, ne scaturisce un effetto positivo, di piacere e di benessere (Lichtenberg, 1989 in Amadei, Cavanna & Zavattini, 2015 p.173).

Questo senso di piacere e benessere deriva dalla possibilità di sperimentare un senso di **coerenza del sé**.

In letteratura la coerenza è trattata come una dimensione multi-sfaccettata che può avere diverse qualità (cfr. Brockmeier, 2014, Bluck & Habermas, 2000). Bluck e Habermas (2000) descrivono diversi tipi di coerenza: quella “temporale” e il “concetto culturale di biografia”, che costituiscono la cornice entro cui ordinare gli eventi, mentre la coerenza “tematica” e la coerenza “causale” sono forme di costruzione di significato. **Per il SdiP-M(G) il riferimento è principalmente alla coerenza “causale”**. La coerenza causale permette di connettere elementi dell’esperienza in ragione delle motivazioni delle cause o del tentativo di spiegarli, sulla base di nessi logici e di teorie implicite (Bluck & Habermas, 2000 p.125).

La coerenza - con cui da ora in poi intenderemo, dunque, la coerenza “causale” - è, in quest’accezione, la motivazione fondamentale, l’obiettivo di tutti gli obiettivi, ed allo stesso tempo, **è una funzione semiotica** che connette le singole parti della narrazione al tutto, entro un racconto organizzato che assolve alla necessità di percepire un’unità del sé attraverso l’organizzazione della propria esperienza di vita (Freda, 2008). In termini semiotici, tuttavia, la coerenza non rappresenta necessariamente una qualità virtuosa: **un eccesso di coerenza, così come una totale mancanza di individuazione di nessi, può indicare assetti difensivi nella costruzione narrativa dell’esperienza** (Freda, 2008, p.137). Nell’ultimo caso, coerenza fa il paio con la staticità semiotica, ovvero con un ancoraggio della narrazione a significati che riducono, fino ad annientare, l’incertezza e l’indefinitezza, qualità che, al contrario, se preservate e tollerate, entro un certo grado, consentono di cogliere la variabilità dell’esperienza e le differenze tra sé e altro da sé (cfr. Freda, 2008, Salvatore & Freda, 2011).

L’organizzazione dell’esperienza entro modelli di coerenza (Bruner,1990), in sintesi, se da un lato risponde ad un bisogno di continuità psico-biologica che entro un certo grado catalizza processi di salute psicologica e addirittura fisica (cfr.; Pennebaker,1999; 2003), dall’altro, quando ipertrofica o deficitaria, si fa testimone di condizioni di disagio di cui il soggetto è più o meno consapevole.

Gli studi promossi in **ambito neuroscientifico (Gazzaniga, 1998;2013)** da più di trent’anni sembrano muoversi nella medesima direzione delle teorie psicologiche e semiotiche sopracitate, nell’affermare che **l’attività di costruzione di nessi volta alla ricerca di coerenza rifletterebbe addirittura alcune caratteristiche strutturali e funzionali delle aree cerebrali** (cfr. Capitolo 1 p.22).

Per Gazzaniga, infatti, una proprietà squisitamente dell'emisfero sinistro è quella di creare schemi attraverso cui organizzare esperienze, che non necessariamente sono veritieri (“*truthful*”) ma anzi sono infarciti di memorie retrospettive “false”, che risultano tuttavia **funzionali a mantenere la coerenza dello schema**. Questa è una capacità squisitamente dell'essere umano (e non dei modelli animali), ascrivibile alle caratteristiche del funzionamento dell'emisfero sinistro. L'emisfero destro invece, pur non “avendo voce”, poiché non è in grado di produrre linguaggio, opera una codifica degli stimoli percettivi e visuo-motori che è esattamente circoscritta a ciò che si esperisce, è “*truthful*”(Gazzaniga, 2013; Le Doux, 2016).

Tornando, quindi, all'esperienza della scoperta della malattia del proprio figlio, **come riportare questa rottura della continuità semiotica al servizio del bisogno di continuità del sé?**

Per fare fronte a questa fase iniziale di “spaesamento semiotico”, di crisi dell'identità narrativa, può accadere che il genitore **aderisca in modo superficiale ad un modello altro**, in questo caso **il modello medico**, per poter assimilare la malattia e mutuare la rappresentazione del proprio figlio dall'identificazione di “malato”. In tal modo il genitore raccoglie la proposta del campo discorsivo della medicina, che offre un'etichetta per colmare l'assenza iniziale di schemi cognitivi, affettivi e relazionali per comprendere l'esperienza, nuova e deludente, dell'essere genitori di un figlio con una malattia fisica cornice (De Luca Picione, Dicè & Freda, 2015 ).

Sappiamo però che il grado di efficacia nella gestione della patologia non dipende da un'adesione superficiale al modello medico. Per ciascuna patologia inquadrata dalla medicina contemporanea esistono terapie farmacologiche e protocolli comportamentali più o meno definiti. Spesso, inoltre, per la stessa patologia vengono indicate terapie e protocolli diversi tra loro che parzialmente possono essere basati su principi che si contraddicono.

Pertanto, nel tempo è auspicabile, ma niente affatto scontata, una progressiva **trasformazione della rappresentazione narrativa di sé e del proprio figlio che integri la malattia**, attraverso processi di negoziazione con le informazioni mediche e terapeutiche in cui la soggettività torni ad avere diritto di cittadinanza. Grazie a questi processi il figlio torna ad essere significato in quanto “persona affetta da una malattia”, e non più in quanto “malato” genericamente definito.

**Risulta quindi evidente che in ambito pediatrico i primi attori coinvolti nell'elaborazione della diagnosi e del percorso di malattia sono i genitori:** saranno

loro a digerire i contenuti affettivi e cognitivi relativi alla malattia ed a condividerli con i propri figli in un modo più o meno appropriato in funzione dei bisogni di conoscenza cfr. (Capitolo 2, pp.44-50) che variano sia in base alle caratteristiche personali, che alle caratteristiche della malattia, che all'età. Quest'attività di *rêverie* (di bonifica dei significati relativi alla malattia da parte dei genitori, getta le basi per la qualità della convivenza dei figli con la propria malattia: il "sé con altro" è la base per raggiungere un senso di coerenza e padronanza (Amadei, Cavanna & Zavattini, 2013p.178).

### **3.2 Il Senso di Padronanza Genitoriale (SdiP-M(G)) della Malattia Cronica: una prospettiva semiotica**

Il Senso di Padronanza Genitoriale della Malattia Cronica (**SdiP-M(G)**) è un costrutto, proposto per la prima volta nel presente lavoro, ideato per riferirsi all' insieme dei processi semiotici individuali che articolano il rapporto tra la persona e la malattia di cui è affetta.

**Il SdiP-M(G) comprende sia la significazione narrativa della malattia, sia la narrazione del suo farsi discorso e farsi azione nella gestione della malattia nella vita quotidiana.**

Tale costrutto è radicato entro un'epistemologia costruttivista (Freda, 2008; Barrett, 2017; Tronick, 2011) psicodinamica e semiotica della mente (Salvatore & Freda, 2011; Zittoun & Salvatore, 2010; De Luca Picione & Freda, 2012) e fa riferimento alla vasta letteratura sull' esperienza di malattia compresa in termini narrativi (Kleinmann, 1988; Bury, 1982,2001; Park et al., 2008; Good, 2006).

Il termine "padronanza" vuol dire grande competenza, conoscenza piena di un argomento, tale da permettere di controllarlo, dominarlo, fronteggiarlo.

Viene proposta una **declinazione semiotica costruttivista** del termine **padronanza** con uno specifico riferimento all'essere affetti da una patologia, che abbiamo affiancato con **il prefisso "senso di"** per sottolineare un **elemento centrale del costrutto: è la matrice semiotica della mente** (Freda, 2008; De Luca Picione & Freda, 2015) **a costruire il senso, ovvero ciò che la persona significherà come efficace o meno per l'integrazione della malattia nella vita quotidiana.** Non si tratta quindi di una capacità definita che può essere implementata tramite metodi e protocolli, quanto piuttosto di **un processo continuo di costruzione narrativa del proprio rapporto con la malattia.** In questo processo non è possibile isolare componenti cognitive, affettive e corporee: queste tre

dimensioni sono intrecciate e associate indissolubilmente entro relazioni complesse, in cui è difficile descrivere quali le cause e quali gli effetti.

Inoltre, coerentemente con la prospettiva semiotica, si ritiene che l'emozione, in quanto matrice del pensiero (Matte Blanco, 1981 in Freda, 2008; Damasio, 2012) **costituisca un punto di snodo tra l'esperienza grezza al livello fisiologico, dell'*arousal*, e la significazione narrativa della stessa. Le emozioni impregnano la narrazione della loro qualità e intensità, vincolando i processi di costruzione di significato della malattia analizzati tramite il costrutto di SdiP-M(G), a seguire le traiettorie da loro imposte.**

Tali vincoli contribuiscono a dare forma a **“configurazioni di padronanza della malattia”**, con cui s'intende richiamare il concetto di “rappresentazioni di interazioni che sono state generalizzate” (RIGs) di Stern (1985), per porre l'accento sull'attitudine della mente, vantaggiosa quanto restrittiva, a ridurre e generalizzare le modalità di relazione con diverse componenti dell'esperienza, compresa la relazione con la malattia.

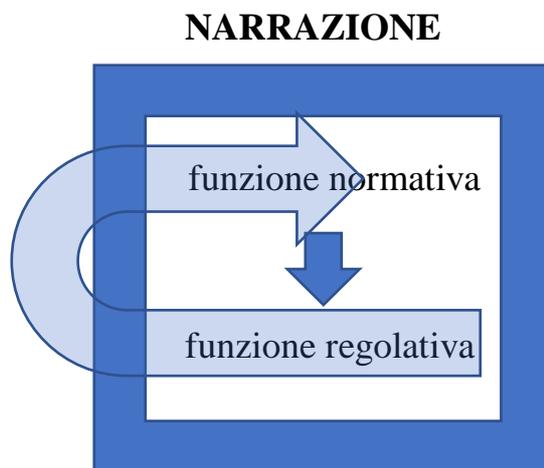
A fare da collante nelle configurazioni semiotiche di padronanza è, appunto, la coerenza, che organizza narrativamente il rapporto tra le diverse componenti dell'esperienza di malattia in ragione dell'integrazione di **due funzioni principali della narrazione di malattia, la funzione normativa e la funzione regolativa, di cui il SdiP-M(G) può essere concepito l'esito.**

1. La funzione normativa si riferisce alla funzione proposizionale della narrazione. La narrazione istituisce norma in ragione delle premesse del soggetto ed inverte tali premesse in assenza di una necessità di verifica (Thornton, 2010; Bruner, 1990). La narrazione costituisce la teoria individuale dell'esperienza in ragione della quale è soggettivamente istituito il rapporto tra norma e deviazione.

2. La funzione regolativa, con cui ci si riferisce alla narrazione come un sistema dinamico e multilivello, che regola il rapporto tra emozione, significazione e azione, in una prospettiva in continua trasformazione. La narrazione produce processi incarnati di regolazione bio-psicologica (Tronick, 2011) attraverso l'interconnessione tra i diversi livelli di funzionamento della mente (Angus, Boritz & Carpenter, 2013).

Come rappresentato nella Figura 2, il rapporto tra le due funzioni è ricorsivo: la funzione normativa vincola la funzione regolativa. allo stesso modo, la funzione regolativa può promuovere una trasformazione della norma.

FIGURA 2: Le funzioni normativa e regolativa della narrazione. La funzione normativa vincola la funzione regolativa, che a sua volta interviene a risignificare la funzione normativa



### 3.2.1. Le aree del senso di padronanza

Nel tentativo di espandere l'esplorazione dei processi narrativi normativi e regolativi circa la malattia, si ritiene che la letteratura sull'esperienza di malattia segnali tre domini principali entro i quali, secondo chi scrive, si gioca il SdiP-M: 1) l'interpretazione del percorso della malattia e della sua variabilità sintomatologica; 2) i processi dialogici circa la malattia entro contesti e relazioni significative; 3) il fronteggiamento della malattia nella vita quotidiana (cfr. Figura 3).

#### 1) L'interpretazione del percorso della malattia e della sua variabilità sintomatologica;

Con quest'area ci si riferisce a tutti quei processi di costruzione di significato familiari che prendono forma a partire dal momento della comunicazione della diagnosi del proprio figlio e non si esauriscono mai nel corso dell'esperienza di cronicità della malattia del figlio. Il capitale narrativo (Baldwin, 2013) di cui i genitori dispongono rispetto alla malattia vincola le traiettorie di significazione che i genitori possono adottare in una prospettiva diacronica. La specificità della patologia implicherà un maggiore o minor grado di comprensione, prima di tutto medica e scientifica, dell'eziologia e dei fattori scatenanti i sintomi, riducendo o accentuando l'incertezza

ed il caos con cui i genitori sono chiamati a confrontarsi nella significazione della malattia. Tali processi interpretativi costituiscono il dominio in cui entra in gioco la funzione normativa della narrazione di malattia dei genitori.

2) dare parola alla malattia: i processi dialogici relativi alla malattia in famiglia.

Come accennato nel Capitolo 2, l'ambito pediatrico implica che i genitori rivestano un ruolo centrale nella mediazione tra la malattia e il proprio figlio. Specialmente quando la malattia si manifesta nell'infanzia, saranno loro a promuovere in misura maggiore o minore il dialogo sulla malattia e tutto ciò che ha a che fare con essa.

Il dialogo sulla malattia è il primo dominio in cui comincia ad essere tangibile la funzione regolativa della narrazione di malattia, che, a partire dalla prospettiva normativa sulla malattia, orienta azioni, in questo caso discorsive, che regolano il rapporto con la malattia dei propri figli.

Discorsi a carattere informativo, per raccogliere informazioni di carattere medico, per chiedere al bambino come si sente rispetto alla malattia da un punto di vista psicologico, per aiutare il proprio figlio a narrare la malattia agli altri: queste e molte altre sono le dimensioni che il genitore ha la responsabilità e la possibilità di affrontare nel dialogo con i propri figli malati.

I bambini costruiscono i significati circa la malattia e trovano le parole per esprimere i propri vissuti rispetto ad essa proprio attraverso il supporto ed il modellamento offerto dai processi dialogici proposti dai genitori circa la malattia (cfr. Capitolo 2)

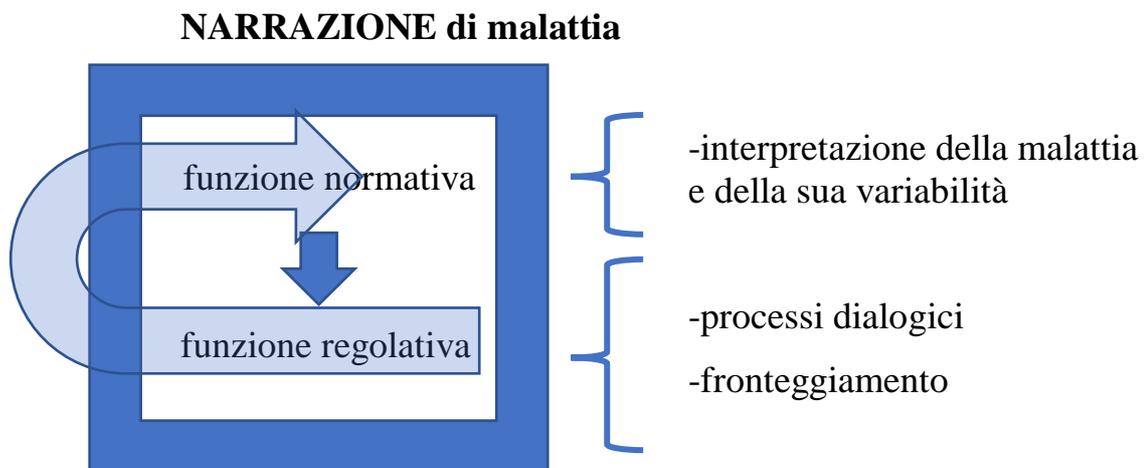
Ciascun genitore e ciascun nucleo familiare si differenzierà per stili dialogici, e per una maggiore o minore capacità di accompagnare il proprio figlio nella costruzione semiotica del percorso di malattia. Non vi è una modalità giusta per definizione in tema di processi dialogici: l'efficacia degli scambi si misura in termini di sintonizzazione delle comunicazioni alle necessità dell'altro, in questo caso del bambino o adolescente malato, ai suoi bisogni, alle sue capacità di comprendere, contenere ed elaborare diversi livelli di informazione.

3) agire: come la vita quotidiana viene trasformata per fronteggiare la malattia in famiglia.

Fronteggiare la malattia cronica nella vita quotidiana è una dimensione intrinseca all'esserne affetti. Accade, nei primi tempi, che l'urgenza del fronteggiamento preceda anche la più basilare comprensione della condizione in sé. Prima ancora di capire, talvolta, i familiari del bambino sono chiamati a somministrare e seguire terapie, adottare accorgimenti, modificare le attività della quotidianità, seguendo le indicazioni terapeutiche ricevute. Con il trascorrere del

tempo, l'accumularsi di esperienza diretta della malattia e l'ampliarsi della comprensione della stessa, possono contribuire affinché tale fronteggiamento, da mera esecuzione, si **trasformi in azioni personalizzate**. Questa trasformazione è auspicabile ma può essere ostacolata di diversi fattori, che in letteratura hanno a che fare con il limite principale della carenza di coinvolgimento dei pazienti stessi nella messa a punto dei piani terapeutici (cfr. Graffigna et al., 2017; Elwin, 2014).

FIGURA n.3: le funzioni normativa e regolativa nelle narrazioni di malattia



### 3.2.2 Le configurazioni di padronanza tra rigidità e flessibilità

L'ipotesi del presente lavoro è che la significazione entro ciascuno dei domini del SdiP-M(G) sia orientata dalla ricerca di una coerenza narrativa "interna" volta ad arginare la caoticità nei processi semiotici che la malattia porta con sé, e che i domini vengano articolati tra loro narrativamente entro configurazioni e livelli di meta-coerenza più o meno virtuosi in termini di esiti di salute.

Si ipotizza, inoltre, che tali configurazioni si distinguano per maggiore o minore dinamicità e che, nel tempo, possano cambiare direzione e logica in ragione della instabilità intrinseca alla fase di sviluppo dei giovani pazienti e della variabilità dell'espressione stessa della malattia.

Se, per esempio, l'interpretazione della malattia al t0, che identifichiamo con il momento della comunicazione della diagnosi, potrebbe determinare una certa modalità iniziale di rapportarsi alla malattia in termini pratici e di comunicare con gli altri significativi, al t1 potrebbe accadere che una comunicazione, piuttosto che un'azione, possano dare impulso ad una nuova significazione della malattia. L'interpretazione della malattia diventa, in

questo caso, non più il “predittore”, la premessa di senso, ma la “variabile” che muta a seguito dell’influenza di una concatenazione semiotica temporalmente determinata.

Se, quindi, si ipotizza che vi sia una relazione associativa costante tra processi interpretativi, comunicazione e fronteggiamento della malattia, questa può assumere configurazioni ora coerenti, ora non coerenti o trasformarsi nel tempo, determinando un certo dinamismo semiotico relativo alla malattia.

Questo dinamismo **si traduce nella trasformazione delle configurazioni**, ed ha un’emivita variabile da nucleo a nucleo familiare. Per alcuni può caratterizzare il rapporto con la malattia per tutta la vita, per altri può avere vita brevissima, stabilizzando (e *staticizzando*) schemi dialogici e di azione nei confronti della malattia.

Nella stessa narrazione, inoltre, nell’avvicinarsi tra memoria semantica e narrazioni di episodi può esservi una discrepanza o, al contrario, una totale coerenza tra elementi narrativi.

Tuttavia chi scrive **non ritiene** che il grado di **coerenza** entro ciascun dominio e nelle configurazioni tra i domini sia in sé un elemento indicativo di un SdiP-M efficace, poiché, come accennato nelle premesse di questo capitolo, la coerenza narrativa può rispondere a bisogni e motivazioni di natura eterogenea. Alcuni autori (Sullivan, 1953 in Amadei, Cavanna & Zavattini, 2015) hanno messo in evidenza, a tal proposito, come la motivazione a mantenere una coerenza del sé (Lichtenberg, Lachmann e Fosshage, 2011) spinga l’individuo a perseguire l’adattamento all’ambiente “ad ogni costo”, a prescindere dalla qualità della responsività dell’ambiente stesso ai bisogni del soggetto.

Per tornare, quindi, al rapporto tra coerenza e Senso di Padronanza nel contesto della malattia cronica in pediatria, la possibilità di articolare dinamicamente i significati della esperienza di malattia del proprio figlio può sollevare alcune incoerenze inter ed intra domini della padronanza, e mettere di fronte ad elementi e momenti di impasse nella possibilità di comprendere, definire e prevedere. La percezione di incoerenza può, d’altra parte, rimandare ad una realistica dimensione di incertezza ed indefinitezza che riflette i confini dello stato dell’arte della comprensione scientifica in sé.

D’altronde non è possibile che non si rintraccino, almeno in determinati lassi temporali, forme e regolarità nell’esperienza di malattia, ciò che potremmo definire “livello necessario e sufficiente di coerenza” che permetta di muoversi nel mondo, poiché senza

questo brancoleremmo nel caos totale che mette in scacco qualsiasi interpretazione, azione o comunicazione circa la malattia<sup>13</sup>.

Potrebbe essere utile immaginare il rapporto tra staticità e apertura semiotica come un piano cartesiano rappresentato da una curva a U, in cui, oltre un certo punto in cui l'apertura azzerava la staticità interpretativa permettendo di leggere la variabilità dell'esperienza, la staticità impenna nuovamente, a dire che troppa apertura corrisponde al caos che, in ultima analisi, determina la stasi semiotica e dell'azione.

**La qualità di questi processi è valutata in rapporto al contesto di appartenenza, così come significato dagli stessi lay experts, in questo caso i genitori di giovani affetti da malattia cronica.** Ciò vuol dire che l'intreccio tra caratteristiche della patologia, contesto socio-culturale di riferimento ed esperienza diretta delle persone che si confrontano quotidianamente con la malattia, definisce e costruisce i canoni e i processi che regolano il rapporto con la malattia stessa.

Diversamente da altri costrutti sul rapporto tra persona e malattia, quindi, il SdiP-M(G) non si esaurisce nell'aderenza a un insieme di metodi e tecniche preordinate calate dall'alto e, necessariamente, dall'esterno della relazione tra persona e malattia.

Si tratta, al contrario, di una danza a più riprese tra le caratteristiche personali psicologiche del nucleo familiare e le caratteristiche patogenetiche della malattia.

Chi scrive condivide l'assunzione della fallacia dell'uniformità nell'efficacia (*fallacy of uniform efficacy* – Bonanno & Burton, 2013); la valutazione del SdiP-M, quindi, non ha a che fare con la mera verifica del raggiungimento di *outcomes* standardizzati in termini di salute, né corrisponde all'attuazione di tecniche definite o schemi di comportamento prescrittivi ed uniformi. Piuttosto, il senso di padronanza va valutato in base alla qualità dei processi normativi e regolativi in rapporto alla malattia. **La virtuosità di tali processi è caratterizzata, quindi, da una dimensione trasversale: la flessibilità**, intesa come qualità psicologica che indica la capacità di apportare cambiamenti e dinamizzare le prassi cognitive, emotive e comportamentali che si sono strutturate nel corso degli anni e regolano il rapporto con la malattia cronica. La flessibilità garantisce la **coesione** della narrazione, con cui s'intende, in questo lavoro- diversamente dalla definizione della

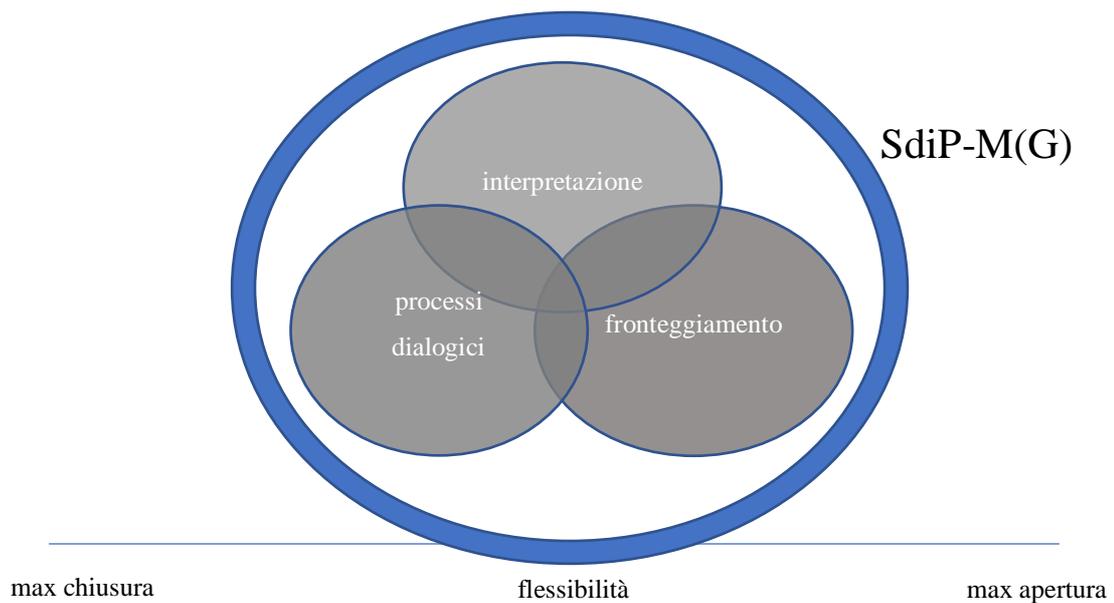
---

<sup>13</sup> Questa concezione di coerenza necessaria e sufficiente è analoga all'uso del concetto che viene proposto nell'ambito della Teoria dell'attaccamento (cfr. Main, 1991). Su di esso si basa anche la codifica dell'Adult Attachment Interview, relativa alla "coerenza della trascrizione" e alla "coerenza globale della mente" (Del Corno, Lang, 2002 pp.504-507)

coesione in linguistica- la qualità di restare unita, connessa, di una narrazione, aldilà della caratteristica della coerenza causale e logica tra i significati.

La dimensione della flessibilità nelle scienze psicologiche negli ultimi anni è stata trattata in letteratura in relazione alla regolazione delle emozioni ed al più ampio spettro dei processi psicologici (cfr. Bonanno & Burton, 2013; Bonanno, 2013; Bonanno et al., 2004; Kashdan & Rottenberg, 2010). **In questo lavoro si fa riferimento alla flessibilità in una declinazione semiotica nello specifico della relazione tra individuo e malattia cronica** che si riflette sia nella sfera delle teorie normative circa la malattia che in quella dei comportamenti e degli scambi dialogici, facendosi garante della possibilità di essere sensibili alle variazioni nel percorso di malattia e di riorganizzare gli schemi di interazione con essa.

*FIGURA n. 4: i domini del Senso di Padronanza genitoriale (SdiP-M(G)) entro il continuum semiotico chiusura-apertura*



### 3.2.3 Gli ostacoli alla flessibilità nel senso di padronanza narrativo: un'ipotesi sulla matrice affettiva della semiosi

La “configurazione di padronanza della malattia” (p.62) quindi, entro un certo *range* di bilanciamento tra dinamicità e staticità, è funzionale all'adozione di modalità di relazioni economiche e vantaggiose, mentre, oltre una certa soglia, si trasforma in un ostacolo a un adattamento sufficientemente buono alla malattia stessa, poiché impedisce di leggere gli eventuali mutamenti personali – organici e psicologici - e contestuali.

Proveremo a fare delle ipotesi sui fattori che da un punto di vista semiotico ostacolano la flessibilità narrativa nella significazione dell'esperienza di malattia del proprio figlio. Ricalcando la struttura classica dell'inquadramento di un disagio, partiremo con l'ipotizzare che la difficoltà ad accedere ad una significazione aperta e flessibile possono attenersi a dimensioni di deficit e a dimensioni di conflitto.

Le narrazioni possono quindi essere caratterizzate da un'assenza di una teoria narrativa sull'esperienza di malattia e in un'adesione alla rappresentazione di malattia offerta dalla medicina. Questa dimensione deficitaria della semiosi ricalca per sommi capi il processo identificato dal noto costrutto dell'Alessitimia (cfr. Taylor, Bagby & Parker, 1999).

Provando a fare un'ipotesi sui fattori che possono contribuire a determinare un processo semiotico deficitario dell'esperienza di malattia, queste attengono principalmente a caratteristiche personali dei genitori ed a dimensioni contestuali, ovvero la scarsità di ciò che la letteratura sull'*Engagement* definisce “fattori abilitanti”, quali l'accessibilità alle informazioni mediche, la disponibilità del personale sanitario e l'esistenza di setting adeguati alla presa in carico, anche psicologica, del paziente (cfr. Graffigna et al., 2017).

**Gli aspetti conflittuali possono manifestarsi nella narrazione in quei processi di significazione che evidenziano strutture la cui coerenza sembra trasformarsi in rigidità**, in cui è presente un'ipertrofia di nessi causali, al contrario della narrazione deficitaria. O, ancora, attraverso una sinteticità eccessiva, che anche qui potrebbe rimandare ad una mancanza di parole, tuttavia caratterizzata da un'assertività nella costruzione di significato che manca alle costruzioni semiotiche deboli associate al

deficit, in cui vi è un'articolazione di processi basati sull'impossibilità a reperire senso piuttosto che sulla negazione o l'affermazione coincisa del significato.

Entro una concezione semiotica psicodinamica della mente si ritiene che il conflitto possa essere generato principalmente quando alcune emozioni sono avvertite come inelaborabili in un dato periodo, a causa della loro intensità o del fatto che siano distoniche, inaccettabili sul piano dei significati attuali.

#### 3.2.4 Il SdiP-M(G): una questione "sistemica"

A completamento della presentazione dei principali riferimenti teorici del SdiP-M(G) dei genitori di giovani affetti da malattie fisiche croniche, appare importante esplicitare una dimensione di fondo che regge la sua strutturazione: la sua matrice **sistemica**. Per "sistemica" s'intende che il SdiP-M(G) non è un fattore a carico del singolo genitore, del proprio figlio, della famiglia o della singola malattia. Nemmeno è da considerarsi appannaggio di una specifica prassi sanitaria. Il SdiP-M(G) è un prodotto di tutti questi fattori, la cui somma è più delle sue singole parti. Il contesto culturale concorre a impostare il set di significati potenziali associati all'evento malattia del proprio figlio; l'apparato mentale dei genitori concorrerà a trasformare il set culturale adattando il proprio capitale narrativo a seguito dell'integrazione della nuova esperienza; i fattori abilitanti contestuali concorreranno a promuovere piuttosto che ostacolare un senso di padronanza efficace in termini di salute in generale.

Il SdiP-M dunque si colloca entro questo complesso sistema di interazioni e si rivolge ai genitori nella consapevolezza di questa complessità, una consapevolezza che deve permeare tutti i livelli implicati: dalla teoria agli interventi per la sua promozione.

La promozione del senso di padronanza è un lavoro, un impegno deliberato a creare uno spazio, un tempo ed un luogo, per tollerare la fatica, antieconomica, di interrompere la ricostruzione post-hoc dell'esperienza di malattia basata sull'illusione che sia sempre possibile reperire relazioni causali tra gli eventi, con l'obiettivo che, in luogo dell'automatismo, si promuova la consapevolezza della polisemicità, delle traiettorie di significazione possibili. L'obiettivo quindi è sostenere la persona a sperimentare, a ricollocarsi, ad approdare alla costruzione di nuove narrazioni, che sono, in ogni caso, indispensabili per poter organizzare azioni di fronteggiamento della malattia.

Appare doveroso fare riferimento alla proliferazione dei paradigmi contemporanei circa i modelli di presa in carico dei pazienti con patologie croniche: personalizzazione, umanizzazione, medicina centrata sul paziente, *patient engagement*...tutti mossi dal

riconoscimento dell'importanza del coinvolgimento e della partecipazione attiva del paziente per migliorare gli esiti di salute e l'investimento del sistema sanitario. Un concetto ombrello di recente teorizzazione, in Italia, è quello di **engagement**, che si differenzia dal *patient engagement* proprio per l'accento sulla natura sistemica e multilivello dell'impegno, ingaggio, auspicabile all'interno del sistema sanitario: non sono solo i pazienti, ma anche i medici ed il personale sanitario ad implicarsi nell'engagement nei confronti del paziente e del proprio stesso ruolo e posizionamento nel sistema sanitario (Graffigna, 2018; Graffigna et al., 2017; Elwin, 2014).

### **3.3 I cugini concettuali del Senso di padronanza della Malattia Cronica**

In letteratura d'identificano diverse teorie che attinenti al Senso di Padronanza, dal senso di autoefficacia, alla resilienza al coping. Si ritiene che due costrutti, in particolare, intrattengano un rapporto di affinità globale, in quanto centralizzano il rapporto tra significazione, rappresentazione ed azione, analogamente al SdiP-M(G):

- il costrutto di agency e di agency narrativa
- il termine **mastery**, che viene utilizzato entro filoni teorici diversi con diverse sfumature;

**Prettamente in ambito sanitario**, due sono i modelli che richiamano a questi costrutti:

- il modello *metacognition about symptoms*
- Il Common Sense Model di Leventhal.

#### L'agency e la self-mastery

Per Bakan(1966) l'*agency* è una caratteristica del funzionamento dell'uomo, una modalità dell'esistenza delle forme viventi, che attiene alla protezione di sé, all'autoaffermazione, e l'auto-espansione. Questa dimensione si oppone alla dimensione complementare della *communion*, identificata dall'autore come lo slancio a sentirsi parte, senza separazione, di un organismo più grande di cui l'individuo è parte. L'*agency*, quindi, indurrebbe a stati di isolamento e alienazione mentre la *communion* si manifesterebbe nel contatto, l'apertura e l'unione.

Il concetto di agency comprende istanze quali la *mastery*, il controllo, l'autonomia, la dominanza e l'indipendenza.

Mc Adams (1996) trasla questi due modi di funzionamento nell'analisi delle storie di vita, connettendole all'articolazione di obiettivi, sfide, bisogni e desideri vitali. L'autrice ritiene che l'*agency*, e conseguentemente la *communion*, siano due cluster tematici

sovraordinati delle storie di vita. Le narrazioni individuali quindi varieranno in funzione della salienza delle due dimensioni, che può essere misurata tramite un dettagliato sistema di codifica delle narrazioni autobiografiche messo a punto dall'autore.

Per l'agency, le dimensioni individuate sono quattro: (1) la *self-mastery*, (2) raggiungimenti/responsabilizzazione, (3) potere/influenza, (4) status/vittoria (Mc Adams, 2004)<sup>14</sup>.

Con *self-mastery* l'autrice si riferisce alla dimensione inferibile dalla narrazione in cui la persona mostra di essere in grado di (*to master*), controllare e migliorare il sé, tramite azioni efficaci, pensieri ed esperienze. I principali indicatori della *self-mastery* nella narrazione sono i seguenti:

- passaggi di autoconsapevolezza e autocomprensione, forme di *insight* nel significato della propria vita;
- un senso di controllo diffuso;
- il riportare di sentirsi "rafforzati" dagli eventi.

**Si ritiene che vi siano delle affinità con il costrutto di SdiP-M, che tuttavia differisce per l'enfasi posta sul controllo**, che nei processi di SdiP-M non è individuato come una dimensione necessariamente virtuosa in termini di esiti di salute: la padronanza può esprimersi anche in una significazione flessibile che abdica alla necessità di voler controllare tutto, ma al contrario garantisce un adattamento più elastico e, potremmo dire, fiducioso, alle esperienze. Questo grado di dinamicità - che come vedremo sarà ripreso nell'individuazione dei profili di padronanza - è consentito nei casi in cui i processi semiotici risultano, appunto, flessibili e coesi (cfr. Capitolo 4).

Baldwin(2005), infine, associa il concetto di agency alla narrazione, coniando il termine di "*narrative agency*", sottolineando che la narrazione ha, appunto a che fare con il dominio delle azioni, degli atti con un impatto sull'ambiente. L'autore ritiene a tal proposito che la prima narrazione che costruiamo è quella di noi stessi in relazione con gli altri. Se è vero che la narrazione è utile per comprendere ("*making sense of*") le persone, le persone stesse e i sé assumono le sembianze che hanno attraverso le narrazioni (Baldwin, 2005 in Thornton, 2010 p.258).

---

<sup>14</sup> I temi individuati per la dimensione della *communion* sono: (5) amore/amicizia , (6) dialogo (DG), (7) cura/aiuto (CH), e (8) unione/solidarietà (UT) (McAdams, 2001).

## La Mastery

Nell'ambito della **teoria socio-cognitiva** (Bandura,2004), la mastery è descritta come competenza, skill, trasversale, in genere influenzata dal livello di alfabetizzazione e di benessere socio-economico (Dalgard et al., 2007), in grado di moderare la percezione delle difficoltà della vita e della malattia (Pudrovskà et al, 2005). Essa è strettamente collegata ai concetti di *appraisal* e di *agency* poiché la persona, in base a quanto ritiene di avere il controllo su una determinata situazione, si sentirà più o meno in grado di affrontare i problemi (Pearlin, 1981).

Pearlin ha messo a punto una scala per la valutazione della Mastery, intesa come il grado di influenza che una persona sente di avere sui cambiamenti della vita piuttosto che sentirsi governati dall' esterno (Pearlin, 1981).

*Tabella n.4: Pearlin Mastery Scale Items*

1. There is really no way I can solve some of the problems I have.

---

2. Sometimes I feel that I'm being pushed around in life.

---

3. I have little control over the things that happen to me.

---

4. I can do just about anything I really set my mind to.

---

5. I often feel helpless in dealing with the problems of life.

---

6. What happens to me in the future mostly depends on me.

---

7. There is little I can do to change many of the important things in my life.

Gli studi evidenziano che la mastery esercita un effetto tampone nell'impatto di eventi stressanti sulla salute psicologica e fisica (Pearlin & Schooler, 1978; Pudrovskà, Schieman, Pearlin & Nguyen, 2005).

Nell'ambito delle ricerche clinica sui disturbi di personalità, per i teorici della **Metacognizione**<sup>15</sup> (Semerari et al., 2003; Carcione et al.,1997) il termine *mastery* è

---

<sup>15</sup> Metacognizione significa letteralmente "cognizione della cognizione" ed è definita come la "capacità dell'individuo di compiere operazioni cognitive euristiche sulle proprie e altrui condotte psicologiche, nonché la capacità di utilizzare conoscenze a fini strategici per la soluzione di compiti per padroneggiare specifici stati mentali, fonte di sofferenza soggettiva" (Semerari et al., 2003; Carcione et al., 1997).

utilizzato per inquadrare una delle tre dimensioni che compongono la metacognizione stessa, insieme ai “contenuti metacognitivi” ed alle “funzioni metacognitive”.

Mentre i “contenuti metacognitivi” sono idee e convinzioni con cui vengono interpretati i processi mentali, e le “funzioni metacognitive” sono considerate come insieme di abilità che ci consentono di comprendere fenomeni mentali e di operare su di essi per la risoluzione dei problemi e per padroneggiare gli stati mentali (Carcione e Falcone, 1999), la “mastery” individua le strategie che il soggetto usa per fronteggiare o risolvere una criticità e contiene una valutazione dell’efficacia della strategia e alla congruenza tra mezzi e fini.

Questi tre processi che fondano la metacognizione sono collegati tra loro ma allo stesso tempo semi-indipendenti in quanto a funzionamento: mentre uno di questi può risultare danneggiato, gli altri possono risultare funzionanti ed autonomi (Carcione et al., unpublished).

Le strategie relative ai processi di *mastery* si differenziano in quattro livelli, in base alla complessità e all’efficacia:

- I. requisiti basilari: capacità di descrivere i problemi in termini psicologici e di avere un atteggiamento orientato alla soluzione attiva dei problemi;
- II. strategie di primo livello: implicano la modificazione dello stato mentale intervenendo direttamente sull’organismo, l’evitamento consapevole di situazioni temute, o il ricorso al supporto interpersonale;
- III. strategie di secondo livello: comprendono l’auto-inibizione di una condotta o la distrazione volontaria;
- IV. strategie di terzo livello: comprendono la critica razionale a credenze disfunzionali, l’uso delle conoscenze sugli stati mentali altrui per risolvere problemi interpersonali e l’accettazione matura dei limiti personali.

Il termine “mastery metacognitiva” (Carcione et al., 2010) è utilizzato per descrivere l’uso della conoscenza mentalistica per risolvere i problemi, fronteggiare gli eventi stressanti ed i sintomi, e promuovere adattamento. Essa si traduce nell’abilità di riconoscimento delle emozioni e dei loro trigger, nell’utilizzo di strategie appropriate per la regolazione emotiva, intesa sia in termini di processi di *self-regulation* autonomi che nella capacità di ricercare aiuto rivolgendosi alle persone riconosciute capaci e desiderose di essere di supporto (Carcione et al., 2010).

#### 1.5.4 La Mastery nella letteratura sull'esperienza di malattia

A partire dal filone di studi sulla metacognizione, Fernie e collaboratori (2015) hanno proposto lo strumento “*Metacognition about symptoms control scale*”, uno strumento self report creato per valutare le metacognizioni circa il controllo dei sintomi distinguendo due aspetti: la focalizzazione sui sintomi e il pensiero concettuale sui sintomi.

Tabella n.5: “*Metacognition about symptoms control scale*”

1. When I experience symptoms, it is impossible to focus on anything else.

---

2. **If I focus on the symptom, I can take the appropriate action to get better.**

---

3. **Ruminating about my symptoms helps me to figure out how to deal with them.**

---

4. Thinking about my symptoms makes me feel frustrated.

---

5. **If I do not pay attention to my symptoms, I could push myself too far.**

---

6. **Monitoring my symptoms helps me to predict how they will develop.**

---

7. Thinking about my symptoms makes me feel negative and down.

---

8. **I monitor my symptoms so I can figure out my physical limitations.**

---

9. Thinking about my symptoms makes me feel exhausted.

---

10. **Monitoring my symptoms enables me to better control them.**

---

11. **Focusing on my symptoms makes me feel anxious or stressed.**

---

12. **Monitoring my symptoms helps to keep me safe.**

---

13. I am not able to stop thinking about my symptoms once I start.

---

14. By focusing on my symptoms, I can detect when I am getting better.

---

15. **Not paying attention to my symptoms could lead to my illness getting worse**

---

16. Focusing on my symptoms makes me feel down.

---

17. **Thinking about my symptoms could make them worse.**

L'ipotesi è che un controllo dei sintomi tramite l'attenzione focalizzata e la metacognizione rispetto ai pensieri associati ad essi possano costituire un modo per intervenire sugli *outcome* in termini di salute. Gli studi di validazione della scala sono stati fatti su popolazioni affette da *CFS (chronic fatigue symptom)* (Fernie et al., 2015). Si ritiene che la scala possa essere valida per la valutazione della *symptom perception* di tutte le malattie. Interventi sulla *symptom perception*, inoltre, possono offrire una

prospettiva concreta di sviluppo della padronanza nell'ambito specifico del fronteggiamento della malattia e dei sintomi<sup>16</sup>.

### Il Common Sense Model di Leventhal.

Leventhal definisce "rappresentazione di malattia" l'insieme delle credenze implicite di senso comune che il paziente serba nei confronti della malattia. Da queste credenze partono i comportamenti e le modalità che l'individuo intraprende per relazionarsi con la malattia, in base alla sua comprensione di essa.

Il Common Sense Model quindi ambisce a estrapolare/cogliere/isolare le variabili che determinano il *framework* delle strategie di *coping* e degli *outcome* che la persona sarà in grado di mettere in atto, a partire da un rapporto analogo a quello individuato nel Sdip-M(G), ovvero quello tra teorie narrative, nel caso specifico credenze sulla salute, e tra processi regolativi, nel modello di Leventhal circoscritte alle strategie di coping.

Le fonti da cui si generano le credenze sono principalmente tre:

- 1) l'insieme di informazioni già assimilate perché parte del bagaglio culturale sulla malattia;
- 2) le informazioni fornite da persone autorevoli o significative;
- 3) informazioni che derivano dall'esperienza diretta, presente e passata della malattia.

È chiaro che la personalità e il background socio-culturale concorrono, in quanto variabili trasversali, a influenzare le caratteristiche di queste tre fonti. Nel processo di elaborazione della rappresentazione di malattia, quindi, vediamo interagire livelli concreti e livelli astratti, relativi all'esperienza diretta e ai processi cognitivi, più o meno espliciti, attivati dai vissuti di malattia.

Il modello del CSM consente di ottenere informazioni relative:

---

<sup>16</sup> Negli ultimi anni si assiste ad una crescita degli studi sul *symptom perception* ed il *symptom reporting* sulle tecniche per favorirla e sulle conseguenze per la salute, che integra lo studio di processi bottom-up e processi top-down di regolazione psicobiologica (cfr. Van del Bergh et al., 2015 Walentinowiks et al, in press)

- all'*identità*, ovvero alla denominazione della malattia e all'identificazione dei sintomi esperiti;
- alla *durata* della prognosi e dei sintomi;
- alle *conseguenze*, quindi alle credenze relative all'impatto della malattia;
- alla *controllabilità e curabilità*, connesso alle strategie di coping.

Per Leventhal si tratterebbe quindi di un'attivazione parallela di rappresentazioni cognitive ed emotive. Alcuni autori hanno sottolineato che questi aspetti del CSM sono connessi tra loro attraverso pattern specifici, entro i quali le dimensioni varie costituiscono i "blocchi di base" (Heijmans & de Ridder, 1998), per indagare la rappresentazione complessiva. Dal punto di vista di chi scrive è possibile cogliere una doppia dimensione della parola "blocchi", che rimanda sia a singoli elementi di una struttura, come blocchi di pietra, sia a componenti non dinamiche, rigide e statiche, *bloccate*.

La non dinamicità ovviamente caratterizza le rappresentazioni di malattia per il CSM, e la psicologia della salute s'interroga appunto sulle possibilità di mobilitare, trasformare, le rappresentazioni che danno luogo ad esiti inefficaci per la salute individuale percepita. Studi empirici sul modello di Leventhal evidenziano l'esistenza di una relazione causale tra rappresentazione e comportamenti messi in atto (Hagger & Orbell, 2003 in Leventhal, 2003) e di un legame tra rappresentazione, adattamenti fisico e psicologico ed *outcome* in termini di recupero funzionale di esiti patologici. Ciò che emerge, in particolare, è che una percezione più accurata dei sintomi e delle caratteristiche della malattia (l'aspetto che nel CSM viene individuato come l'*identità* è connessa a una ricaduta positiva in termini di funzionamento generale (Lacroix, 1991 in Leventhal, 2003). Numerosi studi hanno mostrato l'efficacia di interventi educativi basati sulla possibilità di influire sugli *outcomes*, modificando gli antecedenti della risposta, ovvero le componenti del modello CSM (vedi Reuille, 2002; Kim, 2002; Bonner, 2002; Cameron & Leventhal, 2003).

A differenza del *common sense model*, dunque, il SdiP-M poggia su una concezione processuale e meno normativa delle configurazioni di padronanza, la cui promozione, piuttosto che basarsi unicamente su interventi educativi, sarebbe più efficacemente stimolata dall'implementazione prima di tutto di setting riflessivi che permettano di prendere contatto con la polisemicità dei significati associati all'esperienza di malattia e

con l'identificazione delle configurazioni di padronanza più efficaci per ciascun nucleo familiare.

## **Capitolo 4: La Ricerca. L'Intervista sul Senso di Padronanza della malattia cronica (ISdiP-M(G)), la griglia per la sua codifica, i profili e la validazione del costrutto**

### **4.1. Premesse, obiettivi, metodi e strumenti**

In questo capitolo è presentata la ricerca sul Senso di Padronanza Genitoriale della Malattia cronica, che risponde a tre obiettivi principali:

- 1) la mappatura del Senso di Padronanza Genitoriale della malattia cronica dei propri figli;
- 2) la costruzione di un'intervista ad hoc e del suo sistema di codifica;
- 3) la validazione del costrutto attraverso la valutazione del suo rapporto con il costrutto di Reazione alla Diagnosi e con le variabili relative agli “anni trascorsi dalla diagnosi” ed alla “specificità della malattia”.

Lo studio del Senso di Padronanza e le premesse

La ricerca sul Senso di Padronanza Genitoriale della malattia cronica SdiP-M(G) prende forma entro un più ampio progetto di ricerca-intervento sugli aspetti psicologici dell'esperienza di malattia fisica cronica in pediatria. L'indagine ha mosso i suoi primi passi nel 2012 a seguito di una richiesta di collaborazione da parte dei medici del centro per la cura dell'Angioedema Ereditario del Centro Interdipartimentale di Scienze Immunologiche dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli, all'équipe di psicologici del Dipartimento di Neuroscienze e del Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università Federico II. L'obiettivo iniziale mirava all'ampliamento della comprensione della variabilità dei sintomi della malattia, e all'esplorazione dell'eventualità che lo “stress”, nella sua concezione di senso comune, potesse concorrere ad un peggioramento dei sintomi.

La variabilità delle manifestazioni sintomatiche dell'angioedema Ereditario –gonfiori che possono interessare diverse parti del corpo-, ancora oggi resta difficile da spiegare in termini neurobiologici che si traduce in un senso di imprevedibilità continuo molto gravoso da gestire nella vita quotidiana di chi ne è affetto (Savarese et al., 2016; Savarese et al., 2017).

Negli anni successivi, grazie alla collaborazione con il Dipartimento Assistenziale di Pediatria nell'AOU Federico II, il progetto è stato esteso all'esplorazione degli aspetti psicologici relativi all'esperienza di altre malattie croniche in Pediatria: il Diabete Tipo 1 e l'Artrite Reumatoide Giovanile (Savarese et al, *in press*).

Si tratta di una ricerca multi-metodo *qualitatively-driven* (Morse & Cheek, 2014) che prevede il coinvolgimento dei partecipanti quali *lay experts* (Joffe, 2002) dell'oggetto di ricerca, detentori di una conoscenza (*lay knowledge*) diretta che può costituire un'integrazione importante delle conoscenze scientifiche relative alla malattia, in grado di migliorare la comprensione dell'esperienza di malattia dei diretti interessati e di consentire la personalizzazione dei progetti terapeutici.

I partecipanti:

Sono stati coinvolti n. 68 madri di giovani dai 6 ai 17 anni affetti da HAE (n.=28), T1D (n=21) e JRA (n=19).

(Il criterio per la selezione dei casi osservati ha a che fare con l'intento di accostare ad una patologia rara come l'angioedema ereditario casi provenienti da malattie fisiche croniche differenti, l'una (il diabete) per la sua capillare diffusione, l'altra, L'artrite reumatoide Giovanile, caratterizzata da un'imprevedibilità ed una sostanziale incomprensibilità della malattia, che richiede un particolare atto di fiducia nei confronti del medico. La Tabella n.6 riassume alcune delle principali caratteristiche dell'esperienza dell'essere affetti da una delle tre malattie in oggetto, derivate da un'analisi di contenuto delle interviste eseguita in precedenza(Freda et al., 2016b)

Criteri di esclusione:

- Essere madri di un di giovani di età inferiore a 6 o superiore ai 17 anni;
- ricezione dalla diagnosi da un periodo inferiore ai 12 mesi;
- condizioni di rischio psicopatologico o di franca psicopatologia del figlio.

Gli Strumenti della ricerca sul SdiP-M(G)

- l'intervista sul Senso di Padronanza Genitoriale della Malattia Cronica dei figli (ISdiP-M(G), cui è dedicato il paragrafo seguente.
- la *Reaction to Diagnosis Interview* (Pianta & Marvin, 1996), per la valutazione della reazione genitoriale alla diagnosi di malattia cronica dei propri figli.
- una scheda socio-anagrafica, in cui sono state raccolte le informazioni relative al soggetto ed alla patologia.

Tabella 6: principali caratteristiche delle tre patologie (-: fattore di rischio; +: fattore di protezione)

<b>DIAGNOSI epidemiologia</b>	<b>Angioedema Ereditario (HAE)</b>	<b>Diabete tipo 1 (T1D)</b>	<b>Artrite Reumatoide Giovanile(JRA)</b>
<b>caratteristiche principali</b>	<p>è una malattia ereditaria rara (1:100.000), caratterizzata dalla comparsa di gonfiori (edemi) della cute, delle mucose e degli organi interni</p> <p>(-) carattere estremamente imprevedibile in termini di localizzazione e intensità degli attacchi.</p> <p>(-) Gli edemi alla gola possono causare il soffocamento e la morte.</p> <p>(-) I gonfiori nelle localizzazioni visibili possono suscitare vissuti di vergogna.</p> <p>(+) Percezione di sicurezza per terapie farmacologiche efficaci per la riduzione del pericolo e per bloccare il decorso dei sintomi.</p> <p>(+) Carattere non progressivo ma prognosi di miglioramento nel corso degli anni.</p>	<p>è una forma autoimmune cronica molto diffusa (10-50:100.000) che colpisce prevalentemente giovani al di sotto di 14 anni</p> <p>(-) Percezione del rischio di gravi conseguenze a lungo termine.</p> <p>(-) maggiore impegno nelle cure da parte dei genitori.</p> <p>(+) indicazioni terapeutiche chiare e consolidate che favoriscono la percezione di competenza da parte dei genitori.</p> <p>(=) la centralità dell' "educazione terapeutica" attraverso cui i giovani vengono istruiti di solito in prima persona e senza la mediazione dei genitori.</p>	<p>si tratta di una varietà di forme autoimmuni croniche (10:100.000), le più diffuse prendono il nome di Artriti Idiopatiche Giovanili. Queste esordiscono entro il 16°anno d'età</p> <p>(-) eziologia poco comprensibile</p> <p>(-) Confusione nei quadri diagnostici e difficoltà di inquadramento della terapia più adatta</p> <p>(+) Poche regole comportamentali se non la raccomandazione di praticare nuoto.</p> <p>(+) quasi totale remissione dei sintomi grazie alle terapie farmacologiche disponibili, che catalizza la presenza di sentimenti piacevoli nella relazione con il figlio affetto da questa patologia.</p>

## Procedure e analisi dei dati

La prima parte del lavoro riguarda la costruzione dell'intervista *ad hoc* ISdiP-M(G), attraverso un approccio *theory driven*, che centralizza l'esplorazione dei processi più significativi relativi all'esperienza dell'essere genitori di un giovane con una malattia cronica.

La seconda parte riguarda l'analisi delle narrazioni tramite **metodologie qualitative** di analisi semiotica e della costruzione di una griglia di codifica dell'ISdiP-M(G). Infine si è proceduto all'identificazione di Profili di Padronanza ed alla valutazione del rapporto tra i risultati dall'analisi del SdiP-M(G) ed altre variabili oggetto della ricerca (Risoluzione/Non Risoluzione della diagnosi, anni dalla diagnosi e tipo di patologia) tramite una serie di **analisi statistiche**, quali *cluster analysis* non gerarchica, test del Chi quadrato e modello di regressione lineare.

### **4.1.1 L' intervista sul senso di padronanza della malattia cronica (ISdiP-M) a genitori di giovani pazienti**

L'Intervista sul Senso di Padronanza della malattia (ISdiP-M(G) che è stata sviluppata, a partire dai riferimenti teorici e dalle riflessioni condivise nel capitolo precedente, è dedicata alla comprensione della convivenza con la malattia nella vita quotidiana non limitandosi alla fase circoscritta della ricezione o della reazione alla diagnosi (cfr. Capitolo 3).

L'intervista è costruita in base ai suggerimenti metodologici di McIntosh e Morse (2015): a partire dai costrutti teorici di riferimento sono stati individuati una serie di domini e categorie da esplorare, in base ai quali sono state elaborate le domande dell'intervista (McIntosh & Morse, 2015).

Gli ambiti principali che vengono esplorati ricalcano, quindi, i tre domini del senso di padronanza, con l'obiettivo di esplorare i processi narrativi *normativi* e *regolativi* del rapporto con la malattia nelle narrazioni dei genitori di giovani affetti da HAE che si confrontano con le fasi successive alla diagnosi.

Riepiloghiamo i domini del SdiP-M sui quali è costruita l'intervista.

Per i processi normativi:

- l'interpretazione della malattia, specificamente le teorie sulla variabilità delle manifestazioni sintomatiche dell'HAE

per i processi regolativi:

- la messa in parola della malattia, nei processi dialogici di condivisione della conoscenza riguardo la malattia in famiglia e negli altri contesti di vita significativi per i giovani pazienti.
- le azioni, ovvero le strategie di fronteggiamento messe in atto per gestire la malattia nella vita quotidiana dei figli in famiglia (Cfr. cap.3 p.62-64).

Per arrivare alla sua attuale versione si è proceduto ad implementare una serie di **strategie di verifica nel corso del processo di ricerca** in modo da perseguire attivamente l'affidabilità e la validità dello strumento (Morse, 2002).

Nel dettaglio, si è partiti da una preliminare versione dell'intervista somministrata a un numero limitato di casi appartenenti ad ognuna delle tre patologie, la cui analisi, in sessioni ripetute di interviste, ha consentito di arrivare alla versione definitiva.

Si tratta di un'intervista semi-strutturata che prevede 11 domande.

Per la somministrazione si impiegano in media 25 minuti.

L'intervistatore ha la facoltà di fare domande di approfondimento coerenti con l'obiettivo di comprendere meglio i processi di significazione circa i domini della SdiP-M (vedi capitolo 3) e nei casi in cui sia in dubbio l'effettiva comprensione della domanda da parte dei genitori, in modo da assicurarsi che tutte le aree dell'intervista siano sufficientemente esplorate e permettere una codifica più efficace.

#### 4.1.1.1 Rapporto tra memoria semantica, episodica e pensiero controfattuale

Oltre a riflettere i domini del SdiP-M(G), le domande dell'intervista sono costruite in modo da sollecitare diverse prospettive narrative, sincroniche e diacroniche, con l'obiettivo di espandere la comprensione della significazione del percorso di malattia. A tal proposito, è inserita una domanda che sollecita la **memoria episodica**, nel chiedere ai genitori di narrare dell'ultimo episodio sintomatico del proprio figlio degno di nota nel corso degli ultimi sei mesi – quando non è possibile, entro un anno o più -. Questa richiesta mira a far emergere eventuali peculiarità della ricostruzione di eventi critici, in modo da valutarne la coerenza rispetto alla **memoria semantica** circa la malattia, sollecitata in altre domande dell'intervista. La memoria semantica ha a che fare con la narrazione delle configurazioni stabili di significazione dell'esperienza di malattia del proprio figlio. In letteratura è noto che, mentre la memoria semantica, quella di lungo termine, rappresenta un sedimento di ricordi e costruzioni circa l'esperienza piuttosto

stabile che forma la nostra conoscenza del mondo in termini generali, la memoria episodica è ancora intrisa di elementi concreti e vividi, relazionali ed autobiografici (Fivush, 2011) e permette una sorta di ri-attraversamento dell'esperienza, che talvolta può farsi portatrice di elementi innovativi rispetto alla conoscenza semantica generale (cfr. Tulving, 1972). La memoria episodica, inoltre può informare circa i vissuti affettivi più significativi del soggetto e circa la loro intensità nel momento in cui avviene la narrazione.

In riferimento all'episodio che l'intervistato narra, inoltre, è prevista una domanda che sollecita il **pensiero controfattuale**, che mira a cogliere la dimensione semiotica centrale nei processi di costruzione di significato. Il pensiero controfattuale consiste nella costruzione di scenari alternativi rispetto a quello che è accaduto in un evento specifico. In un ragionamento del genere, la persona è sollecitata a immaginare "se solo questo fosse/non fosse accaduto le cose potrebbero essere andate diversamente /allo stesso modo". Potranno essere messi in atto processi di significazione che eliminano parti degli eventi o che li aggiungono, che arrivano ad esiti completamente diversi da quelli narrati oppure che riapprodano al medesimo *outcome*... (cfr. Kahnemann & Tversky , 1982). Sollecitando il pensiero controfattuale è possibile comprendere dimensioni aggiuntive circa i processi di significazione dell'evento narrato, tra cui

- l'intensità delle emozioni associate all'evento,
- il grado di elaborazione ed accettazione dello stesso
- la coerenza con la memoria episodica e semantica.

Questa domanda può quindi contribuire alla comprensione dei processi di significazione circa la variabilità della malattia e i processi di fronteggiamento e, in caso di dubbi nella codifica, può venire in aiuto per prendere decisioni dirimenti, come sarà discusso nei prossimi paragrafi.

*Tabella n. 7: domande dell'ISdiP-M, raggruppate per dominio di riferimento:*

### **A. Interpretazione della variabilità**

*(memoria semantica)*

---

1. Come si sta manifestando (*nome della malattia*) in questo periodo di vita?

---

2. Nella vostra esperienza familiare, gli episodi critici sono associati a qualcosa in particolare? (condizioni mediche, eventi particolari) (Che cosa intende per stress/emozione?)

### **B. Fronteggiamento**

3. Quali sono gli aspetti principali a cui prestate attenzione per gestire (*nome della malattia*) nel vostro quotidiano? (*domanda integrativa*<sup>17</sup>: avete identificato dei segnali che anticipano i sintomi?)

---

4. *il rapporto con il farmaco com'è?* Suo figlio partecipa alla gestione del (*nome della malattia?*) In che modo?

---

(memoria episodica:)

---

5. Può raccontarmi uno degli ultimi episodi critici più rilevanti per lei relativi a (*nome della malattia*). Cos'è accaduto? Come mai?...

---

(pensiero controfattuale)

---

6. In questa situazione secondo lei le cose sarebbero andate diversamente se....

### **C) Processi Dialogici**

---

(memoria semantica)

---

7. Come parlate del (*nome della malattia*) in famiglia? Che parole usate, come la chiamate?

---

8. È cambiato questo modo di parlarne nel tempo?

---

9. Secondo lei suo figlio cosa sa e cosa pensa della malattia? Fa delle domande?

---

(memoria episodica)

---

10. Mi racconta un episodio di una delle ultime volte che ne avete parlato?

---

11: è mai successo che qualcuno tra medici familiari o conoscenti vi abbia parlato di eventuali fattori associati alla malattia? Avete trovato una rispondenza con le cose che vi hanno detto?

---

...vuole aggiungere qualcosa?

---

<sup>17</sup> ogni domanda aggiuntiva va posta solo nei casi in cui risulta coerente con la fenomenologia specifica della malattia in oggetto, o va modulato di conseguenza.

#### **4.1.2 La Reaction to Diagnosis Interview (RDI)**

L' ISdiP-M(G) è stata somministrata congiuntamente all'Intervista sulla Reazione alla Diagnosi, che esplora in modo esplicito le dimensioni affettive e cognitive relative all'elaborazione della diagnosi della malattia del proprio figlio da parte dei genitori.

La Reaction to Diagnosis Interview (RDI – Marvin & Pianta, 1996) valuta la reazione alla diagnosi di disabilità o di malattia cronica del figlio da parte dei suoi genitori. Ispirata all'Adult Attachment Interview (George, Kaplan & Main, 1996), è stata ideata per valutare le rappresentazioni mentali delle relazioni attraverso la rievocazione dei ricordi e dei sentimenti associati a specifiche esperienze relazionali. Quello che le domande previste dalla RDI mirano a sollecitare infatti sono le rappresentazioni che i genitori hanno di sé stessi come genitori, e del proprio bambino, in riferimento alla ricezione della diagnosi. Queste rappresentazioni possono veicolare elementi che lasciano pensare a una risoluzione (ovvero a un'avvenuta elaborazione e integrazione della diagnosi), oppure ad una mancata risoluzione.

Secondo gli autori questi aspetti si organizzano in pattern "Risolti" o "Non Risolti" all'interno del sistema rappresentazionale dei genitori, valutando quindi il tipo di rielaborazione della perdita o dell'evento traumatico legato all'essere genitori di un figlio affetto da una malattia. Coerentemente con la cornice teorica di riferimento, in cui l'esperienza di avere un figlio malato è avvicinata all'elaborazione del trauma derivante dal lutto per la perdita di una figura di attaccamento. Si tratta di un lutto figurato connesso alla perdita dell'immagine ideale del proprio bambino. Dal punto di vista psicologico tale perdita tuttavia è vissuta alla stregua di una perdita di una persona reale (Main, Hesse & Goldwin, 2008).

La somministrazione dell'RDI solitamente ha una durata di circa 15 minuti. L'intervista è composta da cinque domande volte ad elicitarle le credenze, i ricordi e le reazioni emotive dei genitori alla notizia circa la condizione di malattia del figlio. Vengono indagati sia i primi momenti, precedenti alla ricezione della diagnosi, sia il momento della diagnosi, sia come questi sentimenti si sono evoluti nel tempo. L'intervista viene audio o video-registrata (per approfondimenti cfr. Lecciso & Petrocchi, 2012).

## 4.2 L'analisi narrativa dell'ISdiP-M: il processo di ricerca

È stata sviluppata una griglia di codifica ad hoc per l'Intervista sul Senso di Padronanza della Malattia (ISdiP-M). Per arrivare all'attuale griglia di codifica sono stati portati avanti due studi:

1. un primo studio (Savarese et al., *in press*) su n.28 interviste a madri di giovani affetti da Angioedema Ereditario.
2. un secondo studio sul corpus generale di n.68 interviste che comprendono n.40 interviste aggiuntive a genitori di giovani con Diabete Tipo 1 e con Artrite Reumatoide Giovanile.

Nella tabella seguente vengono riassunte le procedure di ricerca osservate, che rispettano le strategie per il rigore della ricerca qualitativa suggerite da Morse et al., 2002.

*Tabella n.8 Schema del Processo di ricerca per l'analisi del corpus narrativo, l'elaborazione della griglia per la sua codifica e dei profili di padronanza della malattia cronica.*

---

### PROCESSO DI RICERCA PER L'ANALISI DEL CORPUS E PER L'ELABORAZIONE DELLA GRIGLIA E DEI PROFILI DI PADRONANZA DELLA MALATTIA CRONICA:

---

Studio N.1 (Savarese, De Luca Picione & Freda, 2017; Savarese et al., *in press*) con n.28 interviste a madri di giovani affetti da angioedema ereditario

---

1. lettura completa dell'intervista;
2. Individuazione dei passaggi che riguardano processi semiotici normativi e regolativi e attribuzione di una prima etichetta sintetica delle caratteristiche del processo semiotico;
3. lettura globale di tutte le interviste con focus sui passaggi semiotici salienti precedentemente individuati per ciascun dominio e identificazione di modalità **esaustive** e **mutualmente escludentesi** che le rappresentino, tramite confronto e accordo tra tre ricercatori.
4. verifica delle modalità in sessioni ripetute applicando la griglia di codifica alle interviste e valutandone l'attendibilità attraverso il metodico ritorno al corpus, e apportando modifiche opportune.
5. trasformazione dei dati testuali dalla codifica in dati numerici nominali funzionali all'elaborazione statistica, creando un *codebook*.

---

Studio N.2: applicazione della griglia di codifica elaborata nello studio 1 per la codifica delle nuove interviste a genitori di giovani con T1D e JRA e verifica della validità della classificazione.

---

#### 6. *cluster analysis* su tutti i casi (n.68 interviste) e interpretazione dei profili

Ciascuna intervista è stata analizzata da un gruppo di n. 3 ricercatori che si sono confrontati a cadenza periodica in gruppi di intervizione.

In una prima fase, l'intervista è stata suddivisa in **unità di analisi** che coincidono con ciascuna delle tre aree esplorate e comprendono le risposte alle domande corrispondenti. Nelle unità di analisi sono stati evidenziati gli stralci che rimandano ai processi di significazione narrativa normativi (per il dominio dell'Interpretazione della variabilità) e regolativi (per i domini dei processi dialogici e del fronteggiamento) messi in atto da ciascun genitore in ciascuna intervista, e vi è stata attribuita una **prima classificazione** tramite un'etichetta sintetica.

Successivamente, si è proceduto ad un'analisi trasversale delle classificazioni dei processi emersi in ogni intervista per ciascuno dei tre domini, per arrivare a definire una serie di **modalità generali** entro cui si articolano, rappresentative delle classificazioni precedentemente attribuite.

Le modalità definite per ciascuna area evidenziano quindi i principali nuclei semiotici con cui sembrano confrontarsi i genitori appartenenti a questo gruppo.

Al termine della codifica delle interviste è stata effettuata una *cluster analysis* per individuare profili di padronanza.

#### 4.2.1 La griglia per l'analisi dell'ISdiP-M ed i criteri per la codifica

La tabella n.9 riassume la griglia delle modalità di analisi per ciascun dominio del SdiP-M(G).

Le modalità sono **esaustive** e **mutualmente escludentesi** -per l'elaborazione statistica sono state tradotte in variabili nominali, caratterizzate da indipendenza semantica-.

Per il dominio dell'interpretazione sono state individuate n.3 modalità: chiusa, ipotetica, e confusa; per il dominio dei processi dialogici, abbiamo individuato n.5 modalità: 1. pragmatico; 2. allarmista; 3. neutralizzante; 4. delegante; 5. silente. Per il dominio del fronteggiamento, infine tre sono le modalità proposte: 1. limitante-evitante; 2. flessibile;

3. esecutivo. (**Per una esposizione sintetica dei criteri e degli esempi narrativi, cfr. Appendice, p.131**)

*Tabella n 9. I domini del SdiP-M*

<b>A</b> INTERPRETAZIONE	1	chiusa
	2	ipotetica
	3	confusa
<b>B</b> DIALOGO	1	pragmatico
	2	allarmista
	3	neutralizzante
	4	delegante
	5	silente
<b>C</b> FRONTEGGIAMENTO	1	limitante-evitante
	2	flessibile
	3	esecutivo

Nella descrizione delle caratteristiche delle modalità relative al dominio A dell'Interpretazione della variabilità, si fa riferimento, inoltre, ad una serie di **indicatori linguistici** del posizionamento epistemico del narratore (cfr. Zuczkowski et al, 2014; Bongelli & Zuczkowski, 2008; Heritage, 2012) ritenuti utili per descrivere ed identificare la modalità stessa e, dove necessario, per discriminarla dalle altre nei casi in cui si incontrino difficoltà nella scelta della modalità da attribuire<sup>18</sup>. In corrispondenza degli altri domini ciò non è apparso utile poiché ad essere valutati sono i processi di regolazione che, nella narrazione, si manifestano, piuttosto che nelle parole che danno conto della teoria narrativa, nella concatenazione di azioni e discorsi, quindi nella coerenza e nella coesione narrativa intra dominio e inter-dominio. Per tali processi ad essere valutata è

<sup>18</sup> per un approfondimento sull'uso di indicatori linguistici nell'analisi narrativa cfr. De Luca Picione, Dicè & Freda, 2015; De Luca Picione, Martino & Freda, 2017; Pennebaker, Mehl & Niederhoffer, 2003)

quindi, principalmente, la traiettoria semiotica della narrazione su un piano sincronico e diacronico.

#### A. DOMINIO DELL'INTERPRETAZIONE DELLA VARIABILITÀ<sup>19</sup>:

Per interpretazione della variabilità intendiamo, come esplicitato nel capitolo 3, le teorie narrative circa i fattori scatenanti dei sintomi nella vita quotidiana, e circa l'eziologia della malattia.

**chiusa:** è la modalità che attribuiamo alle narrazioni in cui si evidenziano **processi definiti, che appaiono definitivi** nel qui ed ora della narrazione, di costruzione di nessi logici e causali circa la variabilità della malattia. Il genitore, nel parlare degli eventuali fattori associati, o non associati, alle manifestazioni sintomatiche della malattia in oggetto, usa espressioni che rimandano alla certezza, quali “certamente”, “sempre”, “sicuramente”, “senza dubbio”, .... per introdurre la significazione delle cause della variabilità sintomatica. In processi di costruzione dei significati del genere non è raro reperire l'uso massiccio di negazioni: sono funzionali a sostenere l'inequivocabilità del nesso causale riferito.

*M: però più o meno sempre spiegata da, che ne so, qualche volta va con gli amici a farsi la pizza e tipicamente gli sale abbastanza; oppure qualche festa, qualche dolce... No a cose emotive. se è questo che voleva sapere, non è mai successo...(Int. n. 48 p. 3 lines 53-59)*

**ipotetica:** si utilizza questa modalità per classificare le narrazioni che indicano un'apertura a leggere gli aspetti che variano, cambiano e si trasformano in funzione dei diversi contesti e tempi dell'esperienza narrata. I processi di costruzione di significato circa la **variabilità si distinguono per una marcata sensibilità** alle dinamiche situate e contestuali, senza necessariamente approdare a teorie generali in grado di contenere tutte le ipotesi circa la variabilità della malattia. Per riconoscere queste narrazioni può essere utile cogliere indicatori linguistici di probabilità, come “credo”, “pensiamo”, “forse”, “può darsi”, “sembra”.... , e indicatori quali “talvolta”, “a volte”, “una volta”... che contestualizzano a la narrazione ad un momento circoscritto.

---

<sup>19</sup> si segnala che d'ora in poi le parti evidenziate in giallo negli stralci narrativi evidenziano indicatori linguistici e passaggi chiave per la codifica dell'unità narrativa.

M: *gli attacchi non vengono sempre per lo stesso motivo, cerco di chiedere a mio figlio cosa è accaduto prima che si presentasse, se ha urtato da qualche parte, se si è agitato per qualche ragione, ... sembra che quando ha l'influenza gli accada più di frequente*"(Int. n.3 p. 4 lines 13-16).

M: *La bocca spesso è capitato adesso è capitato dovuto ad un brufolo, l'abbiamo associato noi...poi probabilmente è così...Due tre settimane di fila, sabato e domenica, per tre settimane almeno, le mani, tutte e due le mani, e noi l'abbiamo associato alla cannella, il professore continua a dire che non centra niente con gli alimenti però probabilmente sarà stato un caso, oppure c'è una correlazione tra la cannella e questa forma di angioedema...* (Int. n.22 p.5 lines 82-90)

**confusa:** questa modalità si riferisce alle narrazioni che, nelle risposte alle domande circa il dominio dell'interpretazione della malattia, contengono processi fondati sull'**impossibilità di reperire nessi, siano essi definiti o ipotetici**, nella narrazione quindi ciò si riverbera nella totale assenza di ipotesi o, all'opposto, nella costruzione confusa in termini logici e causali di una moltitudine di nessi, talvolta anche in contraddizione tra loro, che trasmette un senso di scarsa chiarezza nell'interlocutore(lettore). Potremmo individuare il primo stile "assenza di nessi", i cui indicatori linguistici sono imperniati sulla negazione, l'assenza "no", non sappiamo", "niente", ...; mentre il secondo stile potrebbe essere identificato come "ipertrofia di nessi", riflettendosi in indicatori di sommatoria "anche", "pure" associati all'affermazione "sì" "è così"... . Possiamo distinguere questo tipo di "certezza" da quello tipico della modalità "chiusa" tenendo presente due aspetti: quello dell'eccesso di nessi e dell'ipertrofia, e quello della contraddittorietà tra loro: entrambi rimandano ad una difficoltà nella comprensione stessa della narrazione da parte del lettore.

(esempio sull'impossibilità di reperire nessi)

Madre: *Nella vostra esperienza familiare, ipoglicemie, iperglicemie sono associate a qualcosa in particolare? ...*

Madre: *No, non lo associo a niente.* (Int. n.36 p. 4 lines 55-58)

Madre: *quando deve venire viene* (Int n.3 p.4 line115)

Madre: *non sappiamo perché vengono gli attacchi, non c'è un motivo, possono venire per qualsiasi cosa*"(Int. 35 p .4 lines 65-66).

(esempio sull'ipertrofia di nessi)

Madre: *e allora Flavia secondo me sono un paio di anni che mostra una certa arrabbiatura oppure...è nervosetta insomma l'abbiamo notato sia io che l'altra mia figlia..., perché poi Flavia è un'organizzatrice ed è molto pignola nelle sue cose, cioè Flavia deve riuscire e quando decide di fare quella cosa persevera, in questi casi lei non vuole essere...cioè è nervosa, se deve fare quella cosa...faccio per dire a mezzanotte sta la luce accesa continua a studiare io dico: "Guarda non puoi, come si fa poi domani, rendi non rendi", queste cose così...allora lei*

Op.: *questa cosa la collega al diabete?*

Madre: *io sì, decisamente*

Op.: *infatti la domanda che le avrei fatto poi è se nota che ci sono degli eventi diciamo in corrispondenza dei cali o dei picchi della glicemia*

Madre: *per me solo questo, quando mia figlia è abbastanza nervosa, è così... (Int.n.37 p4-21-38)*

## **DOMINIO DEI PROCESSI DIALOGICI**

**pragmatico:** il parlare della malattia è caratterizzato dalla significazione dei bisogni di conoscenza contingenti del bambino in funzione della sua fase di sviluppo cognitivo e affettivo e del momento di vita.

Madre: *...quando era più piccolo si parlava in modo diverso perché magari la paura che lui si sentisse diverso dagli altri... .. e quando mi fa una domanda io poi vado avanti con il resto perché io penso che lui... non so sinceramente se si fa delle domande del suo futuro se magari.. però abbiamo cercato di parlare anche di questo perché lui mi parlava di entrare nell'esercito e allora con questo discorso abbiamo cercato di dire "ma sai che magari bisogna fare dei test che fisicamente bisogna essere al 100%"... (Int.n.25 p.5 189-198)*

**allarmista:** si parla esplicitamente della malattia ma l'obiettivo, più o meno dichiarato, è quello di mettere in guardia il proprio figlio da quelli che sono significati come pericoli dal genitore.

Madre: *io gli ho sempre detto che, perché io ci parlo con lui, che alla gola rischia il soffocamento e dico poi che fa mamma senza di te? Perché io poi ci parlo e quindi si è vissuto anche questa cosa un po' così (Int. n.15 p.2 lines 22-24)*

**neutralizzante:** è la modalità che attribuiamo ai casi in cui si parla della malattia per minimizzarla, con toni eccessivamente ottimistici, o saturando la narrazione con elementi positivi e incoraggianti al prezzo però, di evacuare lo spazio per la condivisione di eventuali emozioni e vissuti negativi da parte del figlio. Affermazioni tipiche sono "non

ha niente” “non è niente”, “non è malato”, “si può fare benissimo tutto”, “io gli dico sempre che ci sono problemi peggiori”.

Madre: *...quando gonfia si mette a gridare: “ma perché a me? Tutto a me, tutto a me!” E io a volte le dico: “non ti preoccupare tutto passa, meglio questo che le altre cose”* (Int. n.3 p.1 lines 20-22)

Madre: *“Quando siamo arrivati in ospedale l’ho portata nel reparto oncologico dove c’erano bimbi che stavano molto peggio di lei e le ho detto: “vedi, queste sono vere malattie, non il diabete”.* (Int. n. 50, p.7 lines 181-182)

**delegante:** s’intende una modalità di comunicazione implicita, in cui i genitori narrano di non parlare della malattia poiché non è necessario: l’ha già fatto qualcun altro. Il genitore si affida agli scambi avvenuti tra il figlio ed altre persone e non interviene a sua volta direttamente per parlare della malattia, in nessun momento se non per questioni terapeutiche concrete.

*M: io di questo non gli ho raccontato proprio niente, hanno fatto tutto qua(ride)... Gliel’hanno spiegato i medici ...* (Int.n.30 p.17 lines 694-698)

**silente:** il genitore intenzionalmente non parla della malattia, o perché non si sente in grado, o perché ha scelto deliberatamente di non farlo poiché lo significa come negativo nella relazione con suo figlio. il dialogo sulla malattia è narrato quindi come del tutto assente.

Madre: *No io non ne parlo per non farlo sentire male, perché comunque lui ci ha vissuto* ( Int.n.64 p.3 lines 74-76).

Madre: *“A casa non ne parliamo mai per non faglielo pesare, cerco di nascondere la mia preoccupazione... quando si gonfia gli dico che non deve spiegare tutto ai suoi compagni, basta che racconti che è sbattuto da qualche parte* (Int. n. 4 p.4 lines54-56)”

## **IL DOMINIO DEL FRONTEGGIAMENTO**

**limitante-evitante:** attribuiamo questa modalità a tutte le narrazioni che riportano processi di limitazione o evitamento di attività della vita quotidiana, sociali e ricreative,

come modalità principale per il fronteggiamento della malattia nel quotidiano. Tali limitazioni appaiono in esubero se confrontati con la sfera di limitazioni realistiche imposte dalla patologia, e rischiano di inibire le esperienze di socializzazione tipiche della fase d'età del bambino.

*M: lo abbiamo ritirato dal karate, non gli facciamo fare sport e non si allontana più di tanto da casa ....lo teniamo sotto una campana di vetro(Int. n.15, p.3 lines 68-69)*

**flessibile:** questa modalità è attribuita alle narrazioni in cui non vi è una strategia unica di fronteggiamento, si narra piuttosto di un processo di negoziazione continuo tra i desideri ed i bisogni del bambino e le procedure necessarie per la gestione della patologia, con un'attenzione a rendere il bambino, coerentemente con la sua età, autonomo nel fronteggiamento della stessa;

*Madre: “Cerco di farle fare tutto, quando lei mi chiede di praticare uno sport cerchiamo quello più adatto, per esempio lei voleva fare danza moderna io le ho proposto di fare musical perché è sempre divertente ma si sforza di meno. (Int. n. 10, p.7 lines 191-193)”*

*Madre: “abbiamo avvisato al momento dell'iscrizione e beh la scuola chiaramente abbiamo avvisato e anche gli insegnanti, soprattutto l'insegnante di educazione fisica perché la malattia chiaramente può anche manifestarsi a seguito di qualche trauma quindi abbiamo portato a conoscenza semplicemente si a titolo informativo giusto perché se dovesse succedere...”(Int. n.23 p.7 lines156-160)*

*M: “l'abbiamo dovuto dire anche ai genitori di questi ragazzi, la scorsa estate è andato in campeggio quindi abbiamo detto alla mamma di questo ragazzo: “questo lo tieni in frigo sperando che non serve e qualsiasi cosa ci chiami”...  
...no no sport l'ha fatto, ha fatto piscina, ha fatto tennis, ...sport gliel'ho fatto fare” (Int. 17 p.5 lines 3-5; 13)*

**esecutivo:** ci si riferisce alle narrazioni in cui si fa leva sulla totale adesione ai suggerimenti medici e non vi è alcun processo di mediazione tra questi e il bagaglio di esperienze soggettivo, che non viene utilizzato dai genitori come capitale narrativo utile a personalizzare attivamente le strategie di gestione. Sono tipiche le narrazioni in

cui alla domanda sulle azioni intraprese per gestire la malattia ci si limita ad elencare i suggerimenti terapeutici del medico alla lettera.

*M: Beh, io oltre alla cartella non ho altre cose... anche perché lei andava in piscina, non ce la mandavamo per un problema di... però non facciamo niente di particolare che possa...*

*Op.: E qualcosa che aiuta proprio a voi, a tutta la famiglia, ad affrontare un po' meglio questa cosa, c'è?*

*M.: Mhh, ora non le saprei dire... non ci ho pensato. (Int. n.60 p.4 lines 126-130)*

#### 4.2.2 I profili di padronanza

Per “**profili di padronanza**”, s’intendono le configurazioni che risultano tra le modalità per ciascuno dei tre domini del SdiP-M(G).

Tali profili sono stati ricavati analizzando le modalità codificate per i tre domini entro ciascuna intervista tramite un’analisi dei cluster (*two step cluster analysis categorical*, eseguita con il software per l’analisi dei dati SPSS) sulla totalità delle interviste analizzate.

Per il numero dei profili ci si è attenuti a quello suggerito come ottimale dal software nell’output della *cluster analysis* poiché restituisce una qualità della clusterizzazione maggiore in termini di coesione e separazione (la *silhouette measure* si attesta sul livello “fair”, adeguato, di qualità). Ricordiamo che i criteri degli algoritmi per la clusterizzazione consistono nella massimizzazione della diversità delle caratteristiche dei soggetti assegnati a gruppi diversi (separazione) e la minimizzazione delle differenze per i soggetti assegnati al medesimo gruppo (coesione).

Come è osservabile dalla tabella n.10, il numero di cluster suggerito è 4, così ripartiti: al cluster n.1 sono assegnati n.14 casi che corrisponde al 20% del totale; al cluster 2 n. 15 casi che corrisponde al 21,5% del totale, al cluster 3 n. 25 casi, che corrisponde la 36% del totale e al cluster 4 n. 14 casi, ovvero il 20% del totale.

Tabella n.10 : distribuzione dei casi(interviste) nei 4 cluster

Cluster Distribution				
		N	% of Combined	% of Total
Cluster	1	14	20,6%	20,0%
	2	15	22,1%	21,4%
	3	25	36,8%	35,7%
	4	14	20,6%	20,0%
	Combined	68	100,0%	97,1%
	Excluded Cases	2		2,9%
	Total	70		100,0%

La tabella seguente mostra le modalità caratteristiche di ciascun cluster entro ciascun dominio del SdiP-M e la relativa interpretazione proposta.

Tabella n.11: risultati della cluster analysis totale su n.68 interviste a genitori di giovani con Angioedema Ereditario(HAE), Diabete Mellito tipo 1(T1D), e Artrite Reumatoide Giovanile(JRA).

**CLUSTER ANALYSIS PRELIMINARE N.68 INTERVISTE A GENITORI DI GIOVANI CON HAE, T1De JRA**

CLUSTER 1 (n=14)
interpretazione: 14 confusa
processi dialogici: 3 pragmatico – 2 allarmista – 3 neutralizzante – 3 delegante – 3 silente
fronteggiamento: 1 limitante – 2 flessibile - 11 esecutivo
<i>Definizione del Profilo: padronanza adempitiva</i>
CLUSTER 2 (n=15)
interpretazione: 8 chiusa – 5 confusa
processi dialogici: 0 pragmatico – 7 allarmista – 4 neutralizzante – 2 delegante – 2 silente
fronteggiamento: 18 limitante
<i>Definizione del Profilo: padronanza limitante</i>
CLUSTER 3 (n=25)
interpretazione: 25 chiusa
processi dialogici: 5 pragmatico – 2 allarmista – 10 neutralizzante – 6 delegante – 2 silente
fronteggiamento: 11 flessibile - 14 esecutivo
<i>Definizione del Profilo: padronanza reattiva</i>
CLUSTER 4 (n=14)
interpretazione: 0 chiusa - 14 ipotetica*
processi dialogici: 7 pragmatico – 4 allarmista – 1 neutralizzante – 1 delegante – 1 silente
fronteggiamento: 14 flessibile
<i>Definizione del Profilo: padronanza dinamica</i>

legenda: \*: valore che rappresenta la totalità dei casi per una modalità

Il primo cluster, che comprende il 20% dei casi, è stato interpretato come Profilo di **padronanza adempitiva**. La classificazione che maggiormente lo individua ha a che fare con processi di interpretazione confusi e processi di fronteggiamento esecutivi. Si è scelta questa denominazione poiché sembrerebbe, in accordo con la letteratura, che i

genitori sostino in un senso di spaesamento cognitivo ed emotivo provocato dalla diagnosi, spaesamento che **si riflette in processi interpretativi caotici. Ciò impedisce la costruzione di una cornice di senso organizzata e funzionale a processi di regolazione della malattia personalizzati rimpiazzati invece dall'aderenza pedissequa alle linee guida terapeutiche.** I genitori sembrano abdicare a qualsiasi ruolo attivo di intermediazione e negoziazione nel rapporto tra malattia del proprio figlio e le indicazioni terapeutiche.

Il cluster 2, che comprende il 21,5% dei casi, è stato interpretato come **profilo di padronanza limitante**, caratterizzato, nella totalità dei casi, da processi di fronteggiamento di tipo limitante orientato a ridurre, o illusoriamente eliminare, le occasioni in cui i bambini possano rischiare di elicitare manifestazioni sintomatiche, con il rischio di inibire le attività sociali e ricreative dei propri figli. Questa modalità si associa ad un'interpretazione in prevalenza chiusa e definita e a processi dialogici in prevalenza fondati sull'allarmismo e il mettere l'accento su rischi e pericoli.

Il cluster 3, che rappresenta il 36% dei casi, è interpretato **profilo di padronanza reattiva**, in ragione del carattere chiuso al dominio dell'interpretazione della malattia, che suggerisce un processo di saturazione semiotica associato a processi dialogici improntati in prevalenza a neutralizzare e minimizzare l'impatto della malattia, e a processi di fronteggiamento ripartiti nella classificazione flessibile ed esecutiva. Si è quindi scelto di attribuirvi questa denominazione interpretativa per mettere in luce la presenza massiccia di processi difensivi trapelati nei processi dialogici neutralizzanti, che allo stesso tempo si aggregano con strategie di fronteggiamento esecutive e flessibili, indicando quindi una moderata efficacia nel fronteggiamento della malattia ed un clima che potrebbe essere definito ottimistico.

Infine il cluster 4, che rappresenta il restante 20% dei casi, riguarda il **profilo di padronanza dinamico**: il dominio dell'interpretazione è categorizzato come ipotetico per tutti i casi – che peraltro sono tutti compresi entro questo cluster- così come quello del fronteggiamento, classificato come flessibile per la totalità dei casi appartenenti al cluster, a processi dialogici in prevalenza pragmatici. Si è quindi denominato interpretativamente questo cluster “dinamico”, per sottolineare il grado di apertura a leggere la variabilità e la contestualità delle esperienze di malattia, per un dialogo centrato sui bisogni di conoscenza contingenti e per un fronteggiamento basato sulla negoziazione tra le istanze di autonomia dei propri figli e le limitazioni imposte dalla malattia.

Tabella n. 12 Descrizione sintetica dei Profili del Senso di Padronanza Genitoriale della Malattia SdiP-M(G)

### I PROFILI DEL SdiP-M(G)

<p>1. ADEMPITIVO (20%)</p>	<p>La classificazione che maggiormente lo individua ha a che fare con processi di interpretazione confusi e processi di fronteggiamento esecutivi. I genitori sostano in un senso di spaesamento cognitivo ed emotivo provocato dalla diagnosi che si riflette in processi interpretativi caotici. I genitori sembrano abdicare a qualsiasi ruolo attivo di intermediazione e negoziazione nel rapporto tra malattia del proprio figlio e le indicazioni terapeutiche.</p>
<p>2. LIMITANTE (21,5%)</p>	<p>Processi di fronteggiamento di tipo limitante orientato a ridurre, o illusoriamente eliminare, le occasioni in cui i bambini possano rischiare di elicitare manifestazioni sintomatiche, con il rischio di inibire le attività sociali e ricreative dei propri figli. Interpretazione in prevalenza chiusa e definitiva e a processi dialogici in prevalenza fondati sull'allarmismo e il mettere l'accento su rischi e pericoli.</p>
<p>3. REATTIVO (36%)</p>	<p>Presenza massiccia di processi difensivi trapelati nei processi dialogici neutralizzanti, che allo stesso tempo si aggregano con strategie di fronteggiamento esecutive e flessibili, indicando quindi una moderata efficacia nel fronteggiamento della malattia ed un clima che potrebbe essere definito ottimistico.</p>
<p>4. DINAMICO (20%)</p>	<p>Il dominio dell'interpretazione è categorizzato come ipotetico per tutti i casi, così come quello del fronteggiamento, classificato come flessibile per la totalità dei casi appartenenti al cluster, a processi dialogici in prevalenza pragmatici. Apertura a leggere la variabilità e la contestualità delle esperienze di malattia, e dialogo centrato sui bisogni di conoscenza dei figli.</p>

#### 4.2.3 Un esempio di codifica di un'Intervista sul SdiP-M

Nell'intento di far entrare nel vivo del sistema di codifica, si propone l'analisi di un'intervista sul SdiP-M(G), descrivendo le scelte delle modalità attribuite ed il profilo di Padronanza in base alla *cluster analysis*.

Per sinteticità saranno riportati i passaggi ritenuti significativi per la codifica di ciascun dominio.

Intervista n. 27 alla Madre di un giovane di 15 anni, affetto da HAE.

Anni dalla diagnosi: 6.

1. Come si sta manifestando l'Angioedema Ereditario in questo periodo di vita?

Madre: *allora guardi facendo gli scongiuri da quell'episodio della gola della seconda media, non ha più avuto episodi... quindi da questo punto di vista...*

Operatore: *oggi in che classe è?*

Madre: *è in prima superiore*

Operatore *quindi sono passati... 2 anni*

Madre: *2 anni si*

2: nella vostra esperienza familiare gli attacchi sono associati a dei fattori in particolare?

Madre: *allora dunque ha avuto degli attacchi associati a delle botte forti che aveva preso, una volta un ombrello a scatto qui giocando, e il pomeriggio è iniziato l'angioedema un'altra volta il braccio lui faceva pattinaggio ha fatto una brutta caduta e un ragazzino gli è passato sopra con i pattini e anche lì il giorno dopo si è manifestato. Quello della gola **penso io**, siccome aveva male all'orecchio da un po' però non male da otite quindi non mi era stato dato l'antibiotico però aveva la febbre aveva questo male quindi era un po' infastidito da un po' di giorni penso **io non so se dopo sia scaturito** da quello **o se comunque sia avvenuto in ogni caso insomma***

[codifica per il dominio dell'interpretazione della variabilità: IPOTETICA. la costruzione di significato ha una struttura ipotetica e aperta ad annoverare diversi episodi, in cui la logica causale tra attacchi e trigger cambia al variare delle situazioni]

3. Quali sono gli aspetti principali a cui prestate attenzione per gestire (nome della malattia) nel vostro quotidiano?

Madre: *andiamo in pronto soccorso col (nome farmaco) e in pediatria finora, adesso non sarà più la pediatria, e là ci fanno gli fanno l'iniezione*

(domanda aggiuntiva): *avete identificato dei segnali che anticipano l'attacco?*

Madre: *eh no*

4. il rapporto con il farmaco com'è? Suo figlio partecipa alla gestione del (nome della malattia?) In che modo?

Madre: *si esatto perché ancora il dottor C. ha detto comunque A. è in una fase di crescita e di sviluppo quindi mi pare fino ai 16 anni mi abbia detto che non gli si può dare nulla insomma ecco quindi nel momento dell'attacco andiamo a fare il dosaggio del farmaco*

(domanda aggiuntiva): *e lo fate nel momento in cui si scatena? Diciamo aspettate un po' di tempo, come vi regolate di solito?*

Madre: *allora adesso che abbiamo capito un po' com'è come vedo. Un po' ad esempio quella volta il braccio, ho chiamato il dottor C. e avevamo deciso insieme che visto che era un braccio siccome comunque l'iniezione dopo lo lascia o proprio l'attacco in generale dopo lo lascia spossato allora visto che era un braccio e non era pericoloso quella volta ad esempio non sono andata in ospedale, ho lasciato che si sgonfiasse. Poi logicamente quando è capitato in gola o in faccia come vedo, a parte la prima volta che non sapevo cos'era sennò insomma andiamo abbastanza velocemente ecco.*

[Codifica per il dominio dei processi di fronteggiamento: FLESSIBILE. L'utilizzo del "noi" evidenzia una costruzione dei significati circa le modalità di fronteggiare la malattia negoziata con il figlio, attraverso un processo di adeguamento dei suggerimenti terapeutici all'esperienza, l'expertise, personale.]

5. Può raccontarmi uno degli ultimi episodi critici più rilevanti per lei relativi a (nome della malattia). Cos'è accaduto? Come mai?...

Madre: *lui ha iniziato qualche giorno prima a lamentare male all'orecchio, la pediatra l'ha visto, non era otite quindi non mi ha prescritto l'antibiotico, mi ha prescritto del NXXX, della TXXX e delle gocce locali e le abbiamo messe due o tre giorni dopo però è arrivata la febbre, lui diceva che sentiva dolore che scendeva anche giù un pochino e... è durato un paio di giorni e la notte del terzo giorno quando si è svegliato si è accorto lui perché esternamente non si vedeva niente, l'ho svegliato per andare a scuola gli ho detto prenditi comunque la tachipirina e al momento che l'ha presa non riusciva non andava giù allora ho guardato la gola ed ho visto che era...*

Operatore *ingrossata*

Madre: *esatto*

(pensiero controfattuale)

6. In questa situazione secondo lei le cose sarebbero andate diversamente se....

Madre: (*ride*) *oddio adesso io non è che voglio, perché logicamente se non era otite lei ha fatto bene a non darmi l'antibiotico e forse sarebbe andato così comunque... lui se non sbaglio aveva avuto da poco un'influenza forse era poco più debole del solito e chi lo sa*

[valutazione del rapporto tra memoria episodica e pensiero controfattuale: non vi è contraddizione tra l'episodio narrato e le teorie sulla variabilità della malattia (l'episodio rientra in una delle ipotesi annoverate in precedenza. Il pensiero controfattuale conferma che vi è una certa coerenza causale tra memoria semantica e memoria episodica, sostenendo la categorizzazione attribuita].

7. Come parlate del (*nome della malattia*) in famiglia? Che parole usate, come la chiamate?

8. È cambiato questo modo di parlarne nel tempo?

Madre: *in casa, mah adesso con un po' più di tranquillità, all'inizio no. Lui vedo che si... è una cosa che lo... lo infastidisce, lo ....*

[codifica del dominio dei processi dialogici (1): indicatore che farebbe propendere per la modalità "PRAGMATICO" nell'attenzione della M alla reazione del figlio...]

9. Secondo lei suo figlio cosa sa e cosa pensa della malattia? Fa delle domande?

Madre: *mah chiede no sinceramente no in realtà quando si presenta mi pare che lo vive in un modo, è abbastanza tranquillo nel senso che almeno al momento in cui sei in ospedale sa che lì c'è chi sa che cosa deve fare e forse si sente sicuro anche. Ma chiede no, ogni tanto a volte cerco di spronarlo ma si limita da solo forse perché ha paura*

10. Mi racconta un episodio di una delle ultime volte che ne avete parlato?

*ecco tipo anche adesso lui ha questo cugino acquisito che fa lotta greco romana e gli aveva detto vieni anche tu però lui no perché poi prendo botte non posso mi gonfia quindi anche in queste cose qua, io invece sarei più...*

[codifica del dominio dei processi dialogici (2)...indicatore di processo di significazione volto a neutralizzare i vissuti negativi , in questo caso di paura, del figlio, tramite un processo volto a ignorare i rischi realistici imposti dalla malattia che estremizza l'incoraggiamento a scegliere uno sport (la lotta greco romana) nel quale i traumi fisici sono inevitabili. Si propenderà per la modalità NEUTRALIZZANTE].

Operatore: *più...*

Madre: *si forse è vero che magari dopo (ridacchia) dopo presa la botta ci tocca andare in pronto soccorso però insomma non è giusto a 14 anni che ti limiti secondo me e insomma...*

I: *insomma sarebbe più per lasciarlo fare*

Madre: *io si sinceramente*

Operatore: *ho tradotto questo gesto (movimento delle mani a dire "vai") perché l'audio registrazione non lo coglieva*

Madre: *ah si certo (ride)*

I1: ed è mai successo che qualcuno tra medici familiari o conoscenti vi abbia parlato di eventuali fattori associati alla malattia?

Madre: *fattori scatenanti?*

Operatore: *si per esempio*

Madre: *ma si anche il dottor C. anche in ospedale mi hanno spiegato che può essere provocata da stress emotivo o fisico, da un trauma o magari da un momento nel quale lui è un po' più fiaccotto per vari motivi appunto*

I: *e avete trovato una rispondenza con queste cose che vi avevano detto?*

Madre: *mah si le dico quando ha preso delle botte sonore l'angioedema arriva. E poi gli stress emotivi c'è chi mi ha detto ad esempio a lui non succede però ho parlato con qualcuno che l'ha avuto che mi ha detto che può succedere anche in prossimità ad esempio di un'interrogazione cioè di un esame di uno stress... finora lui*

Operatore: *non gli è mai accaduta una cosa del genere*

Madre: *forse non si preoccupa troppo quando deve essere interrogato (ride)*

[elementi aggiuntivi per confermare la codifica IPOTETICA al dominio della Interpretazione della variabilità: si evidenziano processi di significazione non adesivi alle informazioni ricevute, ma aperti a significare la specificità dell'esperienza del proprio figlio]

Operatore: *capisco. Le domande io grosso modo le ho finite. C'è qualcosa che vuole aggiungere, che crede sia importante oltre a quello che le ho chiesto?*

Madre: *no io direi che...*

Operatore: *va bene così. Allora io la ringrazio*

**Codifica del profilo di SdiP-M(G):** l'intervista appartiene al cluster 4, interpretato come profilo di Padronanza DINAMICA. L'interpretazione appare coerente con la codifica generale dei domini del SdiP-M, in cui emerge in generale la presenza di ipotesi circa i fattori associati ai sintomi e la capacità di tollerare l'incertezza e la variabilità di fattori che possono incidere sull'insorgere dei sintomi. Le strategie messe in campo per fronteggiare la malattia vengono selezionate in base alle circostanze. Negli scambi dialogici, il figlio è riconosciuto nei suoi sentimenti di disagio circa la malattia. Vi è una tendenza a neutralizzare i rischi associati ad essa, forse in risposta ad un atteggiamento piuttosto prudente del figlio, che tuttavia non sembra incidere negativamente sulla padronanza generale, in cui il fronteggiamento risulta efficace.

### 4.3 La validazione del SdiP-M(G) attraverso la valutazione del suo rapporto con il costrutto di Reazione alla Diagnosi e con le variabili relative agli “anni trascorsi dalla diagnosi” ed alla “specificità della malattia”.

Prima di passare in rassegna i risultati di questo studio descrittivo, si riportano le variabili esaminate:

- **il tipo di patologia**, con cui inquadrano, in corrispondenza del valore “1”, l’HAE, del valore “2” il T1D, ed al valore “3” la JRA.
- **gli anni dalla diagnosi**: coerentemente con la letteratura sull’elaborazione della diagnosi (cfr. cap. 2), che segnala come periodo necessario per l’elaborazione della diagnosi un tempo non inferiore a 2 anni, si è scelto di ripartire gli anni intercorsi dalla diagnosi per ciascun soggetto in tre gruppi:
  - gruppo 1: un periodo minore o uguale a 2 anni;
  - gruppo 2: un periodo tra i 2 ed i 6 anni;
  - gruppo 3: oltre i 6 anni dalla diagnosi.

Per queste analisi, che trattano dati qualitativi nominali, si è proceduto ad **analisi inferenziali** tramite i test della significatività Chi-Quadrato e *Fisher Exact Test*<sup>20</sup> e a tecniche di **statistica multivariata** tramite un modello di regressione logistica.

#### 4.3.1. Valutare l’associazione tra specificità della patologia e profilo di padronanza:

Cominciamo prima di tutto con il commentare che l’associazione tra tipo di diagnosi e profili di padronanza è significativa come si inferisce dalla figura X.

*Tabella n. 13: livelli di significatività della relazione tra patologia e profili di padronanza. (patologia 1=Angioedema Ereditario; patologia 2=Diabete Tipo 1; patologia 3= Artrite reumatoide giovanile)*

---

<sup>20</sup> Il *Fisher Exact Test* è stato utilizzato in luogo del Chi Quadrato per superare il limite di significatività imposto dal Test Chi Quadrato che impone che le frequenze attese non abbiano una numerosità inferiore a 5.

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	22,385 <sup>a</sup>	6	,001	,001
Fisher's Exact Test	19,279			,002
N of Valid Cases	68			

<sup>a</sup>. 6 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,91.

Tabella n. 14: relazione tra patologia e profili di padronanza. (patologia 1=Angioedema Ereditario; patologia 2=Diabete Tipo 1; patologia 3= Artrite reumatoide giovanile)

		TwoStep Cluster Number				Total	
		Profilo 1	Profilo 2	Profilo 3	Profilo 4		
patologia	HAE	Count	5	2	11	10	28
		% within patologia	17,9%	7,1%	39,3%	35,7%	100,0%
		% within TwoStep Cluster	35,7%	13,3%	44,0%	71,4%	41,2%
Diabete		Count	2	11	6	2	21
		% within patologia	9,5%	52,4%	28,6%	9,5%	100,0%
		% within TwoStep Cluster	14,3%	73,3%	24,0%	14,3%	30,9%
Artrite Reumatoide		Count	7	2	8	2	19
		% within patologia	36,8%	10,5%	42,1%	10,5%	100,0%
		% within TwoStep Cluster	50,0%	13,3%	32,0%	14,3%	27,9%
Total		Count	14	15	25	14	68
		% within patologia	20,6%	22,1%	36,8%	20,6%	100,0%
		% within TwoStep Cluster	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Analizzando la Tabella n.14 che rappresenta l'output dell'analisi, rispetto alla diagnosi, emerge che le interviste relative alla patologia 1 "angioedema" sono state classificate principalmente, a parità, nei profili di padronanza reattiva (39%) e dinamica (36%). Rispetto ai profili, quello principalmente rappresentato dalla patologia Angioedema è il profilo di padronanza dinamico (al 71%).

Le interviste relative alla patologia “diabete” sono state classificate principalmente nel profilo limitante (52%). Inoltre, tale profilo è principalmente rappresentato (al 73%) in corrispondenza dei casi riferiti al diabete.

Rispetto all’Artrite Reumatoide Giovanile, gran parte delle interviste è classificata come padronanza adempitiva (37%) e padronanza reattiva (42%). Rispetto ai profili, quello della padronanza adempitiva è rappresentato al 50% in corrispondenza dei casi riferiti a questa malattia.

Commento ai risultati

La significatività di questa associazione, sembra riflettere da un punto di vista interpretativo alcune caratteristiche delle patologie in modo congruente all’esperienza reale di esse: se, infatti, per l’HAE le narrazioni sono classificate come reattive e dinamiche, ciò potrebbe essere attribuito al fatto che, data l’impossibilità di rifarsi a protocolli standardizzati e generalizzabili per la padronanza della malattia, che è altamente variabile sia da un punto di vista intra individuale che interindividuale, i genitori potrebbero essere stimolati ad ovviare a questa assenza di procedure con processi attivi di padronanza basati sulla propria esperienza o meglio la propria *lay experience* (cfr. capitolo 2 ).

D’altra parte, il profilo maggiormente rappresentato per i genitori di giovani con T1D è quello controllante: ciò rispecchia le prassi terapeutiche fondate sul controllo dell’assunzione degli zuccheri, dell’attività sportiva e dello stile di vita in generale dei propri figli, che rischia di diventare ipertrofico ed assumere la forma che identifichiamo con padronanza limitante che, come descritto implica un’inibizione della vita sociale e ricreativa del bambino.

Le narrazioni di genitori di giovani affetti da JRA infine riflettono l’impossibilità nella gran parte dei casi di accedere ad una comprensione dell’eziologia e della fenomenologia della malattia, caratterizzata ora da sintomi estremamente invalidanti ora da periodi di totale remissione indotta dai farmaci. Gran parte dei casi classificati come adempitivi quindi cadono in questa patologia, coerentemente con l’interpretazione che maggiore è il caso nell’interpretazione, più i genitori narrano di attestarsi a livelli di aderenza passiva alle terapie ed ai suggerimenti dei medici.

#### 4.3.2 Valutare l'associazione tra profilo di padronanza e anni dalla diagnosi:

Tale relazione non risulta statisticamente significativa come si evince dalla tabella X  
*Tabella n. 15: livelli di significatività della relazione anno dalla diagnosi e profili di padronanza.*  
*(1=<2 anni; 2=da 2 a 6 anni; patologia 3=>6 anni)*

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	5,693 <sup>a</sup>	6	,458	,479
Fisher's Exact Test	5,380			,508
N of Valid Cases	68			

a. 7 cells (58,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,68.

*Tabella n. 16: relazione anno dalla diagnosi e profili di padronanza. (1=<2 anni; 2=da 2 a 6 anni; patologia 3=>6 anni)*

<b>Crosstab</b>							
		TwoStep Cluster Number				Total	
		Profilo 1	Profilo 2	Profilo 3	Profilo 4		
<b>Anni dalla diagnosi</b>	1,0	Count	1	5	5	2	13
		% within anni da diagnosi	7,7%	38,5%	38,5%	15,4%	100,0%
		% within TwoStep Cluster Number	7,1%	33,3%	20,0%	14,3%	19,1%
	2,0	Count	4	2	7	6	19
		% within anni da diagnosi	21,1%	10,5%	36,8%	31,6%	100,0%
		% within TwoStep Cluster Number	28,6%	13,3%	28,0%	42,9%	27,9%
	3,0	Count	9	8	13	6	36
		% within anni da diagnosi	25,0%	22,2%	36,1%	16,7%	100,0%
		% within TwoStep Cluster Number	64,3%	53,3%	52,0%	42,9%	52,9%
Total	Count	14	15	25	14	68	
	% within anni da diagnosi	20,6%	22,1%	36,8%	20,6%	100,0%	
	% within TwoStep Cluster Number	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Dando una scorsa descrittiva alla tabella di output, si evince che il primo, il secondo e il terzo cluster sono attribuiti a casi la cui distanza dalla diagnosi corrisponde a un periodo maggiore di 6 anni, mentre il cluster 4 è attribuito in misura uguale a soggetti che hanno ricevuto la diagnosi da più di due anni o più di 6 anni.

La non significatività di questo dato sembra andare nella direzione di un'ipotesi, a nostro avviso importante, circa la relazione tra tempo che trascorre dalla diagnosi e qualità del SdiP-M(G): la dimensione temporale della cronicità, congiuntamente all'età pediatrica, epoca in cui si assiste alle trasformazioni fisiche, cognitive e affettive più rilevanti della vita di un individuo, rende i processi semiotici relativi alla malattia del proprio figlio estremamente variabili in funzione di fasi diverse della malattia e dello sviluppo dei propri figli. Ciò può determinare fluttuazioni importanti nel senso di padronanza genitoriale, che in alcuni periodi può risultare dinamico, in altri soffrire per dimensioni caotiche, limitanti o reattive. Sono numerose le variabili intervenienti che possono influenzare il processo: cambiamenti nelle manifestazioni sintomatiche, periodi di maggiori dipendenza in base all'età del bambino... tutto ciò rende il senso di padronanza un processo che viene rimaneggiato continuamente in funzioni di tali dimensioni diacroniche.

### 4.3.3 Valutare la relazione tra Risoluzione della diagnosi e Profili di Padronanza

Procediamo a valutare l'eventuale associazione tra i Profili del SdiP-M e i profili ottenuti dalla somministrazione della Reaction to Diagnosis Interview, l'intervista aggiuntiva che è stata utilizzata per valutare la risoluzione della diagnosi da parte dei genitori congiuntamente alla somministrazione del ISdiP-M.

*Tabella n. 17: livelli di significatività della relazione tra risoluzione della diagnosi e profilo di padronanza (R= risolta; NR= non risolta)*

<b>Chi-Square Tests</b>				
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	14,675 <sup>a</sup>	3	,002	,002
Fisher's Exact Test	14,962			,002
N of Valid Cases	68			

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,76.

Come è inferibile dalla *crosstab* seguente, se in corrispondenza della classificazione di Non Risoluzione si collocano i casi classificati nei profili di padronanza adempitiva e limitante, che riflettono interpretativamente i profili meno virtuosi di padronanza, in corrispondenza della classificazione Risolta si collocano i casi classificati come senso di padronanza reattiva e dinamica, che riflettono i processi più efficaci in riferimento al nostro sistema di classificazione. Un dato che risalta è che il 92% dei casi classificati come risolti si colloca nel profilo 4 del senso di padronanza dinamico.

Tabella n. 18: relazione tra risoluzione della diagnosi e profilo di padronanza (R= risolta; NR= non risolta)

**Crosstab**

			TwoStep Cluster Number				Total
			1	2	3	4	
RDI	NR	Count	9	10	8	1	28
		% within RDI	32,1%	35,7%	28,6%	3,6%	100,0%
	% within TwoStep Cluster Number	Count	64,3%	66,7%	32,0%	7,1%	41,2%
R	Count	Count	5	5	17	13	40
		% within RDI	12,5%	12,5%	42,5%	32,5%	100,0%
	% within TwoStep Cluster Number	Count	35,7%	33,3%	68,0%	92,9%	58,8%
Total	Count	Count	14	15	25	14	68
		% within RDI	20,6%	22,1%	36,8%	20,6%	100,0%
	% within TwoStep Cluster Number	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Ciò induce a constatare che vi è una coerenza tra la classificazione della risoluzione della diagnosi e la classificazione del SdiP-M(G). Ciò suggerisce che i processi di padronanza sono associati alla qualità dell'elaborazione della diagnosi, testimoniando, ancora una volta, l'intreccio semiotico tra dimensioni emozionali e cognitive e relative al fronteggiamento.

#### 4.4 Analisi statistica multivariata: Modello di regressione logistica

Si propone infine un'analisi delle relazioni tra le variabili tramite un modello di regressione logistica.

Dall'output emerge che la probabilità che un caso sia compreso nel profilo 2: "controllante" aumenta (beta =3, 017) se appartiene alla patologia 2: Diabete (sig.=.009). Un ulteriore dato significativo ha a che fare il dato che la probabilità che un caso sia compreso nel profilo 3 (padronanza reattiva) diminuisce (beta = - 1,462) se è classificato come Non Risolto all'RDI (sig.=.048), così come la probabilità che un caso sia compreso nel profilo 4 (padronanza dinamica) diminuisce (beta = - 3,107) se è classificato come Non Risolto all'RDI (sig. :.011).

Tabella n. 18: modello di regressione logistica. (Parametro: profilo di Padronanza n.1)

Parameter Estimates

TwoStep Cluster Number <sup>a</sup>	B	Std. Error	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% Confidence Interval for Exp(B)	
							Lower Bound	Upper Bound
Profilo 2 Intercept	-1,082	1,062	1,039	1	,308			
[anni da diagnosi=1,0]	1,309	1,335	,962	1	,327	3,703	,271	50,682
[anni da diagnosi =2,0]	-1,078	1,146	,885	1	,347	,340	,036	3,215
[anni da diagnosi =3,0]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.
[patologia=HAE]	,302	1,193	,064	1	,800	1,353	,131	14,020
[patologia= Diabete]	3,017	1,156	6,814	1	,009	20,434	2,121	196,896
[patologia=Artrite Reumatoide]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.
[RDI=NR]	-,272	,918	,088	1	,767	,762	,126	4,606
[RDI=R]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.
Profilo 3 Intercept	,578	,736	,617	1	,432			
[anni da diagnosi=1,0]	1,476	1,254	1,385	1	,239	4,376	,375	51,120
[anni da diagnosi=2,0]	,314	,840	,139	1	,709	1,369	,264	7,107
[anni da diagnosi=3,0]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.
[patologia= HAE]	,607	,808	,563	1	,453	1,834	,376	8,942
[patologia= Diabete]	,992	1,032	,923	1	,337	2,697	,356	20,401
[patologia=Artrite Reumatoide]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.
[RDI=NR]	-1,462	,741	3,896	1	,048	,232	,054	,990
[RDI=R]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.
Profilo 4 Intercept	-,867	1,038	,698	1	,404			
[anni da diagnosi=1,0]	1,803	1,521	1,406	1	,236	6,070	,308	119,649
[anni da diagnosi=2,0]	1,239	1,012	1,501	1	,221	3,453	,475	25,083
[anni da diagnosi=3,0]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.
[patologia= HAE]	1,861	1,081	2,963	1	,085	6,432	,773	53,548
[patologia= Diabete]	1,189	1,423	,699	1	,403	3,284	,202	53,389
[patologia=Artrite Reumatoide]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.
[RDI=NR]	-3,107	1,222	6,462	1	,011	,045	,004	,491
[RDI=R]	0 <sup>b</sup>	.	.	0	.	.	.	.

a. The reference category is: 1.

b. This parameter is set to zero because it is redundant.

L'output del modello di regressione evidenzia le stesse relazioni indagate con i precedenti test di associazione, sottolineando che la patologia Diabete è correlata principalmente con

il profilo di padronanza limitante e mettendo in risalto, quindi, che la specificità della patologia influenza in modo consistente il SdiP-M.

Inoltre, i dati sulla RDI rafforzano l'ipotesi di un'influenza della qualità di risoluzione alla diagnosi sul SdiP-M(G), in particolare suggerendo che processi virtuosi di padronanza si associano negativamente alla non risoluzione, e viceversa.

Dai risultati emerge che il SdiP-M(G) è influenzato principalmente dalla patologia per cui esistono direttive terapeutiche più forti e manifestazioni sintomatiche prevedibili, per quanto concerne il profilo 2 controllante.

Nei casi, come l'HAE, in cui la malattia è meno prevedibile e carente di informazioni mediche, potrebbe accadere che venga maggiormente stimolata l'agency familiare, espressa da un senso di padronanza dinamico.

## Conclusioni

Al termine di questo lavoro si vuole condividere una serie di riflessioni alla luce dei risultati della ricerca sul Senso di Padronanza Genitoriale della malattia cronica (SdiP-M(G)).

Il risultato **della significatività del rapporto tra Profili di padronanza e processi di elaborazione della diagnosi**, che emerge sia dall'analisi delle correlazioni che dal modello di regressione, conferma l'appropriatezza e la validità del costrutto di SdiP-M(G) e dell'Intervista messa a punto per la sua rilevazione, l'ISdiP-M(G). Il Senso di Padronanza si pone come valutazione integrativa a quella della Reazione alla diagnosi, offrendo una possibilità di ampliare l'esplorazione all'esperienza quotidiana di malattia cronica e contribuendo, attraverso ciò, ad integrare la letteratura che in tal senso offre un numero ridotto di contributi (cfr. Lecciso & Petrocchi, 2012; Guerriero & Di Folco, 2017).

**L'associazione tra profili di Padronanza e tipo di malattia cronica** evidenzia che esistono fattori di vulnerabilità intrinseci all'esperienza di avere un figlio con una certa patologia, confermando quanto affermato da studi precedenti (Marvin & Pianta, 1996; Barnett et al., 2006; Milhstein et al., 2010; Eccleston et al., 2015; Belsky et al., 1995).

**Inoltre, in generale, la cronicità** costituisce un fattore di rischio di non poco conto nel risultare spesso d'ostacolo, in misura variabile a seconda della patologia e della severità con cui si manifesta, al senso di fiducia nella possibilità che possa avvenire un cambiamento. Sappiamo che questa fiducia, associata alla percezione di avere un'influenza, un potere *-mastery-* sugli eventi è alla base della percezione di *agency* (Bandura, 2006; Pearlin & Schooler, 1978). Per i genitori di giovani affetti da malattie croniche, accedere ad un senso di *agency* risulta un traguardo complicato, poiché se l'*agency* consiste nella percezione di poter incidere su una situazione, la cronicità sembra opporsi, quanto meno ad un primo acchito, dichiarando che non c'è nulla, o poco, che può cambiare o regredire, anzi: in alcuni casi vi è la promessa che gli effetti a lungo termine saranno più gravi dei sintomi attuali (come nel caso del Diabete di tipo 1, in cui i rischi principali di una cattiva gestione comportamentale riguardano complicazioni gravi in età adulta o senile).

Un figlio affetto da una malattia cronica fisica impone il contatto con un evento non normativo difficile da significare, per cui può essere necessario avere a disposizione

setting dedicati alla comprensione ed elaborazione della diagnosi e dell'esperienza di malattia in grado di offrire spazi di elaborazione, confronto e sostegno allo sviluppo di un senso di padronanza fondato sulla flessibilità e sul senso di realtà. Come si evince dall'interpretazione dei risultati, inoltre, la flessibilità e la capacità di tollerare l'incertezza associata alle manifestazioni ed all'evoluzione della condizione patologica sono le qualità che influenzano positivamente il Senso di Padronanza, mentre processi volti al controllo non si rivelano efficaci nel fronteggiamento della malattia entro le mutevoli cornici spazio-temporali della vita. Genitori con un senso di padronanza virtuoso saranno di certo maggiormente in grado di mediare il rapporto tra la malattia ed i propri figli, promuovendo processi dialogici e di fronteggiamento orientati all'integrazione della malattia nella vita del figlio. Il figlio non sarà identificato, in questi casi, unicamente con la sua malattia, ma sarà concepito come un individuo che "ha *anche* la malattia" .

Proseguendo con il commento dei risultati, **la non significatività dell'associazione tra anni trascorsi dalla diagnosi e profili di Padronanza** induce a riflettere su un'ulteriore caratteristica del SdiP-M(G): il fatto che non va inteso come un processo circoscritto, in un tempo determinato. Due almeno potrebbero essere le ragioni, entrambe attinenti alla cronicità, che impediscono a tale processo di compiersi una volta per tutte:

- l'avvicinarsi di fasi diverse di sviluppo, fisico e psicologico, del giovane;
- la progressione e trasformazione della malattia nel corso del tempo, a causa di fattori endogeni e/o ambientali.

Questi aspetti fanno sì che i genitori, insieme ai propri figli, attraversino scenari diversi che possono concorrere ad un rimaneggiamento di segno positivo o negativo del SdiP-M(G). Interpretazioni e soluzioni che avevano un effetto in un dato periodo possono non rivelarsi più utili qualche tempo dopo. Ad esempio, una patologia che nel corso dell'infanzia è stata particolarmente invasiva e invalidante, con gli anni può divenire più gestibile e permettere un alleggerimento del *caregiving* e delle preoccupazioni per la salute del giovane. Oppure, al contrario, può accadere che dopo una fase di apparente miglioramento e remissione della sintomatologia in età infantile, l'ingresso nell'età adolescenziale comporti una riacutizzazione dei sintomi e/o un peggioramento della gestione della malattia a causa del cambiamento dello stile di vita del giovane, in questa fase particolare in cui si è alle prese con la nuova esperienza dell'autonomia. Ciò può implicare un cambiamento del senso di padronanza genitoriale, che per un certo periodo possono fare affidamento massiccio a processi limitanti o adempitivi.

**Il senso di padronanza potrebbe dunque essere rappresentato come una sinusoide che si evolve nel tempo, progredendo, muovendosi in avanti e indietro transitando tra processi dinamici, reattivi, adempitivi e limitanti.**

#### Limiti e sviluppi futuri

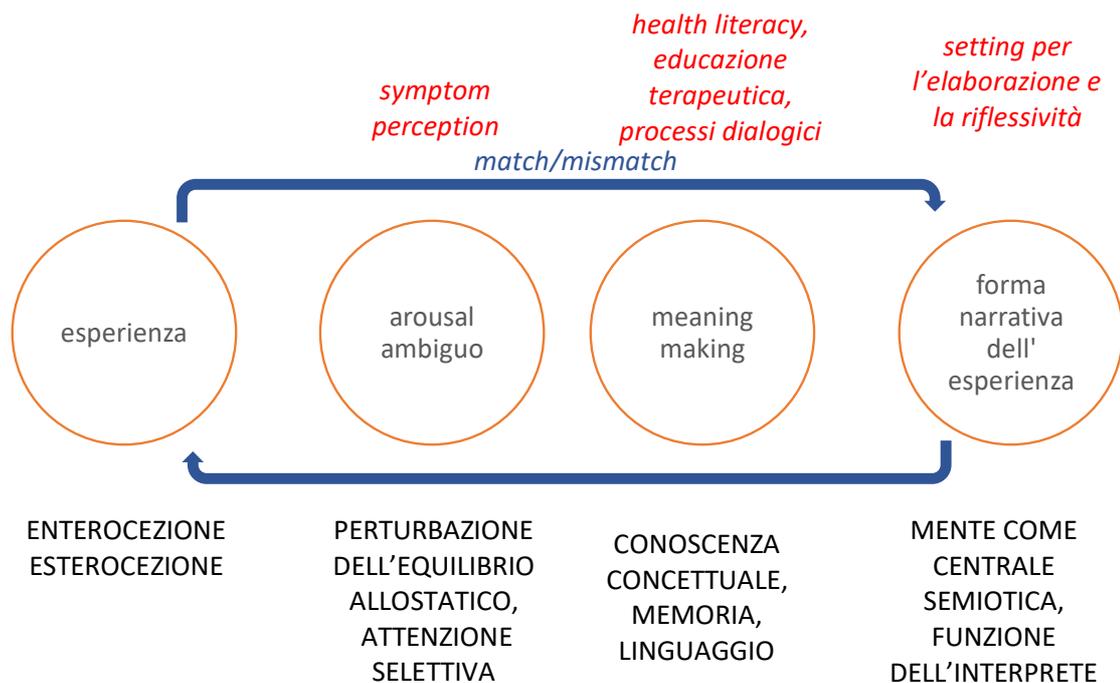
In ragione di quanto appena detto, si ritiene che uno sviluppo futuro per la ricerca sul SdiP-M debba riguardare una **valutazione longitudinale** del senso di padronanza genitoriale, che possa permettere di esplorare le eventuali fluttuazioni del Senso di Padronanza nel corso dell'esperienza di malattia del proprio figlio, entro una prospettiva diacronica.

Un altro sviluppo interessante è la **valutazione del Senso di Padronanza della Malattia dei giovani stessi**, con l'obiettivo di identificare i processi di significazione della malattia più rilevanti in funzione della fascia d'età e dei fattori specifici contestuali, tramite un'intervista ad hoc costruita in base alle caratteristiche dello sviluppo cognitivo ed affettivo del giovane.

Assumendo una prospettiva sistemica di *engagement* nel contesto sanitario (Graffigna et al., 2017), che preveda il coinvolgimento del personale sanitario così come di quello dei pazienti e dei *caregivers*, il Senso di Padronanza si rivela un prodotto della combinazione di questi fattori e non una dimensione a carico del singolo paziente e del singolo genitore. Una direzione proficua, pertanto, può avere a che fare con **l'implementazione di interventi per la promozione del Senso di Padronanza** mirati a sostenere, *scaffoldare* (Freda & Dicè, 2017), i processi di significazione dei pazienti, sia in momenti cruciali dell'esperienza di malattia - quali la fase della ricezione della diagnosi, oppure una manifestazione sintomatica particolarmente traumatica che mette a repentaglio la sopravvivenza-, che in modo continuativo, per sostenere i genitori in questa relazione d'accudimento senza soluzione di continuità e per provare a ridurre il carico concreto ed emotivo connesso all'esperienza di malattia del proprio figlio.

Riprendendo lo schema del modello teorico proposto nel Capitolo 1, che sintetizza l'integrazione tra attivazione viscerale, processi di regolazione emotiva e processi di costruzione di significato, si propone qui una versione che comprende l'accento ad una serie di ipotesi di interventi per incidere su diversi livelli del processamento semiotico-affettivo della malattia, con l'obiettivo di promuovere il SdiP-M(G).

Figura n. 5: rappresentazione grafica dei processi regolativi e costruttivi e proposte di interventi d'elezione.



Il livello cui ci si riferisce con “*arousal ambiguo*” corrisponde all’accorgersi che qualcosa non va, ad un livello ancora indifferenziato tra psichico e corporeo. Quando si è affetti da una malattia cronica può accadere che si verifichi una confusione e/o una sovrapposizione tra squilibri fisiologici che derivano dalla malattia, squilibri che derivano da circuiti diversi, o da vissuti di ipervigilanza a carattere ansioso secondari alla consapevolezza di avere una malattia (Van den Bergh, Petersen & Braun, 2017; Pennebaker, 1982). Interventi d’elezione per incidere entro questi livelli possono essere considerati le tecniche *bottom up* di modulazione neurofisiologica quali il *neurofeedback*, la *mindfulness*, tecniche di consapevolezza corporea orientate al riconoscimento dei segnali del corpo, tecniche di rilassamento per ridurre in senso generale l’arousal.... Perché questi interventi possano contribuire a promuovere un più generale Senso di Padronanza nei confronti della malattia è necessario che vengano inseriti entro una grammatica dell’intervento in Psicologia Clinica i cui obiettivi siano chiari, in cui sia

garantito il raccordo con setting riflessivi di elaborazione dei vissuti relativi alla padronanza della malattia.

Il livello individuato con “*meaning making*” riassume i processi di costruzione di significato connessi all’esperienza fisiologica che, nel modello teorico proposto, concorrono a regolare i vissuti emotivi sperimentati dal soggetto. Tali processi fanno affidamento su un bagaglio di informazioni e di conoscenze che costituiscono gli ingredienti a partire dai quali l’individuo significherà l’esperienza di malattia. Interventi indirizzati a questo livello, pertanto, dovrebbero consistere sia nell’assicurare un grado adeguato di alfabetizzazione sia relativamente alla salute adeguato e generale che, nell’offrire interventi di educazione sanitaria efficaci per la comprensione delle informazioni tecniche circa la malattia, le sue manifestazioni, i fattori di rischio e i fattori protettivi, la terapia, e il grado di affidabilità e di saturazione delle conoscenze disponibili sulla malattia stessa (Dalgard et al., 2007). Queste informazioni, se assenti o inadeguate, possono generare un impedimento che mina le fondamenta dei processi semiotici, che non possono non fondarsi oltre che nel flusso di informazioni enterocettive ed esterocettive, sul *narrative capital* (Baldwin, 2009) disponibile.

Infine, la “forma narrativa dell’esperienza” s’identifica il “prodotto finito”, la forma che la nostra mente costruisce tra gli eventi entrati nel dominio della nostra attenzione cosciente. Come argomentato nel capitolo 1 e nel capitolo 3, i processi mentali, anche definibili come la struttura narrativa della mente, fanno sì che la costruzione narrativa dell’esperienza risponda a schemi e configurazioni automatici, che talvolta possono avere l’effetto di limitare le traiettorie di significazione possibili dell’esperienza di malattia. Attraverso l’istituzione di setting per il ritorno riflessivo sui propri processi di significazione è possibile aprire a nuove traiettorie di significazione, dunque a nuove traiettorie di regolazione dell’esperienza di malattia. Interventi psicologico clinici individuali o di gruppo, setting che prevedano l’utilizzo di mediatori narrativi (Pennebaker, 1999; Martino, Freda & Camera, 2013; Smorti, 2015; Fioretti et al., 2016) si rivelano i trattamenti più idonei a traguardare tali obiettivi.

In conclusione si vuole evidenziare che la ricerca sul Senso di Padronanza della malattia cronica può proficuamente proseguire nella direzione di estendere la mappatura del SdiP-M orizzontalmente (ai giovani affetti da malattia cronica) e verticalmente (attraverso una valutazione longitudinale), così come nella direzione di identificare interventi clinici per la sua promozione. In questo senso, è necessario un lavoro di progettazione sinergico e multi-professionale con gli *stakeholders* dei contesti sanitari di riferimento e con i

pazienti affinché i luoghi e i tempi degli interventi per la valutazione e la promozione del Senso di Padronanza della malattia cronica siano parte dell'assistenza di base cui possono avere accesso tutti gli aventi diritto, ponendosi come catalizzatore della relazione sanitaria e dell'*engagement* dei pazienti quali *lay experts* della propria condizione.

## **Bibliografia**

Ainsworth, M. D. (1985). Attachments across the life span. *Bulletin of the New York Academy of medicine*, 61(9), 792.

Angus, L. E., Boritz, T., & Carpenter, N. (2013). Narrativa, emozione e costruzione del significato in psicoterapia: dai concetti teorici ai risultati della ricerca empirica. *Psichiatria e Psicoterapia*, 32(4), 329-228.

American Psychiatric Association, Biondi, M., & Maj, M. (2014). *DSM-5: manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Raffaello Cortina.

Angus, L. E., & McLeod, J. (Eds.). (2004). *The handbook of narrative and psychotherapy: Practice, theory and research*. Sage.

Amadei, G., Cavanna, D., & Zavattini, G. C. (Eds.). (2015). *Psicologia dinamica*. Il Mulino.

Acquati, C., Saita, E. (2017) *Affrontare Insieme la Malattia*. Carocci Editore.

Baldwin, C. (2013). Living narratively: From theory to experience (and back again). *Narrative Works*, 3(1),98-117.

Baldwin, C. (2005). Narrative, ethics and people with severe mental illness. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(11-12), 1022-1029.

Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on psychological science*, 1(2), 164-180.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., McCaskill, J. W., Hunt, K. H., Butler, C. M., ... & Janisse, H. C. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: Stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology*, 20(1), 100.

- Barrett, L. F. (2006). Are emotions natural kinds?. *Perspectives on psychological science*, *1*(1), 28-58.
- Barrett, L. F., Lindquist, K. A., & Gendron, M. (2007). Language as context for the perception of emotion. *Trends in cognitive sciences*, *11*(8), 327-332.
- Barrett, L. F., & Simmons, W. K. (2015). Interoceptive predictions in the brain. *Nature Reviews Neuroscience*, *16*(7), 419.
- Barrett, L. F. (2017). The theory of constructed emotion: an active inference account of interoception and categorization. *Social cognitive and affective neuroscience*, *12*(1), 1-23.
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, *366*(9), 780-781.
- Bertini, M. (2012) *Psicologia della Salute*. Raffaello Cortina Editore.
- Bion, W. R. (2001). *Trasformazioni. Il passaggio dall'apprendimento alla crescita*. Armando Editore.
- Bluck, S., & Habermas, T. (2000). The life story schema. *Motivation and Emotion*, *24*(2), 121-147.
- Bohanek, J. G., Fivush, R., & Walker, E. (2005). Memories of positive and negative emotional events. *Applied Cognitive Psychology*, *19*(1), 51-66.
- Bonanno, G. A., & Burton, C. L. (2013). Regulatory flexibility: An individual differences perspective on coping and emotion regulation. *Perspectives on Psychological Science*, *8*(6), 591-612.
- Bonanno, G. A. (2013). Meaning making, adversity, and regulatory flexibility. *Memory*, *21*(1), 150-156.

Bonanno, G. A., Papa, A., Lalande, K., Westphal, M., & Coifman, K. (2004). The importance of being flexible: The ability to both enhance and suppress emotional expression predicts long-term adjustment. *Psychological Science*, *15*(7), 482-487.

Bongelli, R., & Zuczkowski, A. (2008). Indicatori linguistici percettivi e cognitivi. Roma: Aracne.

Bowlby, J., May, D. S., & Solomon, M. (1989). *Attachment theory*. Lifespan Learning Institute.

Brockmeier, 2014

Bruner, J. S. (1990). *Acts of Meaning*, Harvard University Press, London 1990, [tr. it. La ricerca del significato, Bollati Boringhieri, Torino 1992]

Bruner, J. (2001). Self-making and world-making. *Narrative and identity: Studies in autobiography, self, and culture*, 25-37.

Bucci, W. (1997). *Psychoanalysis and cognitive science: A multiple code theory*. Guilford Press.

Bucci, W. (2007). Dissociation from the perspective of multiple code theory, part I: Psychological roots and implications for psychoanalytic treatment. *Contemporary Psychoanalysis*, *43*(2), 165-184.

Bucci, W. (2002). The referential process, consciousness, and the sense of self. *Psychoanalytic Inquiry*, *22*(5), 766-793.

Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of health & illness*, *23*(3), 263-285.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, *4*(2), 167-182.

Carcione, A., Falcone, M., Magnolfi, G., & Manaresi, F. (1997). La funzione metacognitiva in psicoterapia: Scala di Valutazione della Metacognizione (S. Va. M.). *Psichiatria & Psicoterapia*, 3, 91-107.

Carcione, A., Dimaggio, G., Conti, L., Fiore, D., Nicolò, G., & Semerari, A. (2010). Metacognition Assessment Scale v. 4.0. *Unpublished manuscript*.

Charman, T, Chandiramani, S. (1995). Children's understanding of physical illnesses and psychological states. *Psychology & Health* 10,145–153.

Clark, A. (2005). Listening to and involving young children: A review of research and practice. *Early child development and care*, 175(6), 489-505.

Craig, A. D. (2009). How do you feel--now? The anterior insula and human awareness. *Nature reviews neuroscience*, 10(1).

Dalgard, O. S., Mykletun, A., Rognerud, M., Johansen, R., & Zahl, P. H. (2007). Education, sense of mastery and mental health: results from a nation wide health monitoring study in Norway. *BMC psychiatry*, 7(1), 20.

Damasio, A. (2012). *Il sé viene alla mente*. Milano: Adelphi.

Deledda, G., Moretti, F., Rimondini, M., & Zimmermann, C. (2013). How patients want their doctor to communicate. A literature review on primary care patients' perspective. *Patient Education and Counseling*, 90(3), 297-306.

De Luca Picione, R., Dicè, F., & Freda, M. F. (2015). Marcatori Linguistici di Soggettività: Una prospettiva semiotico-psicologica di analisi dei processi di significazione della malattia applicata al caso dei Disturbi della Differenziazione Sessuale (DSD). *Rivista di Psicologia della Salute*, 2, 47-75.

De Luca, P. R., Dicè, F., & Freda, M. F. (2015). La comprensione della diagnosi di DSD da parte delle madri. Uno studio sui processi di sensemaking attraverso una prospettiva semiotico-psicologica. *Psicologia della Salute*.

De Luca Picione, R., & Freda, M. F. (2012). Senso e significato.(Sense and meaning). *Rivista di Psicologia Clinica*, 2(2012), 17.

De Luca Picione, R., Martino, M. L., & Freda, M. F. (2017). Modal articulation: The psychological and semiotic functions of modalities in the sensemaking process. *Theory & Psychology*,0,1-20.

Del Corno, F., & Lang, M. (Eds.). (2002). *Psicologia clinica* (Vol. 3). FrancoAngeli.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). Paradigms and perspectives in transition. *Handbook of qualitative research*, 2, 157-162.

Dicé, F., Auricchio, M., Boursier, V., Picione, R. D. L., Santamaria, F., Salerno, M., ... & Freda, M. F. (2018). Lo Scaffolding psicologico per la presa in carico delle condizioni Intersex/DSD. I Setting di Ascolto Congiunto. *Psicologia Della Salute* (in press)

Dicé, F., Dolce, P., & Freda, M. F. (2016). Exploring emotions and the shared decision-making process in pediatric primary care. *Mediterranean journal of clinical psychology*, 4(3).

Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood chronic illness*. American Psychological Association.

Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176.

Eccleston, C., Jordan, A., McCracken, L. M., Sled, M., Connell, H., & Clinch, J. (2005). The Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ): development and preliminary psychometric evaluation of an instrument to assess the impact of chronic pain on adolescents. *Pain*, 118(1-2), 263-270.

Ekman, P. (1973). Universal facial expressions in emotion. *Studia Psychologica*, 15(2), 140.

Esposito, G., Savarese, L., & Squitieri, B. (2018). Relation between referential and reflexive processes: an explorative study. *Counselling Psychology Quarterly*, 1-19.

Fernie, B. A., Maher-Edwards, L., Murphy, G., Nikčević, A. V., & Spada, M. M. (2015). The metacognitions about symptoms control scale: development and concurrent validity. *Clinical psychology & psychotherapy*, 22(5), 443-449.

Ferro, A. (1994). Il dialogo analitico: costituzione e trasformazione di mondi possibili. *Rivista di Psicoanalisi*, 40(3), 389-409.

Fioretti, C., Mazzocco, K., Riva, S., Oliveri, S., Masiero, M., & Pravettoni, G. (2016). Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ open*, 6(7), e011220.

Fivush, R. (2011). The development of autobiographical memory. *Annual review of psychology*, 62, 559-582.

Fivush, R., & Sales, J. M. (2006). Coping, attachment, and mother-child narratives of stressful events. *Merrill-Palmer Quarterly*, 52(1), 125-150.

Fornari, F. (1981) *Simbolo e Codice*. Feltrinelli: Milano

Freda, M. F., & Dicé, F. (2017). Una proposta di formazione per promuovere il dialogo in pediatria di base. Lo Scaffolding psicologico alla relazione sanitaria. *Quaderni ACP*, 3, 130-132.

Freda, M.F. (2008) *Narrazione e intervento in psicologia clinica*. Liguori Editore

Freda M.F., Savarese L., Bova M., De Falco R., De Luca Picione R., Galante A., Marone G., Petraroli A., Siani G., Valerio P., Triggiani M. (2016a) "Stress And Psychological

Factors In The Variable Clinical Phenotype Of Hereditary Angioedema: A Pilot Study”  
*Pediatric Allergy, Immunology and Pulmonology* Volume 29, No 1, 2016 pp.6-12

Freda, M.F., Savarese, L., De Falco, R. Traverso, C., Zito, E., Zabotto, M. (2016b)  
“Resolution of the diagnosis, parents-children dialogues and management strategies of  
the disease”. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology, Suppl. 4/2* p.30

Freud, A. (1952). The role of bodily illness in the mental life of children. *The  
psychoanalytic study of the child*, 7(1), 69-81.

Gazzaniga, M.S. (2013) *Chi Comanda?* Codice Edizioni

Gazzaniga, M. S. (1998). The split brain revisited. *Scientific American*, 279(1), 50-55.

George, C., Kaplan, N., & Main, M. (1996). Adult attachment interview. (unpublished  
manuscript) retrieved from <http://library.allanschore.com/docs/AAIProtocol.pdf>

GINOT, E. (2015). *The Neuropsychology of the Unconscious: Integrating Brain and Mind  
in Psychotherapy*. WW Norton & Company.

Goldman SL, Whitney-Saltiel D, Granger J, Rodin J. Children’s representations  
of “everyday” aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology* 16,747–66.

Graffigna, G., Barello, S., Riva, G., Castelnuovo, G., Corbo, M., Coppola, L., ... & Bosio,  
A. C. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le  
malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *Recenti  
Progressi in Medicina*, 108(11), 455-475.

Grande, S. W., Faber, M. J., Durand, M. A., Thompson, R., & Elwyn, G. (2014). A  
classification model of patient engagement methods and assessment of their feasibility in  
real-world settings. *Patient education and counseling*, 95(2), 281-287.

Groppo, M. , Ornaghi, V. , Grazzani, i. , Carruba,L., (1999) *La Psicologia culturale di  
Bruner*. Raffaello Cortina Editore

Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: an integrative review. *Review of general psychology*, 2(3), 271.

Gross, J. J., & Feldman Barrett, L. (2011). Emotion generation and emotion regulation: One or two depends on your point of view. *Emotion review*, 3(1), 8-16.

Gross JJ. (2014) “Emotion regulation: conceptual and empirical foundations”, in *Handbook of Emotion Regulation edn.2*. New York, NY: The Guilford Press, 3-20

Good, B. J., & Good, B. J. (2006). *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Einaudi.

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30(4), 233-252.

Guerriero, V., Di Folco, S. (2017). La reazione materna alla diagnosi di epilessia del bambino: due esperienze a confronto. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 1, 183-191.

Heritage, J. (2012). Epistemics in action: Action formation and territories of knowledge. *Research on Language & Social Interaction*, 45(1), 1-29.

Joffe, H. (2002). Social representation and health psychology. *Social Science Information*, 41(4), 559–580.

Jackson, C., Cheater, F. M., & Reid, I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health expectations*, 11(3), 232-251.

Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical psychology review*, 30(7), 865-878.

Kahneman, D. (2011). *Thinking, fast and slow*. Macmillan.

Kirmayer, L. J. (1992). The body's insistence on meaning: Metaphor as presentation and representation in illness experience. *Medical anthropology quarterly*, 6(4), 323-346.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, & the human condition*. New York, NY, USA: Basic Books.

Koopman, H. M., Baars, R. M., Chaplin, J., & Zwinderman, K. H. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 363-370.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141-169.

Lecciso, F., & Petrocchi, S. (2012). Il figlio nella mente della madre. *Strumenti di analisi della relazione e della reazione alla diagnosi in caso di malattia cronica infantile*. Aracne, Roma.

Le Doux, J. (2016) *Ansia*. Raffaello Cortina Editore [LeDoux, J. E. (2015). *Anxious: Using the brain to understand and treat fear and anxiety*. Penguin]

Lichtenberg, J. D. (1988). A theory of motivational-functional systems as psychic structures. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 36, 57-72.

Lichtenberg, J. D., Lachmann, F. M., & Fosshage, J. L. (2011). *Psychoanalysis and motivational systems: A new look*. Routledge.

Lichtenberg, J. D., Lachmann, F. M., & Fosshage, J. L. (2016). *Self and motivational systems: Towards a theory of psychoanalytic technique* (Vol. 13). Routledge.

Lindquist, K. A. (2013). Emotions emerge from more basic psychological ingredients: A modern psychological constructionist model. *Emotion Review*, 5(4), 356-368.

Lyons, A., & Chamberlain, K. (2006). *Health psychology: A critical introduction*. New York, NY: Cambridge University Press

Masera, G., Chesler, M. A., Jankovic, M., Ablin, A. R., Ben Arush, M. W., Breatnach, F., ... & Green, D. M. (1997). SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology: guidelines for communication of the diagnosis. *Pediatric Blood & Cancer*, 28(5), 382-385.

MacCormack, J. K., & Lindquist, K. A. (2017). Bodily Contributions to Emotion: Schachter's Legacy for a Psychological Constructionist View on Emotion. *Emotion Review*, 9(1), 36-45.

Main, M. (1991). Metacognitive knowledge, metacognitive monitoring, and singular (coherent) vs. multiple (incoherent) models of attachment. *Attachment across the life cycle*, 127, 159.

Martino, M. L., Freda, M. F., & Camera, F. (2013). Effects of Guided Written Disclosure Protocol on mood states and psychological symptoms among parents of off-therapy acute lymphoblastic leukemia children. *Journal of health psychology*, 18(6), 727-736.

Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436-445.

Matte Blanco, I., & Bria, P. (1981). *L'inconscio come insiemi infiniti: saggio sulla biologica*. Giulio Einaudi.

Mauss I.B., Bunge S.A., Gross J. J., (2007) "Automatic Emotion Regulation", *Social and Personality Psychology Compass* 1/1 (2007): 146-147

McAdams, D. P. (2001). Coding autobiographical episodes for themes of agency and communion. *Unpublished manuscript, Northwestern University, Evanston, IL*.

Main, M., Hesse, E., & Goldwyn, R. (2008). Studying differences in language usage in recounting attachment history: An introduction to the AAI.

- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of autism and developmental disorders, 40*(1), 89-99.
- Morse, J. M., & Cheek, J. (2014). Making room for qualitatively-driven mixed-method research. *Qualitative health research, 2014: 3-5*
- Morse, J. M. (2012). *Qualitative health research: Creating a new discipline*. Left Coast Press.
- Morse, J. M. (2015). Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry. *Qualitative health research, 25*(9), 1212-1222.
- McIntosh, M. J., & Morse, J. M. (2015). Situating and constructing diversity in semi-structured interviews. *Global qualitative nursing research, 2*, 2333393615597674.
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International journal of qualitative methods, 1*(2), 13-22.
- Normandeau S, Kalnins I, Jutras S, Hanigan D. A description of 5- to 12-year old children's conception of health within the context of their daily life. *Psychology and Health, 13*, 883–96.
- Oates, J., Weston, W. W., & Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Family Practice, 49*(9), 796-804.
- Pals, J. L., & McAdams, D. P. (2004). The transformed self: A narrative understanding of posttraumatic growth. *Psychological Inquiry, 65-69*.
- Panksepp, J., & Biven, L. (2012). *The archaeology of mind: Neuroevolutionary origins of human emotions*. WW Norton & Company.

Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological bulletin*, 136(2), 257.

Park, C. L., Edmondson, D., Fenster, J. R., & Blank, T. O. (2008). Meaning-making and psychological adjustment following cancer: The mediating roles of growth, life meaning, and restored just-world beliefs. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76, 863-875.

Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A., & Mullan, J. T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social behavior*, 337-356.

Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of health and social behavior*, 2-21.

Pennebaker, J. W. (2011). *The secret life of pronouns: How our words reflect who we are*. New York, NY: Bloomsbury.

Pennebaker, J. W., & Seagal, J. D. (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of clinical psychology*, 55(10), 1243-1254.

Pennebaker, J. W., Mehl, M. R., & Niederhoffer, K. G. (2003). Psychological aspects of natural language use: Our words, our selves. *Annual review of psychology*, 54(1), 547-577.

Piaget, J. (1954). Language and thought from a genetic perspective. *Acta Psychologica*, 10, 51-60.

Piaget J. (1929) *The child's conception of the world*. New York: Harcourt Brace

Pudrovskaya, T., Schieman, S., Pearlin, L. I., & Nguyen, K. (2005). The sense of mastery as a mediator and moderator in the association between economic hardship and health in late life. *Journal of Aging and Health*, 17(5), 634-660.

Quinones Bergeret, A., Cimbolli, P., & De Pascale, A. (Eds). (2014). *La psicoterapia dei processi di significato personale dei processi psicopatologici* [The psychotherapy of personal meaning-making psychopathological processes]. Roma, IT: Alpes.

Ranmal, R., Prictor, M., & Scott, J. T. (2008). Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *The Cochrane Library*.

Roser, M., & Gazzaniga, M. S. (2004). Automatic brains—interpretive minds. *Current Directions in Psychological Science*, 13(2), 56-59.

Russell, J. A. (2003). Core affect and the psychological construction of emotion. *Psychological review*, 110(1), 145.

Salvatore, S., & Freda, M. F. (2011). Affect, unconscious and sensemaking. A psychodynamic, semiotic and dialogic model. *New Ideas in Psychology*, 29(2), 119-135.

Salvatore, S., & Zittoun, T. (2011). Cultural psychology and psychoanalysis in dialogue. Issues for constructive theoretical and methodological synergies. *Charlotte, NC: Information Age*.

Sasso, L., Bagnasco, A., & Ghirotto, L. (2016). *La ricerca qualitativa: una risorsa per i professionisti della salute*. Edra SpA.

Savarese, L., Bova, M., De Falco, R., De Luca Picione, R., Freda, M.F., (2018) *L'angioedema Ereditario In dialogo con i propri figli*. retrieved from <http://www.angioedemaereditario.org/wp-content/uploads/2018/01/247-17-BrochureB-PAZ-G6.pdf>

Savarese L., Bova M., De Falco R, Guarino M. D., Siani G., Valerio P., Freda M.F. (2017) “The role of the meaning-making process in the management of hereditary angioedema” in M.F. Freda, R. De Luca Picione (eds.) *Health-Care and Culture: Subjectivity in Medical Context*, Information Age Publisher, USA: Charlotte pp.59-77

Savarese L., Bova M., De Falco R., Guarino M.D., De Luca Picione R., Petraroli A., Senter R., Traverso C., Zabotto M., Zanichelli A., Zito E., Alessio M., Cancian M., Cicardi

M., Franzese A., Perricone R., Marone G., Valerio P., Freda M.F. (2018) Emotional processes and stress in children affected by hereditary angioedema with C-inhibitor deficiency: a multicenter, prospective study. *Orphanet Journal of Rare Disease* (in press).

Schachter, S., & Singer, J. (1962). Cognitive, social, and physiological determinants of emotional state. *Psychological review*, 69(5), 379.

Semerari, A., Carcione, A., Dimaggio, G., Falcone, M., Nicolò, G., Procacci, M., & Alleva, G. (2003). How to evaluate metacognitive functioning in psychotherapy? The metacognition assessment scale and its applications. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 10(4), 238-261.

Schoppe-Sullivan, S. J., Brown, G. L., Cannon, E. A., Mangelsdorf, S. C., & Sokolowski, M. S. (2008). Maternal gatekeeping, coparenting quality, and fathering behavior in families with infants. *Journal of Family Psychology*, 22(3), 389.

Smorti, A., Donzelli, G. (2015) *La medicina narrativa in pediatria. Come le storie ci aiutano a capire la malattia*. Seid Edizioni

Stern, D. N. (1988). The dialectic between the “interpersonal” and the “intrapsychic”: With particular emphasis on the role of memory and representation. *Psychoanalytic Inquiry*, 8(4), 505-512.

Stern, D. N. (1985). *The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology*. Karnac Books.

Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256.

Taylor, G. J., Bagby, R. M., & Parker, J. D. (1999). *Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness*. Cambridge University Press.

Thornton T. (2010) "Narrative rather than Idiographic approaches as counterpart to the nomothetic approach to assessment". *Psychopathology*, n.43 pp.252–261

Tronick, E., & Beeghly, M. (2011). Infants' meaning-making and the development of mental health problems. *American Psychologist*, 66(2), 107.

Tronick E. (2011) "La costruzione multilivello del significato e l'espansione diadica del modello della coscienza. Il flusso di significato emozionale, polimorfico e polisemico", in *Attraversare le Emozioni*. Vol.1, Milano-Udine

Tulving, E., Schacter, D. L., & Stark, H. A. (1982). Priming effects in word-fragment completion are independent of recognition memory. *Journal of experimental psychology: learning, memory, and cognition*, 8(4), 336.

Turner-Cobb, J. (2013). *Child health psychology: A biopsychosocial perspective*. Sage.

Tversky, A., & Kahneman, D. (1981). The framing of decisions and the psychology of choice. *Science*, 211(4481), 453-458.

Valentine, A., Buchanan, H., & Knibb, R. (2010). A preliminary investigation of 4 to 11-year-old children's knowledge and understanding of stress. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 255-257.

Van den Bergh, O., Witthöft, M., Petersen, S., & Brown, R. J. (2017). Symptoms and the body: Taking the inferential leap. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 74, 185-203.

Werner, H. (1948). *Comparative psychology of mental development*.

Zimmermann, C., Del Piccolo, L., Bensing, J., Bergvik, S., De Haes, H., Eide, H., ... & Kim, Y. M. (2011). Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: the Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES). *Patient education and counseling*, 82(2), 141-148.

Zuczkowski, A., Bongelli, R., Vincze, L., & Riccioni, I. (2014). Epistemic stance: knowing, unknowing, believing (KUB) positions. *Communicating certainty and uncertainty in medical, supportive and scientific contexts*, 115-136.

## APPENDICE: I criteri di analisi semiotica dell'ISdiP-M(G)

Tabella n. 1bis: I criteri riepilogativi di analisi semiotica per ciascuna delle aree dell'Intervista sul Senso di Padronanza (ISdiP-M(G)) (1. Interpretazione della malattia e della sua variabilità; 2. processi dialogici relativi alla malattia in famiglia; 3. fronteggiamento della malattia nella vita quotidiana)

MODALITÀ	DESCRIZIONE	ESEMPI NARRATIVI
<b>INTERPRETAZIONE della malattia e della sua variabilità</b>		
1.Chiusa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Processi semiotici definiti e <i>definitivi</i> nel qui ed ora della narrazione.</li> <li>- Costruzione di nessi fondati sulla causalità lineare relativamente alla variabilità della malattia.</li> <li>- Utilizzo di <u>espressioni</u> che rimandano alla certezza (es. “certamente”, “sempre”, “sicuramente”, “senza dubbio”) per introdurre la significazione delle cause della variabilità sintomatica.</li> <li>- Uso massiccio di negazioni, funzionale a</li> </ul>	<p><i>M: ”... però più o meno sempre spiegata da, che ne so, qualche volta va con gli amici a farsi la pizza e tipicamente gli sale abbastanza; oppure qualche festa, qualche dolce... No a cose emotive. se è questo che voleva sapere, non è mai successo...(Int. n. 48 p. 3 lines 53-59)</i></p>

	sostenere l'inequivocabilità del nesso causale riferito.	
2. ipotetica	<p>- processi di significazione che variano in funzione dei diversi contesti e tempi dell'esperienza narrata.</p> <p>- <u>Indicatori linguistici di probabilità</u> (es. “credo”, “pensiamo”, “forse”, “può darsi”, “sembra”.... , e indicatori quali “talvolta”, “a volte”, “una volta”) che hanno la funzione di contestualizzare la narrazione ad un momento circoscritto.</p>	<p><i>M“...gli attacchi non vengono sempre per lo stesso motivo, cerco di chiedere a mio figlio cosa è accaduto prima che si presentasse, <b>se</b> ha urtato da qualche parte, <b>se</b> si è agitato per qualche ragione,... <b>sembra</b> <b>che</b> quando ha l'influenza gli accada più di frequente”(Int. n.3 p. 4 lines 13-16).</i></p>
3. confusa	<p>- Narrazioni fondate sull'impossibilità di reperire nessi, siano essi definiti o ipotetici.</p> <p>- Totale assenza di ipotesi o, all'opposto, costruzione confusa in termini logici e causali di una moltitudine di nessi, talvolta anche in contraddizione tra loro, che trasmette un senso di scarsa chiarezza nell'interlocutore(lettore).</p> <p>-- - Per lo stile “assenza di</p>	

	<p>nessi”, gli <u>indicatori linguistici</u> sono <u>imperniati sulla negazione, l’assenza</u> (es. “no”, non sappiamo”, “niente”, ...);</p> <p>- Lo stile “ipertrofia di nessi”, si riflette in indicatori di sommatoria (es. “anche”, “pure”) associati all’affermazione “si” “è così”... .</p>	
--	---	--

PROCESSI DIALOGICI relativi alla malattia

1.pragmatico	<p>-Il parlare della malattia è caratterizzato dalla significazione dei bisogni di conoscenza contingenti del bambino in funzione della sua fase di sviluppo cognitivo e affettivo e del momento di vita.</p>	<p><i>M”...quando era più piccolo si parlava in modo diverso perché magari la paura che lui si sentisse diverso dagli altri... .. e quando mi fa una domanda io poi vado avanti con il resto perché io penso che lui... non so sinceramente se si fa delle domande del suo futuro se magari.. però abbiamo cercato di parlare anche di questo perché lui mi parlava di entrare nell’esercito e allora con questo discorso abbiamo cercato di dire “ma sai che magari bisogna fare dei test che fisicamente bisogna essere al 100%”... (Int.n.25 p.5 189-198)</i></p>
--------------	---	--

2.allarmista	<p>Si parla esplicitamente della malattia, ma l'obiettivo, più o meno dichiarato, è quello di mettere in guardia il proprio figlio da quelli che sono significati come pericoli dalla prospettiva del genitore.</p>	<p>M:”... <i>io gli ho sempre detto che, perché io ci parlo con lui, che alla gola rischia il soffocamento e dico poi che fa mamma senza di te? Perché io poi ci parlo e quindi si è vissuto anche questa cosa un po' così</i> (Int. n.15 p.2 lines 22-24)</p>
3.neutralizzante	<p>Narrazioni volte a minimizzare la malattia, - Toni eccessivamente ottimistici o saturazione della narrazione con elementi positivi e incoraggianti. Affermazioni tipiche sono: “non ha niente” “non è niente”, “non è malato”, “si può fare benissimo tutto”, “io gli dico sempre che ci sono problemi peggiori”.</p>	<p>M”...<i>quando gonfia si mette a gridare: “ma perché a me? Tutto a me, tutto a me!” E io a volte le dico: “non ti preoccupare tutto passa, meglio questo che le altre cose”</i> (Int. n.3 p.1 lines 20-22)</p>
4.delegante	<p>- Modalità di comunicazione implicita, in cui i genitori narrano di non parlare della malattia poiché non è necessario: l'ha già fatto qualcun altro. - Il genitore si affida agli scambi avvenuti tra il</p>	<p>M”...<i>io di questo non gli ho raccontato proprio niente, hanno fatto tutto qua(ride)... Gliel'hanno spiegato i medici ...</i> (Int.n.30 p.17 lines 694-698)</p>

	figlio ed altre persone e non interviene a sua volta direttamente per parlare della malattia, in nessun momento se non per questioni terapeutiche concrete.	
5.silente	- Il genitore intenzionalmente non parla della malattia, o perché non si sente in grado, o perché ha scelto deliberatamente di non farlo poiché lo significa come negativo nella relazione con il proprio figlio. Il dialogo sulla malattia è narrato, quindi, come del tutto assente.	<i>M: "No io non ne parlo per non farlo sentire male, perché comunque lui ci ha vissuto ( Int.n.64 p.3 lines 74-76).</i>
Dominio del FRONTEGGIAMENTO		
1.limitante- evitante	Narrazioni caratterizzate da processi di limitazione o evitamento di attività della vita quotidiana, sociali e ricreative, come modalità principale per il fronteggiamento della malattia nel quotidiano. - Tali limitazioni appaiono in esubero se confrontate con la sfera di limitazioni	<i>M'...lo abbiamo ritirato dal karate, non gli facciamo fare sport e non si allontana più di tanto da casa ....lo teniamo sotto una campana di vetro(Int. n.15, p.3 lines 68-69)</i>

	realistiche imposte dalla patologia, e rischiano di inibire le esperienze di socializzazione tipiche della fase d'età del bambino.	
2.flessibile	<p>- Narrazioni in cui non vi è una strategia unica di fronteggiamento, si narra piuttosto di un processo di negoziazione continuo tra i desideri ed i bisogni del bambino e le procedure necessarie per la gestione della patologia.</p> <p>-Attenzione a rendere il bambino autonomo nel fronteggiamento della stessa, coerentemente con la sua età.</p>	<p><i>M: "Cerco di farle fare tutto, quando lei mi chiede di praticare uno sport cerchiamo quello più adatto, per esempio lei voleva fare danza moderna io le ho proposto di fare musical perché è sempre divertente ma si sforza di meno." (Int. n. 10, p.7 lines 191-193)"</i></p>
3.esecutivo	<p>- Narrazioni in cui si fa leva sulla totale adesione ai suggerimenti medici e non vi è alcun processo di mediazione tra questi e il bagaglio di esperienze soggettivo, che non viene utilizzato dai genitori come capitale narrativo utile a personalizzare attivamente le strategie di gestione.</p>	<p><i>M: Beh, io oltre alla cartella non ho altre cose... anche perché lei andava in piscina, non ce la mandavamo per un problema di... però non facciamo niente di particolare che possa...</i></p> <p><i>Op.: E qualcosa che aiuta proprio a voi, a tutta la famiglia, ad affrontare un po' meglio questa cosa, c'è?</i></p>

	<p>- Sono tipiche le narrazioni in cui alla domanda sulle azioni intraprese per gestire la malattia ci si limita ad elencare i suggerimenti terapeutici del medico alla lettera.</p>	<p><i>M.: Mhh, ora non le saprei dire... non ci ho pensato.</i> (Int. n.60 p.4 lines 126-130)</p>
--	--	---