

## ***The demand of the clients of a sociosanitary service for adults with disability and their family members: A research-intervention with the Emotional Text Analysis***

***Stefano Pirrotta\**, *Felice Bisogni\*\****

### *Abstract:*

The paper reports a research-intervention realized within a Complex Operative Unit of a Italian Local Health Authority providing sociosanitary services for adults with disability and their family members. The research explored, with the Emotional Text Analysis, the local culture of 90 adults with disability and their family members regarding their expectations towards the organization and the services used. The research was motivated by the operators' difficulty in analyzing the users' demand and expectations, as highlighted by a previous research that explored the operators' local culture (Bisogni & Pirrotta 2018). The research results presented here show that the cohabitation crisis in the family context motivates the clients' demand towards the organization. The crisis is linked to the difficulty in developing relationships based on sharing desires, as an alternative to the assistance's obligation between family members. This is also associated with a dynamic of medicalization of relational problems and with the infantilization of the adults with disability. The research participants express the demand to discuss the emotional problems experienced within the families and the desire to participate in the verification of the used services.

Key words: disability; family; socio-sanitary services; Emotional Text Analysis (ETA).

---

\* Clinical Psychologist, Specialist in Psychoanalytic Psychotherapy, Founder of GAP Association. E-mail: [stefanopirrotta@gmail.com](mailto:stefanopirrotta@gmail.com)

\*\* Clinical Psychologist, Phd in Social Psychology, Specialist in Psychoanalytic Psychotherapy, Founder of GAP Association. E-mail: [felice.bisogni@gmail.com](mailto:felice.bisogni@gmail.com)

Pirrotta, S., & Bisogni, F. (2018). La domanda dei clienti di un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari: Una ricerca-intervento con l'analisi emozionale del testo [The demand of the clients of a sociosanitary service for adults with disability and their family members. A research-intervention with the Emotional Text Analysis]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 121-147. doi:10.14645/RPC.2018.2.736

## **Premise**

The ISTAT<sup>1</sup> report's "Disability in Italy" shows that the 43% of the adults with disabilities live at home with their parents life long. The integration into the job market is difficult, only the 3.5% of them has a salary while the others' main source of income remains the welfare payment (85%). Furthermore ISTAT foresees that within the 2035 the number of persons with disability will increase of the 65/70%. We are talking about issues undermining the traditional organizational models and practices in the sociosanitary organizations, based mainly on the medical and the assistive paradigms (Manoukian, 2016). The importance of developing new treatment's methods for the persons with disabilities and their family members has been recently stressed by the World Health Organization (WHO, 2001) that proposed a new definition of disability that looks at the relationship with the context as the main factor that determines the diagnosis of disability. This perspective overcomes an approach that look at the disability exclusively as the outcome of an organic or physiological individual deficit, proposed by the WHO in the past. In line with these considerations, there has been a change in the ends pursued by the sociosanitary services in many European countries (Bisogni, Pirrotta & Pollicelli, 2016a; Bisogni, Pirrotta & Policelli 2016b, Bisogni, Pirrotta & Policelli, 2016c) that has started to pursue the *development of relationships* as an alternative to the *deficit's correction* (Carli & Paniccia, 2003). Furthermore, the literature interpreting the disability as a product of the interaction between the individual and the context is growing (Soresi & Nota, 2003), and the researchers are paying more attention to the study of the dynamics of cohabitation within the families and of the relationship between the families and the community based services they attend. In this article we present the results of a psychosocial research-intervention realized with the commitment of a sociosanitary organization, with the aim to explore the expectations and the demand of its clients, adults with disabilities and their family members.

## **Research-intervention context**

The reported research-intervention has been realized with the commitment of the management of a Complex Operative Unit of a Local Health Authority of south-centre Italy, one of the organization established by the Law n. 104/1992 with the mandate to realize social and sanitary services for the adults with disability and their family members. In particular the organization committing the reasearch is a Complex Operative Unit (COU) composed by four Simple Operative Unit (SOU) situated within four community based Districts, where multidisciplinary équipes work within ambulatories accessed by users with intellectual and physical disability aged 18-64 years. The organization pursues the aim of taking in charge, evaluating and including its users within the community based services: home assistance, residential services (family homes, apartment groups) half residential day centre, professional training and working inclusion services.

At the time we meet the management of the organization, the local sanitary system was facing an organizational change. The Regional Public Administration responsible of the local sanitary system was approving a "fusion" of different Local Health Authorities that until that moment have had their own autonomy. The initiative was finalized to simplify the interaction between the sanitary services and its users and to save cost and restore the financial balance of the sanitary system. At the same time the organization was in difficulty in responding to the users' requests. At the beginning of the intervention, the COU was in fact facing a growth of requests: increased of the 30% in the last years.

Within this framework, the management and the operators complained a conflictual relationship with the adults with disability and their family members. They shared the idea to receive "improper requests" by the families. An idea that - during some exploratory meetings - we interpret as an emotion linked to the difficulty in exploring and approaching the variability and the extraneousness of the client's culture. Culture that the operators wasn't able to assimilate to their ow system of expectations. The clients' culture and expectations towards the organization were unexplored and therefore was difficult to be understood. In this context, the users' families were described as pretentious and never satisfied.

Starting from the recognition of this problem, two researches were carried out to explore the relationship between the local culture<sup>2</sup> of the organization and the demand of its clients, and to define criteria to guide the operators' working activities. The research was carried out using the Emotional Text Analysis (Carli & Paniccia, 2002), an explorative method that allows, through the realization of interviews and their analysis,

---

<sup>1</sup> ISTAT, the National Institute of Statistics, is the public body producing official statistics in Italy regarding the main social, demographic and enviromental issues of the country. Istat is an active member of the European Statistical System, coordinated by Eurostat.

<sup>2</sup> The local culture is the shared unconscious emotional symbolization of a specific social context that organizes the way the social actors participate that context (Carli & Paniccia, 2002).

the analysis of the collusive models<sup>3</sup> shared by the research participants.

### *The organizational local culture*

The first research-intervention had the objective to explore the way in which the different organizational components symbolized their functions in relationship with the clients' demand, to start a verification process of the organizational functionality. We reported this process in detail in another paper recently published on this journal (Bisogni & Pirrotta, 2018); here we want just to remind that it emerges a representation of the operative unit as a self-referential organization, threatened by the clients' requests and rights. The self-reference is connected to the tendency to medicalization of the families' demand, which instead approach the organization due to emotional problems not treatable within a medical paradigm. In this context the families are perceived by the operators as a threat, because they have rights that the organization isn't able to guarantee.

Within the phantasy to avoid conflicts with the families and to act "for their own good", the operators feel to be obligated to "respond to all requests", even when the problems proposed by the families are not explicit or clear. The research has shown the failure of these collusive phantasies, which avoids the exploration of users and family expectations. A failure linked to the ineffectiveness in developing the clients' satisfaction. This generates among the operators a clients' persecutory representation connected to the failure of the expectation that acting in a beneficent way would have guaranteed the clients' gratitude.

Starting from these problems a training intervention with the operators of the various équipes has been realized, to activate a reflection on the dysfunctional collusive models organizing the working activities and the relationship with the clients. The training intervention helped the operators to deal with the problems experienced in the relationships between colleagues and with the clients giving meaning to some critical events, conflicts and mutual blaming between families and operators. For example, in some cases the family members, after having requested the activation of a residential service, refuse to access it, after the operators worked to organize it longly. The discussion of these cases has highlighted the difficulty, but also the usefulness, of starting to analyze the clients' demand, instead of immediately acting a response, to better define the problems and expectations of the families towards the organization and its services. This highlighted the operators's interest to explore the clients' demand through a research whose main results are presented below.

### *Analysis of the clients' culture*

#### *Research objective*

The research explored the expectations of a group of adults with disability and their family members towards the operative unit and the reasons why they access it, in order to analyze the clients' local culture and compare it with the organizational local culture previously analyzed (Bisogni & Pirrotta 2018).

#### *Emotional Text Analysis*

The research was carried out using the Emotional Text Analysis (ETA) (Carli & Paniccia, 2002), a methodology that explores the ways in which social groups emotionally symbolize a shared context or theme. The ETA methodology implies to collect the texts produced by the participants, then to analyse them deconstructing the intentional meaning of the speech and identifying the "dense words" (with a maximum of polysemy and a minimum of emotional ambiguity) present in it, expressive of the collusive dynamics typical of the interviewees, defined as "local culture"<sup>4</sup>. Once the "dense words" have been identified, through the analysis of the clusters and of the multiple correspondences, realized with the T-lab software (Lancia, 2004), we have obtained the local culture of the research's participants, that is, under a statistical profile, 4 clusters placed on a factorial plane.

---

<sup>3</sup> Collusion is the affective symbolization shared by who participate in the same context. Collusion is a phenomenon that involves groups, organizations and cultural dimensions; it is a phenomenon that establishes the social relationship (Carli, 2006).

<sup>4</sup> Local culture is understood as the shared way of living emotionally within a specific social context; it organizes the way in which people participate and this organization builds its emotional sense (Carli & Paniccia, 2002).

### *Interviewed group*

The research involved 90 people: adults with intellectual and physical disabilities in charge of the operative unit and their family members. 74 of them are family members (70 parents and 4 sisters) and 16 are adults with disability. The respondents are 55 females and 35 males. The average age of the interviewed adults with disability is 28 years old. At the time of the interview the average duration of their access to the operative unit was 7 years, 6 months the minimum duration and 27 years the maximum duration.

All the interviews were audio recorded and transcribed in order to obtain the text on which the Emotional Analysis of the Text has been applied.

Some illustrative variables were analyzed: a) the district's membership, to check if there was a difference in the demand of the clients in different territories; b) the variable sex, to explore differences between men and women; c) the role of the interviewee, differentiating adult with disability and family members. Only the latter variable is resulted statistically significant.

Table 1. *Interviewees' role*

family members		users
<i>parents</i>	<i>Sisters</i>	<i>users</i>
70	4	16

### *Stimulus-question*

The open interview was introduced by a single stimulus question after which the interviewee was left free to associate a speech about the question. The stimulus question has been proposed as below by the authors:

"I am a member of a research group composed by the Operative Unit for Adults with Disability of the Local Health Authority and by GAP<sup>5</sup>, an association realizing psychosocial research-interventions. We are interested in involving users in a reflection on how to develop the services offered; in particular, we want to explore the relationship between the families and the organization's services. The method will be to listen to you to know your experience and to collect your opinion; a half-hour interview with you will be very useful. I ask you to audio record the interview because the recorded text, anonymous, will be analyzed. The data will be shared with all the research participants. Thank you for your kindness, we can start right now. Could you talk to me about your experience, about the problems motivating your access to the organization and about your expectations?"

### *The results*

The analysis produced 5 clusters (CL), in relation to each other on four factorial axes (Figure 1).

<sup>5</sup> The Association of Social Promotion GAP, founded by the authors in 2012, realizes psychological services, psychosocial research-intervention project with the commitment of sociosanitary organizations, local authorities, national and European governmental agencies. [www.apsgap.it](http://www.apsgap.it)

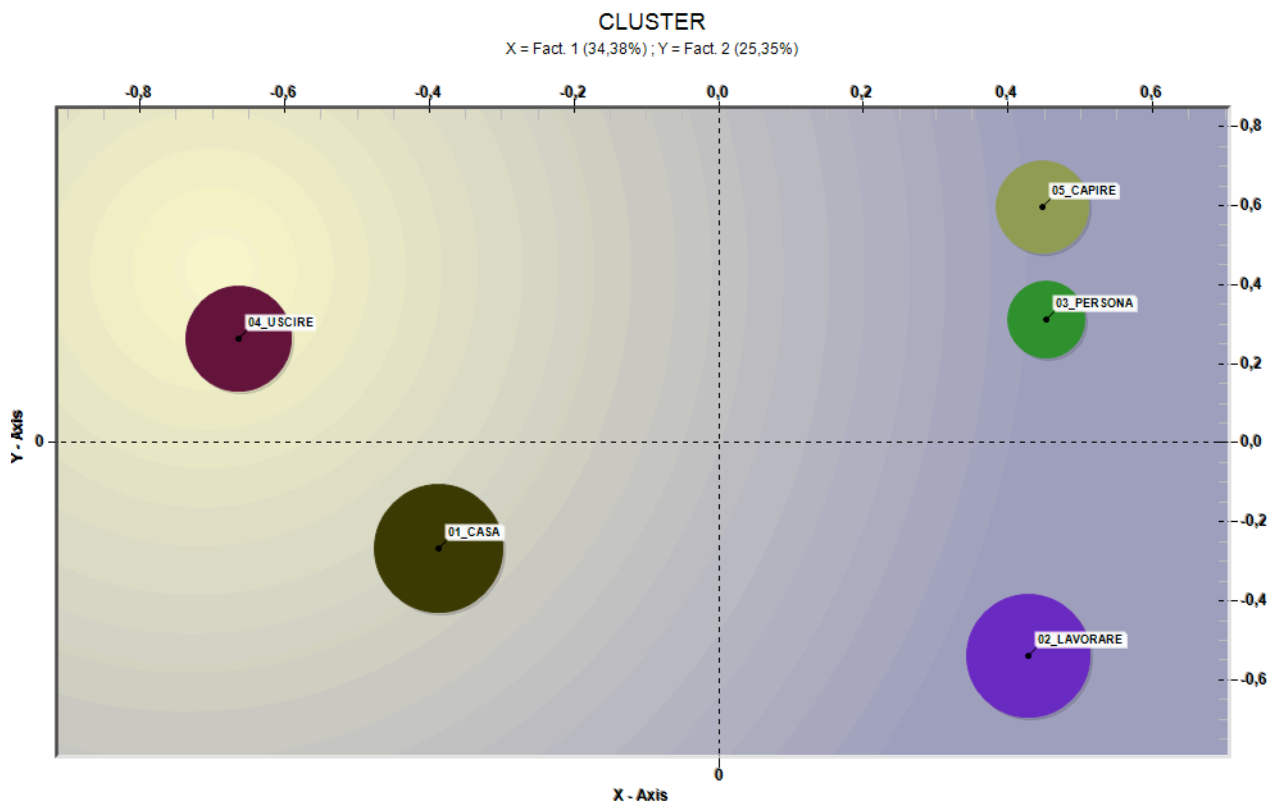


Figure 1. Factorial Plan

Table 2. Relationship between clusters and factors

cluster - factors coordinates	Axis contributions to column inertia Squared cosinus							
	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
CL 01	-0.3879	-0.2657	0.5346	-0.0280	0.2827	0.1326	0.5369	0.0015
CL 02	0.4272	-0.5395	-0.3362	-0.0948	0.2925	0.4666	0.1812	0.0144
CL 03	0.4534	0.3119	0.1203	0.7319	0.2341	0.1108	0.0165	0.6100
CL 04	-0.6648	0.2625	-0.4964	0.0312	0.5682	0.0886	0.3168	0.0013
CL 05	0.4468	0.5974	0.1604	-0.4902	0.2193	0.3920	0.0283	0.2639

Regarding the first factor, on the negative polarity we find cluster 1 and cluster 4, on the positive polarity cluster 5, cluster 3 and cluster 2. Regarding the second factor, on the positive polarity we find cluster 5, on the negative polarity cluster 2. On the third factor we find cluster 4 and cluster 1. Finally, on the fourth factor we find the relationship between cluster 5 and cluster 3 (table 2).

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

CL 1	CL 2	CL 3	CL 4	CL 5
Chi-square/word	Chi-square/word	Chi-square/word	Chi-square/word	Chi-square/word
669,5 home	894,3 work	769,9 person	1017,9 exit	385,0 to understand
526,2 solitude	148,6 project	258,4 family	470,5 friendship	173,6 sons
216,7 to leave	135,0 structure	186,4 support	174,5 game	164,8 doctor
90,6 mum	130,7 money	78,8 to help	141,1 to eat	152,2 medicine

88,3	to wash	117,4	internship	56,1	diversity	110,2	to accept	139,3	speak
88,3	car	106,5	to pay	50,0	dialogue	91,6	pizza	91,9	parent
80,3	to lose	71,3	social	50,0	result	88,6	football	70,3	neuropsych_
76,3	bus	68,7	retirement	48,4	exchange	82,4	together	65,6	autism
70,6	to close	66,8	future	47,4	psychology	63,0	pleasure	64,6	to change
61,9	to sleep	52,7	finance	45,7	continuity	57,4	to organize	62,7	medications
59,6	autonomy	48,4	courses	38,1	to know	56,4	To walk	44,7	to communicate
46,6	to return	46,0	council	36,2	passage	55,4	park	41,4	deaf
42,5	to send	45,8	to insert	34,5	environment	51,5	group	40,4	to remember
41,8	dad	44,8	to follow	31,4	contrast	50,2	to marry	40,2	mental deficit
39,5	fear	37,3	availability	29,7	to ask	48,1	departure	39,2	right
38,7	beard	36,3	assistance	25,9	parent	47,9	party	38,2	to respond
35,3	to attend	33,9	demand	25,6	to entrust	46,3	fun	38,0	child

## Data analysis

### Cluster 4. Go out, friends, game

Cluster 4 is located on the negative pole of the first factor; it is the only one that statistically characterizes the interviews with the adults with disabilities.

The first dense words of the cluster are: *to go out, friendship, game, to eat*. To go out refers to moving from a closed place to an open space. Etymologically friendship – in Italian *amicizia*- indicates a feeling of involuntary and irrational transport, an attraction; game refers to being happy, but also to insult, to joke, to a competitive social interaction mediated by certain rules; to eat evokes the action of putting inside and assimilating something edible.

Within this first sequence the action of moving from a closed place to open contexts evokes the possibility of living relationships with strangers. An action that seems motivated by a feeling of natural attraction that leads to a meeting with someone else. On the other hand, the relationship with the strangers is lived in an ambivalent way. The others make you happy but may also make fun of you. The emerging issue is the complexity of building rules to organize pleasant and amusing interactions with the strangers, limiting the mistrust and aggressiveness evoked by the social relationships.

The word that follows is *to accept* that means to welcome something that is offered, but also submit yourself with resignation. It is evoked the difficulty to negotiate and agree about something with someone else, a relationship in which you can only take or reject something proposed as unquestionable. *Pizza, football* and *together* - the words that follow - refer stereotypally to the representation of the playful, popular and competitive sociality in Italy, shared by people from different social and cultural backgrounds.

The word to accept is a signal of the difficulty in the construction of friendships and in the participation in convivial contexts. The inclusion in this contexts is pretended in virtue of the social role of the marginalized person. In this sense the claim can be seen as an emotional reaction to the absence of something attended in virtue of specific social roles (Carli & Paniccchia, 2002). In other words, the cluster expresses the expectation of a sociality represented as a value and a right, from which the interviewed persons feel to be excluded; an expectation that failing produces anger, as implicit in the cluster.

The words that follow are *to organize, to walk, park, group, to marry*. With the word *organize* the service is asked to perform a function. The social relationships cannot be taken for granted as something to “accept or reject”, rather they should be organized, assuming an active position and using the competence to convene interests and the desire to do something together. The other words of the sequence evoke contexts in which to spend free time, participate and establish relationships different from those with their family members.

In conclusion, the operative unit is asked to organize activities to overcome the difficulty of building social relationships and an enjoyable adult social life. Accessing the organization implies the expectation of join an adult sociality, considered as an unfulfilled right. In the cluster, however, the problems’ exploration is avoided, and the search for meaning about the factors determining the sense of exclusion and marginalization of the families lacks. There is a list of desirable things that the organization is delegated to organize.

### *Cluster 1. House, solitude, to leave*

Cluster 1 is located on the negative pole of the first factor together with cluster 4.

The first words are *home, solitude, to leave, mom*. *Home* etymologically, in Italian *casa*, it is both the shelter and the castrum, a walled space defending by external enemies; it refers to a context of protected and familiar belonging, opposed to an alien and threatening context outside. *Solitude* indicates a separation between yourself and the others that can be experienced in an anguishing way as an exclusion but also as an opportunity to recognize, identify and differentiate your own identity. *To leave* it means to loose something that binds but also to stop holding and tightening. *Mom* derives instead from the Latin *mammella*, the udder used to nourish the newborns, it defines the emotional sense of the mother's function of care and nutrition.

Within this first sequence of words the organization is confronted with the problems of the family context, which seems based on being together in a prescribed way within a dynamic of control. At home there is protection but also isolation. Outside there is the risk of feeling to be threatened but also (as we saw in cluster 4) the desire to explore and meet others. The desire to leave determines a feeling of risk and transgression of the prescribed family roles, but this risk can give the opportunity to recognize your own desires to develop the relationships within the family. In this sense there is desire and fear of the solitude as a space for reflection and self-construction.

The words that follow are *to wash, car, to lose*. The first two evoke the competence to play within the game's rules: to drive the car you must follow a driving code; washing yourself is important not only for yourself but also for the respect of the public hygiene and to socially interact in a decent way. The following word – to lose - indicates absence, emptiness, but also the suffering of a defeat within a competition.

*To leave* seems to compare with the risk of *losing*, and with an emotion of defeat and loss. There is difficulty in developing the relationships within the family where the parents, particularly the mother, perform specific social functions: washing, cleaning, transporting, caring. In this perspective, the adults with disability seem to be symbolized as children lacking the resources and the competences not to be dependent by someone else. The hope of developing the family relationships evoked by the first words of the cluster seems to stop; there are no alternatives to the infantilizing care based on the omnipotent mother's role.

The following words are *bus, closure, to sleep*. While the car is private, the bus is a form of public transport where the travelers rely on the guidance of a driver. Moving around alone implies the risk of getting lost; instead, moving with others implies a problem of trusting the others. In other terms, it emerge a problem of mistrust and the closure and passivization (closure, to sleep) that hinders the relationships' development outside the family.

Other words in the cluster are *autonomy, to return, to send, dad, fear*. The movement evoked in the previous words of the cluster, from a relationship of dependence on the maternal care to something else, seems to be hindered: independence is considered desirable but at the same time unrealistic. The word *autonomy* refers to the desire to self-determination but also to the omnipotent phantasy of being able to do everything without the others. This phantasy fails, producing a *return* to the dynamics of care and protection of the family. The problem concerns the mistrust, the *fear* of trusting in the possibility to build relationships different from the ones between family members, based on the children's dependence on the parents. The function of the father, in this sense, is evoked as a limit to the omnipotence and exclusivity of the mother-child dyad.

In conclusion in the cluster emerges the representation of the family as a context where it is difficulty to find an alternative to relationships based on the obligation to the assistance of the adults with disability, symbolized as children to be controlled and protected because of their inability to take care of themselves. In this context, the families seems to distrust the organization and to defense themselves against the outside. This emotional position is proposed as consequence of the supposed individual deficits of the adults with disability and of the dangerousness of the social contexts Both this two factors are proposed as fact as they aren't recognized as emotions. The families expect to receive some tools by the organization to move away from this kind of relationships without desires and products. The organization, on the one hand, is symbolized as a device to move away from isolation; on the other hand, as a paternal authority threatening and limiting the omnipotence of the maternal role of care and control. The cluster in other terms shows the desire and the difficulty of moving away from a known, familiar controlling emotionality, to join different and unpredictable kinds of relationship.

### *Cluster 2. Work, project, structure*

Cluster 2 is located on the negative pole of the second factor in opposition to cluster 5. On the first factor,

however, it is opposed to the two previously analyzed clusters.

The first dense words are *to work, project, structure, money*. In the previous clusters on the negative side of the first factor emerged the desire and the claim to access an adult sociality based on having fun and enjoy social relationships while here the focus is the right to work. The interviewees communicate the difficulty of defining objectives (project) guiding a productive integration within the social contexts. The expectation seems to be placed in some workplace (structure) to fulfill a role and receive money. In this first sequence of words, however, there is no reference to the definition of desires, interests, objectives motivating to invest energies and competences in the working activity.

The following words are *internship, to pay, social*. The word *internship*, in Italian *tirocinio*, comes from the Greek word “tereo” which means looking down, supervising. It refers to the apprenticeship as a formative device aimed to promote a learning process ending with the access to a profession. *To pay* from the Latin “pax”, etymologically means to pacify a creditor, it evokes a conflict. *Social* is composed of the latin word *socius*, meaning partner, and *alem*, which indicates belonging and interdependence.

From these words emerge the expectation that the operative unit could train and support its clients in the development of productive competences providing enough money to take part in social contexts.

The words that follow are *retirement* and *future*. *Retirement* is the benefit paid by the State to the adults with disability unable to work. The retirement benefit is not the salary, it is not gained providing services or selling products, but it is a right connected to the recognition of a condition of disadvantage and deficit.

*Future* evokes the course of time, something not present that can only be imagined.

It emerges the expectation of being supported by the organization in the development of competences but there is no confidence in this perspective. There is a conflict between the idea of building a project of social integration through the ability to work and the representation of the adults with disability as subject without productive resources, unable to work and therefore obliged to depend on the welfare state. For this reason, in this cluster, the clients represent themselves as creditors of the State that is asked to compensate and pacify the families claiming the right to work, as well as to guarantee inclusion and financial support life long. These expectations are proposed as an ineluctable consequences of the lack of resources of the adults with disability.

In the previous clusters we have seen the family asking to be supported in the construction of social relationships. In this regard the work can be seen as an important tool to project a process of social integration, based on the development of resources and competences as an alternative to the stigmatization of the deficits of the adults with disability. On the other hand, the claim to receive economic resources and a stable and reassuring work place, leads to become emotionally dependent on the organization as welfare state's agency. To establish a dependency relationship between the families and the organization implies the risk of evading the exploration of problems and desires, and the objectives' definition. In this sense the concern for the future shared by the families can be seen a results of the passivating phantasy of the need to receive something missing or lacking by the state. An expectation based on the belief of not having enough resources and competences to project something in the present in partnership with the organization as an alternative to delegate mistrustfully to the organization itself the projects' development.

#### *Cluster 5. to understand, children, doctor*

The Cluster 5 mainly characterizes the interviews with the family members of the adults with disabilities. It is located on the positive pole of the second factor, opposed to cluster 2 and, on the fourth factor, to cluster 3. The first dense words are *to understand, children, doctor, medicine*. The etymology of *understand* - in Italian *capire* - derives from the Latin word *capere* meaning to take, to grasp. *Son* is etymologically the infant who needs an adult to take care of him to survive. *Doctor* refers to a professional depositary of a socially legitimate knowledge, that the following word, *medicine*, connotes as based on the ability to cure the diseases.

In this first sequence the adult with disability is represented as emotionally dependent on the family members: he is a son, specifically a son out of the parents' control and understanding. To understand the sons can be considered a taken for granted prerogative of the parents' role. Parents in the cluster share the expectation to find within the organization a knowledge and a competence helping them in giving meaning to something confusing. In other words it is the parents failure in understanding their sons that leads the families to access the organization to find an help to understand the relationship between parents and sons. However the sense's reasearch seems closed by the reference to the medical science, which evokes certainties, orthopedic knowledge and techniques of reconduction to the norm. This word - medicine - signals a crucial movement in the cluster that highlights a medicalization process of problems related to a lack of understanding of the family relationships.



The following words are *to talk, difficulty, parent, neuropsychiatry*. This sequence shows that the interviewees ask the organization a dialogue to talk about problems and understand complex life events. The parents here present themselves underlining their difficulties and highlighting their renunciation to the omnipotence and omniscience of the parental role that we have seen in cluster 1. The risk here is to assume an oblique and deferential position towards the doctor in an uncritical way. The word neuropsychiatry refers to a specialized medical profession related to the childhood (infantile neuropsychiatry) that seems to evoke the antique establishment of dependence on the opinion of the technicians.

In this cluster it emerges a position of dependence on the technician and the families' expectation of a medical intervention re-establishing the control over the sons' behaviors. On the other hand, a dialogue is expected about the difficulties experienced as parents.

The following words are *autism, to change, medicine, to communicate*. *Autism* in psychiatry defines a condition of relational closure featured by repetitive behaviors, indifference and difficulty or absence of communication. To *change* etymologically means bending, turning one thing into another. *Medicine* - in Italian *farmaco-* means remedy but also poison. To *communicate* means to make common, to share something, to make explicit.

This further words' sequence shows the parents' shared idea to face difficulties related to the diagnosis rather than to contextual relationships. Again we see the tendency to medicalise the problems ascribing the difficulty faced by the parents to the supposed idiosyncratic features of the diagnosed sons to be changed and corrected. A difficulty that however cannot be effectively treated pharmacologically, medicalizing a problem of cohabitation.

On the other hand, the interviewees in this cluster demand a relationship with an expert-doctor who is ascribe a specific knowledge: a kind of relationships required and at the same time distrusted.

In conclusion, in this cluster we see the disorientation experienced by the parents in their relationships with their diagnosed sons and the ineffectiveness of the medical interventions in treating this kind of problem. Problems of cohabitation related to the difficulty in giving meaning to complex relational events. The last words of the cluster – *right, to respond* - underline the risk of an unproductive quarrel with the families if the organization refuse or doesn't arrange the demanded dialogue.

### *Cluster 3. Person, family, support*

Cluster 3 is on the fourth factor with cluster 5.

The first dense words are *person, family, support, help*. The word *person* refers to the subjectivity, to the identity of an individual. *Family* etymologically means the community of cohabitants subjected to the paternal authority. To *support* means to carry a burden on, to suffer. *Help* evokes the action of offering relief, defense, protection: it emotionally implies the presence of danger and urgency.

In the cluster the interviewees propose themselves as subjects needing help because of being members of a family burdened by suffering. While in cluster 5 we have seen the disfunctionality of the parents' medicalization of cohabitation problems, here the relationships within the family are proposed as the proper object of the organization's intervention. It is the context the family relationships demand to be supported, not just the individuals with disability.

The following words are *diversity, dialogue, result, to exchange*. The relationship with the organization here is not established on the medicalization that classifies and standardizes the problems through the diagnosis as in cluster 5. The problems are seen as particular and subjective, different from person to person. In particular, the word *diversity* evokes a divergence from a conformism, that need a *dialogue*. A desire to verify the used services emerges: the term result, which etymologically means 'going back', implies in fact a process of retrospective rethinking and evokes the verification of the interventions. Immediately after the word *exchange* signals the idea of actively contributing to things not just receiving services. In this cluster, the respondents move from an emotional position based on claiming (cluster 4, 2, 1) and from an impotent and potentially litigious position (cluster 5) assuming the role of client and prosumer of the services they use. It is an important step.

The following words are *psychology, continuity, knowledge, passage and environment*. *Psychology* refers to talking and reflecting on the emotions that are experienced within the relationships. *Continuity* indicates something that has no interruption. *Passage* in this context indicates the passage to the socio sanitary services for the adult persons prescribed after 18 years old. *Environment* evokes the attention to the places and people around us.

This last sequence highlights and clarifies some aspects that motivate the assumption of a prosuming position by the clients. Psychology (the authors' profession), the discourse on emotions and relationships, is seen as a resource in a context of fragmentation of the experiences. The respondents asked the operational unit to

organize moment of reflection about the services used to verify their objectives. The word *environment* evokes in this sense the attention to the relationships and their quality within the used services. The last words of the cluster (*to contrast, to ask, to entrust*) show the ambivalence of the families between the desire and the diffidence to start verifying their relationship with the organization.

### **Summary of data**

We propose some considerations on the relationship between clusters on the four factorial axes.

On the *first factor*, we find the cultures of the right to the inclusion. Sociality, work, care are considered rights to be claimed by virtue of the role of citizens and users of the health system. The claim to be included in different context is connected to the assumption of the role of who, having no resource, can only depend on the help of the organization. The cultures emerging on the first factor are in fact characterized by an emotional proposal of dependence and by the expectation of the parents to be substituted by the sociosanitary services in the task of caring and controlling their sons. On the other hand, these cultures express a strong mistrust towards all the external contexts outside the family, including the Operative Unit. We are talking about anomic<sup>6</sup> cultures, characterized by a strong feeling of confusion about the categorization of the other as a friend or as an enemy, within which the explication of the problems and expectations motivating the access to the organization are avoided. However, if explored, these cultures reveal that the problems of families concern the difficulty of orienting the relationships towards productive objectives, as an alternative to the emotional dynamics of control and mutual distrust. The families in this sense seems contexts isolated and marginalized where the diagnosed sons are represented as to be included in social or working contexts, or to be normalized through the medical interventions. In this context the adults with disability seems identified with their diagnosis as subjects without resources and competences.

On the *second factor*, on the one hand it emerges the difficulty of constructing objectives and productive relationships; this is connected to the devaluation of the families' resources, that leads to passively depending on the welfare state and to delegate to the Operative Unit the projects' construction (cluster 2). The concern for the future shared by the families is to be placed in this emotional context, and can be interpreted as related to the difficulty in planning something in the present, investing in the resources and competences of the adults with disabilities and their family contexts. On the other hand, on this factor we see that the medicalization is ineffective in addressing the daily cohabitation problems of the families. Furthermore this ineffective medicalization risks to produce conflict between the families and the organization (cluster 5).

The *third factor* specifies the specific the problems that motivate the adults with disabilities and their family members in accessing the Operative Unit: the cohabitation within the families is crisis due to the infantilization of the adult with disabilities. This leads to establish reciprocal dependency and unproductive dynamics of control that risk to be extended *ad infinitum*, isolating the families and making the access to the sociality difficult (cluster 1). A sociality that the families claim as a right from which they are excluded (cluster 4). In our opinion, the crisis of the relationships within the families represents the main problem motivating their access to the Operative Unit.

The fourth factor shows some organizational development's perspectives. Both clusters 3 and 5 are characterized by a demand for dialogue and exchange regarding the relationship between families and the Operative Unit. This is an organizational development perspective because the relationship between the families and the sociosanitary services becomes an object of discussion, without denying the emotional ambivalence connected to the diffidence and the conflicts that characterizes it. On a pole of the factor emerges a demand for talking about the crisis in the relationship between parents and sons (cluster 5). This is a demand motivated by the failure of the parents' expectation of being able to understand and control the sons. On the other pole it emerges the desire to verify the services' objectives (cluster 3). It emerges the desire to assume a client and prosuming position towards the used services, becoming actively involved in the development of their organizational functionality. It is interesting that psychology is seen as a resource for this kind of work. Families look at the psychology as a profession aimed to develop the relationship between the families and the used services and to give meaning to the emotional daily problems. The

---

<sup>6</sup> The anomie appears as a problematic situation of cohabitation, where the omnipotence of the individual claims to be acted within the social relationships. Alberto Izzo (1998) remind the definition of anomie theorized by Durkheim: the anomie consists in refusing the social duty of not crossing the limits of one's own social position (Carli, 2017).

construction of the problems' meaning can be considered the starting point for the definition of the services' objectives and their verification.

## Conclusions

Some studies within psychosocial and ethnographic field (Antaky, Finlay, Walton, 2008, Jingree, Finlay and Antaki 2006, Rapley, 2004), analyzed the way in which the operators and service users interact, underlining the tendency of operators to underestimate the competences and the resources of the adults with disabilities. In this paper we have seen that this tendency is shared collusively both by the operators and by the family members. We saw that the demand towards the Operative Unit is motivated by the crisis of cohabitation within the families based on the difficulty of sharing interests and desires as an alternative to the obligation to the reciprocal assistance. This crisis is connected to the lack of the social and working integration of the adults with disability not interrupting the dependency of the sons on the parents. This problems – we stress this point – are untreatable within a medical intervention model. Disability is not a disease to be eliminated! Nonetheless, disability constitutes a field largely dominated by the medical paradigm (Ferrucci, 2004). Furthermore families share a “medicalizing” culture that looks at the adult sons as eternal children with deficit. If this emotional position is taken for granted, the whole family risks emotionally to start thinking of not having any resources. This emotional position is at the basis of the claiming of rights. The culture of rights and of medicalization push the operators in assuming a substitutive function of the families. With Paniccia we define substitutive the intervention based on the relationship between a strong technician and a weak user “that performs specific and delimitable tasks whose implementation does not require an exploration of the context where the intervention is situated” (Paniccia, 2012). To intervene taking the context for granted means not exploring the problems motivating the clients' access to the sociosanitary organizations. In another article (Bisogni & Pirrotta, 2018) we have seen that the sociosanitary services are traditionally based on two cultural paradigms, the sanitary paradigm and the social paradigm (Manoukian, 2016), both based on the fantasy of “knowing already” the problems motivating the clients' access to the services.

The operators of the Operative Unit share the expectation of “responding to all requests” and symbolize the families as needing help. This implies that the persons accessing the service are not symbolized as *clients* with problems and resources to be explored; but as *users with taken for granted deficits*<sup>7</sup>. Let's consider a specific case treated during the consultancy project we evoked at the beginning of this paper.

During a discussion group to share the research results, the operators tell us about a critical event occurred with a family. A very old mother requires for her son the access to a residential service. The operators respond to this request without exploring the problem in depth and for a long time they work to organize the placement of the son in the residential service. At the moment of the signing of the informed consent, the mother “unexpectedly” refuses to sign saying: “I cannot, my son is my only support for my old age”. This event is experienced by the operators as a failure, within emotions of senselessness, impotence and anger. We propose to the operators the hypothesis that these emotions were connected to their expectations' failure of “solving the problem” through interventions provided without exploring and understanding the problems of the family and without assuming an integrative function. The integrative function is “based on the relationship between a weak technician and a strong user: the first bases his performance on a theory of intervention that focuses on the profane's demand; the objectives are defined by exploring it and the outcome is verified on the competence that the profane acquires in pursuing them within his different life contexts” (Paniccia, 2012).

Without an exploration of the clients' demand the operators tend to activate just substitutive interventions that risk to be ineffective. In this case the mother's request has not been followed by an exploration of its meaning, it has not been established a space to deal with her emotions towards a change in the relationship with her son, as the fear of being lonely during her old age. “Leaving you is not possible” Lucio Battisti sang in 1976 in one famous Italian song, to tell the difficulty of a couple of lovers of letting each other go despite their decision to divorce. The access to the residential service was symbolized by the mother as a “loss” of her son. In this sense the mother implicitly asked for support in the development of an alternative relationship with her son and in the construction of a project for herself, that would help her to live her own solitude<sup>8</sup>.

---

<sup>7</sup> We remember the conceptual difference between the client and the user. “User is who is bound to fulfill the obligations that the organization, with strong power over the user, can dictate. The client is instead who accesses an organization to pursue his own development, with the aim of facilitating the development of his clients. Customer in this light is the who has a client to develop” (Carli, Grasso & Paniccia, 2007, pag. 291).

<sup>8</sup> Within the model of the Analysis of Demand, the solitude represents “the methodological objective of the intervention, a necessary condition for the development of a relationship based on the exchange and on the knowledge's construction about the others” (Carli & Paniccia, 2003, pag. 56).

In this sense, recognizing the refusal of the service as a sign of the mother's difficulty in dealing with her own emotions, can be seen as a result and not a failure for the organization. The research-intervention has allowed to redefine as an objective of the Operational Unit the development of competence in analysing the clients' demand instead of providing services in response to the claim of rights.

Exploring the local culture of the families has allowed the operators to give meaning to the critical events experienced in the relationship with them. In this way it has been possible to start to verify the effectiveness of the service by developing the competence of the operators to understand the problems that motivates the families in accessing the organization.

## References

Antaki, C., Finlay, W.M.L, & Walton, C. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: An interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1165-1175.

Assemblea generale delle Nazioni Unite (2007). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*. [Convention on rights of people with disabilities]. Roma: Comitato Italiano per l'UNICEF.

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016a). I servizi per la disabilità nella regione Croata di Vukovar e Siriem: Intervista con Zana Skejo Skoric [The services for disability in the Croatian region of Vukovar and Siriem: Interview with Zana Skejo Skoric]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 164-187. doi:10.14645/RPC.2016.1.564

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

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016c). La costruzione dei servizi per persone con disabilità in Lituania: Intervista con Dana Migaliova [The construction of the services for persons with disability in Lithuania: Interview with Dana Migaliova]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 139-163. doi:10.14645/RPC.2016.1.562

Bisogni, F., & Pirrotta, S. (2018). Ricerca-intervento per lo sviluppo di competenza organizzativa presso un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari [Research-intervention for the development of organizational competence in a sociosanitary service for adults with disability and their family members]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 32-65. doi:10.14645/RPC.2018.1.717

Carli, R. (2006). La collusione e le sue basi sperimentali [Collusion and its experimental bases]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 179-189.

Carli, R. (2017). Il ripiego: Una fantasia incombente [The fallback: An impending fantasy]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 5-24. doi: 10.14645/RPC.2017.2.692

Carli, R., Grasso M., & Paniccia, R.M. (2007). *La formazione alla psicologia clinica: Pensare emozioni* [Training in clinical psychology: Thinking emotions]. Milano: FrancoAngeli.

Carli, R., & Paniccia, R. M. (2002). *L'analisi emozionale del testo. Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [The Emotional Text Analysis: A psychological tool to read texts and speeches]. Roma: FrancoAngeli.

Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.

Ferrucci, F. (2004). *La disabilità come relazione sociale: Gli approcci sociologici tra natura e cultura* [Disability as a social relationship: The sociological approaches between nature and culture]. Soveria Mannelli (Catanzaro): Rubbettino Editore.

Fornari, F. (1976). *Simbolo e codice: Dal processo psicoanalitico all'analisi istituzionale* [Symbol and code: From the psychoanalytic process to institutional analysis]. Milano: Feltrinelli.

- Jingree, T., Finlay, W.M.L., & Antaki, C. (2006). Empowering words, disempowering actions: An analysis of interactions between staff members and people with learning disabilities in residents' meetings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 212-226.
- ISTAT, (2009). *La disabilità in Italia: Il quadro della statistica ufficiale* [Disability in Italy: The framework of official statistics]. Retrieved from <http://www.istat.it>
- Izzo, A. (1998). *Globalizzazione e anomia* [Globalization and anomie]. *Studi di Sociologia*, 36, 75-80.
- Lancia, F. (2004). *Strumenti per l'analisi dei testi* [Tools for text analysis]. Roma: FrancoAngeli.
- Manoukian, F.O. (2016). *Oltre la crisi: Cambiamenti possibili nei servizi sociosanitari* [Beyond the crisis: Possible changes in the sociosanitary services]. Milano: Guerini e Associati.
- Paniccia, R.M. (2012). Psicologia Clinica e Disabilità: La competenza a integrare differenze [Clinical psychology and disability: The competence in integrating differences]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 91-110. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Bucci, F., & Caputo, A. (2014). Famiglie con un figlio disabile: La domanda nei confronti dei servizi e della psicologia [Families with a child with a disability. The expectations toward services and psychology]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 84-107. doi: 10.14645/RPC.2014.2.514
- Rapley, M. (2004). *The social construction of intellectual disability*. Cambridge University Press.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.

## **La domanda dei clienti di un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari: Una ricerca-intervento con l'analisi emozionale del testo**

***Stefano Pirrotta\**, *Felice Bisogni\*\****

### *Abstract*

L'articolo resoconta una ricerca-intervento realizzata presso una Unità Operativa Complessa di un'Azienda Sanitaria Locale di una grande città italiana che realizza servizi per adulti con disabilità e i loro familiari. La ricerca ha esplorato le attese di un gruppo 90 persone, sia utenti che loro familiari, nei confronti dell'Unità Operativa. L'esplorazione è stata motivata dalla difficoltà da parte degli operatori di analizzare e trattare la domanda dell'utenza e ha permesso di confrontare la cultura locale dell'utenza con la cultura locale degli operatori del servizio, precedentemente analizzata (Bisogni & Pirrotta, 2018). Le interviste sono state analizzate tramite l'Analisi Emozionale del Testo. Dalla ricerca è emerso come la domanda verso l'Unità Operativa sia motivata dalla crisi di convivenza del contesto familiare, crisi fondata sulla difficoltà di sviluppare condivisione di desideri in alternativa all'obbligo all'accudimento. Tale crisi è associata alla medicalizzazione di problemi di convivenza e all'infantilizzazione dell'adulto con disabilità. Dalla ricerca si è potuto cogliere come gli intervistati chiedono di potersi confrontare sui loro problemi emozionali e di convivenza e di avere un'intermediazione in rapporto ai servizi frequentati, anche per verificarne la funzione.

*Parole chiave:* disabilità; famiglia; servizi sociosanitari; orientamento al cliente; Analisi Emozionale del Testo (AET).

---

\*Psicologo Clinico, Specialista in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Clinico e Analisi della Domanda, Fondatore dell'Associazione GAP. E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

\*\*Psicologo Clinico, Dottore di Ricerca in Psicologia Sociale, Specialista in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Clinico e Analisi della Domanda, Fondatore dell'Associazione GAP. E-mail: felice.bisogni@gmail.com

Pirrotta, S., & Bisogni, F. (2018). La domanda dei clienti di un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari: Una ricerca-intervento con l'analisi emozionale del testo [The demand of the clients of a sociosanitary service for adults with disability and their family members. A research-intervention with the Emotional Text Analysis]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 121-147. doi:10.14645/RPC.2018.2.736

## **Premessa**

Secondo il rapporto dell'ISTAT<sup>9</sup> “La disabilità in Italia”, il 43% degli italiani con disabilità resta a vivere a casa con la propria famiglia d'origine. Difficile appare l'integrazione nel mercato del lavoro, dove approda solo il 3,5% degli italiani con disabilità, la cui fonte di reddito principale rimane di conseguenza la pensione (85%). L'Istat riporta inoltre la previsione secondo cui nel 2035 le persone con disabilità aumenteranno del 65/75%. Si tratta di una questione rilevante per le organizzazioni socio-sanitarie che operano in questo settore e che si confrontano con clienti che pongono domande in ordine a problemi di integrazione entro i contesti di convivenza. Stiamo parlando di problemi che mettono in crisi modelli organizzativi e prassi consolidate entro le organizzazioni sociosanitarie, fondate prevalentemente su paradigmi di intervento di tipo medico ed assistenziale (Manoukian, 2016).

La necessità di ripensare le modalità di trattamento e presa in carico della domanda delle persone con disabilità e dei loro familiari è stata recentemente sostenuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2001) che ha proposto una nuova definizione di disabilità che guarda al rapporto tra individuo e contesto come un fattore determinante le condizioni che portano alla diagnosi di disabilità degli individui. Si tratta di una prospettiva che mette in discussione un approccio che indica la disabilità esclusivamente come esito di una menomazione ovvero di un deficit di natura organica o fisiologica, in passato proposto dall'OMS stessa.

Coerentemente con tali considerazioni in vari paesi europei ci si sta confrontando con un cambiamento di finalità perseguite dai servizi (Bisogni, Pirrotta, & Pollicelli, 2016a; Bisogni, Pirrotta, & Pollicelli 2016b, Bisogni, Pirrotta, & Pollicelli, 2016c) che si pongono l'obiettivo dello sviluppo di rapporti, in alternativa a quello della correzione di deficit (Carli & Panizza, 2003). Si sta inoltre sviluppando una letteratura internazionale che interpreta la disabilità come prodotto dell'interazione tra individuo e contesto (Soresi & Nota, 2003) e che guarda alle dinamiche di convivenza interne alla famiglia e al rapporto tra famiglia e servizi territoriali.

In quest'ottica, in questo articolo, presentiamo i risultati di una ricerca-intervento psicosociale realizzata su committenza di un servizio socio-sanitario rivolto ad adulti con disabilità di un'Azienda Sanitaria Locale, con l'obiettivo di esplorare le attese e la domanda dei clienti adulti con disabilità e loro familiari, nei confronti dell'organizzazione e promuovere lo sviluppo di criteri e funzioni utili a trattarla con efficacia.

## **Contesto della ricerca-intervento**

L'organizzazione socio sanitaria committente è una delle strutture istituite dalla Legge n. 104/1992 con il mandato di intervenire in favore delle persone con disabilità e dei loro familiari perseguendo finalità di valutazione e inserimento dei suoi utenti presso i servizi territoriali. Da un punto di vista organizzativo si tratta di una Unità Operativa Complessa (UOC) composta da quattro Unità Operative Semplici (UOS) situate entro quattro distretti territoriali, al cui interno lavorano équipe multidisciplinari entro presidi ambulatoriali a cui accede la popolazione disabile nella fascia di età 18-64 anni.

Nel momento in cui iniziamo il lavoro, l'Unità Operativa si stava confrontando con una serie di importanti cambiamenti. Da una parte la Regione stava per approvare l'“accorpamento” di aziende sanitarie che fino a quel momento avevano goduto di autonomia; la misura era finalizzata sia a una semplificazione amministrativa, sia alla riduzione dei costi per le esigenze di risanamento delle finanze sanitarie in grave disavanzo economico. Dall'altra l'Unità Operativa vedeva negli ultimi 5 anni un incremento degli utenti in carico di circa il 30%, sentendosi in affanno nel dare risposta a richieste dell'utenza vissute come eccedenti le risorse a disposizione.

Entro questo quadro la dirigenza e gli operatori lamentavano un rapporto conflittuale con una parte degli utenti e familiari in carico. Un vissuto condiviso era quello di avere a che fare con una “domanda impropria” da parte dell'utenza che – nel corso di alcuni incontri di costruzione della committenza – interpretiamo come un vissuto connesso alla difficoltà di esplorare e rapportarsi alla variabilità/estraneità della cultura dei clienti del servizio, non assimilabile al proprio sistema di attese. La cultura dei clienti e le loro attese verso l'Unità Operativa risultavano infatti poco esplorate e pertanto difficili da comprendere. In tale contesto i familiari degli utenti erano descritti come pretenziosi e mai soddisfatti.

In ordine al riconoscimento di questo problema costruiamo committenza per la realizzazione di due ricerche-intervento, con l'obiettivo di esplorare il rapporto tra la cultura locale dell'organizzazione e la domanda dei suoi clienti e costruire criteri che orientassero gli operatori nella definizione di funzioni ed obiettivi. Le

<sup>9</sup> ISTAT, Istituto Nazionale di Statistica, è l'ente pubblico che in Italia produce le statistiche ufficiali riguardanti le principali questioni sociali, demografiche e ambientali del paese. Istat è un membro attivo del Sistema Statistico Europeo, coordinato da Eurostat.

ricerche sono state realizzate tramite la metodologia dell'Analisi Emozionale del Testo (Carli & Paniccia, 2002), un metodo di ricerca esplorativa che consente, tramite la realizzazione di interviste e la loro analisi, di analizzare i modelli culturali condivisi collusivamente da chi partecipa a uno medesimo contesto e costruire ipotesi per promuoverne lo sviluppo<sup>10</sup>.

### *La cultura organizzativa*

La prima ricerca-intervento ha avuto l'obiettivo di esplorare il modo in cui le diverse componenti organizzative simbolizzano la funzione del servizio e la domanda posta dall'utenza, e avviare un processo di confronto e verifica della funzionalità organizzativa. Di questo intervento parliamo dettagliatamente in un altro lavoro (Bisogni & Pirrotta, 2018); qui basta dire che dalla ricerca emerge una rappresentazione dell'Unità Operativa come un'organizzazione autoriferita, minacciata dalle richieste e dai diritti dell'utenza. L'autoriferimento risulta connesso in particolare alla tendenza a medicalizzare la domanda delle famiglie, che però – come vedremo – si rivolgono all'organizzazione per problemi emozionali e di convivenza su cui è difficile intervenire entro il paradigma medico. Famiglie che sono vissute come minaccia, perché richiedenti diritti che si sente la difficoltà di garantire.

Nel tentativo di evitare un conflitto con le famiglie e nell'attesa di “fare il loro bene”, è emerso come i diversi professionisti si sentano presi entro un vissuto di obbligo a “dare risposta a tutte le richieste”, anche quando non sono chiari i problemi su cui l'organizzazione è chiamata a intervenire. La ricerca ha messo in evidenza come questa modalità collusiva, che elude l'esplorazione delle attese di utenti e familiari, fallisca, in quanto non è efficace nello sviluppare la soddisfazione dei clienti. Questo fallimento genera una rappresentazione persecutoria dell'utenza, poiché sconferma l'attesa dei professionisti che rispondere alle sue richieste in un'ottica beneficente ne garantisca la gratitudine.

A partire da questi dati, è stato organizzato un intervento di formazione con gli operatori delle diverse équipe distrettuali, con l'obiettivo di attivare una riflessione sulle modalità collusive che risultavano disfunzionali entro il proprio lavoro. L'intervento ha permesso di aiutare le équipe a mettersi in una posizione esplorativa dei problemi insorgenti nel rapporto tra colleghi e nei rapporti con l'utenza e a dare senso ad alcuni eventi critici che organizzavano un rapporto litigioso e una colpevolizzazione reciproca tra famiglie e operatori. Analizzare questi casi ha messo in luce la difficoltà, ma anche l'utilità, di fermarsi a pensare, invece di agire subito una risposta di cui spesso si vedeva il fallimento. Si è così riconosciuta l'utilità di assumere una funzione di analisi della domanda per definire meglio i problemi e le attese che le famiglie vivono nei confronti dell'Unità Operativa. Questo ha fatto emergere l'interesse, da parte degli operatori, di esplorare la domanda dell'utenza attraverso una ricerca di cui presentiamo di seguito i principali risultati.

### ***L'analisi della cultura dei clienti***

#### *Obiettivo della ricerca*

La ricerca ha esplorato le attese di un gruppo di utenti e familiari nei confronti di un'Unità Operativa Complessa di un'Azienda Sanitaria Locale al fine di analizzare la cultura locale dei clienti dell'organizzazione e confrontarla con la cultura locale degli operatori che vi lavorano, analizzata in precedenza.

#### *Analisi emozionale del testo*

La ricerca è stata realizzata utilizzando l'Analisi Emozionale del Testo (AET) (Carli & Paniccia, 2002), una metodologia che esplora i modi in cui i gruppi sociali simbolizzano emozionalmente un contesto che condividono. L'AET implica la raccolta di testi prodotti dai partecipanti, in questo caso tramite interviste, quindi la loro trascrizione in un unico testo e una sua successiva analisi tramite la destrutturazione del senso intenzionale del discorso e l'individuazione al suo interno delle “parole dense”, ovvero parole con un massimo di polisemia emozionale e un minimo di ambiguità. Una volta individuate le “parole dense”, si

---

<sup>10</sup> Per collusione si intende la simbolizzazione affettiva condivisa concernente il medesimo contesto, che costruisce la relazione tra chi quel contesto condivide. La collusione è un fenomeno che attraversa gruppi, organizzazioni, dimensioni culturali; è un fenomeno che fonda la relazione sociale (Carli, 2006). Da tale teoria deriva il costrutto di “cultura locale”, intesa come dinamica collusiva condivisa entro uno specifico contesto sociale dalle persone che partecipano a quel contesto (Carli & Paniccia, 2002).



procede tramite l'analisi statistica dei cluster e delle corrispondenze multiple, da noi effettuata con il software T-lab (Lancia, 2004), ottenendo un piano fattoriale descrittivo della cultura locale in analisi, contenente diversi cluster o raggruppamenti di "parole dense" co-occorrenti tra loro che hanno una ricorsività significativa entro il testo, espressivi della dinamica collusiva propria degli intervistati.

### *Gruppo intervistato*

La ricerca ha coinvolto 90 persone tra *utenti*, adulti con disabilità in carico all'Unità Operativa, e loro *familiari*: 74 familiari (70 genitori e 4 sorelle di utenti) e 16 adulti con disabilità.

Gli intervistati si dividono in 55 femmine e 35 maschi. L'età media sia degli utenti adulti con disabilità intervistati direttamente, sia di quelli di cui sono stati intervistati i familiari, è 28 anni. La durata media della loro presa in carico da parte dell'Unità Operativa era al momento dell'intervista di 7 anni, la durata minima di 6 mesi e quella massima di 27 anni.

Tutte le interviste sono state audioregistrate e trascritte in modo da ottenere il testo su cui è stata poi applicata l'Analisi Emozionale del Testo. Il testo analizzato è per l'87% relativo alle trascrizioni delle interviste ai familiari e per il 13% relativo alle trascrizioni delle interviste agli adulti con disabilità.

Sono state messe in analisi alcune variabili illustrative: a) l'appartenenza al distretto sociosanitario, per verificare se ci fosse una differenza nella domanda proveniente da diversi territori; b) la variabile sesso, per esplorare se ci fossero differenze tra uomini e donne; c) il ruolo dell'intervistato, differenziando gli utenti dai familiari. Solo quest'ultima variabile è risultata statisticamente significativa.

Tabella 1. *Ruolo degli intervistati*

familiare		utente
<i>genitore</i>	<i>sorella</i>	<i>utente</i>
70	4	16

### *Domanda - stimolo*

Agli intervistati è stato proposto di partecipare a un'intervista aperta, non strutturata, con una sola domanda stimolo seguita dall'invito a dire tutto quello che veniva in mente. La domanda stimolo è stata la seguente:

“Faccio parte di un gruppo di ricerca composto da GAP<sup>11</sup>, un'associazione che realizza ricerche e interventi psicosociali, e l'Unità Operativa Complessa per disabili adulti da lei frequentata.

L'Unità Operativa è interessata a coinvolgere l'utenza in una riflessione su come sviluppare i servizi offerti; in particolare vuole esplorare il proprio rapporto con le famiglie.

Il metodo è ascoltarla per conoscere la sua esperienza a riguardo e raccogliere la sua opinione; un'intervista di mezz'ora con lei ci sarà molto utile. Le chiedo di poter registrare perché sarà il testo registrato, anonimo, a essere analizzato. I nostri dati saranno condivisi con i partecipanti alla ricerca che lo vorranno. La ringrazio della cortesia, possiamo cominciare subito. Potrebbe parlarci della sua esperienza, dei problemi per cui si è rivolta all'Unità Operativa e delle sue aspettative a riguardo?”.

### *I risultati*

Il trattamento del testo, elaborato con il software T-Lab ha prodotto 5 cluster (CL), in rapporto tra loro su quattro diversi assi fattoriali, che di seguito vengono presentati secondo la loro composizione e collocazione nel piano fattoriale (Fig. 1).

<sup>11</sup> L'Associazione di Promozione Sociale GAP, fondata dagli autori nel 2012, realizza servizi psicologici e progetti di ricerca e intervento psicosociale su committenza di organizzazioni sociosanitarie, enti locali, agenzie governative nazionali ed europee. [www.apsgap.it](http://www.apsgap.it).

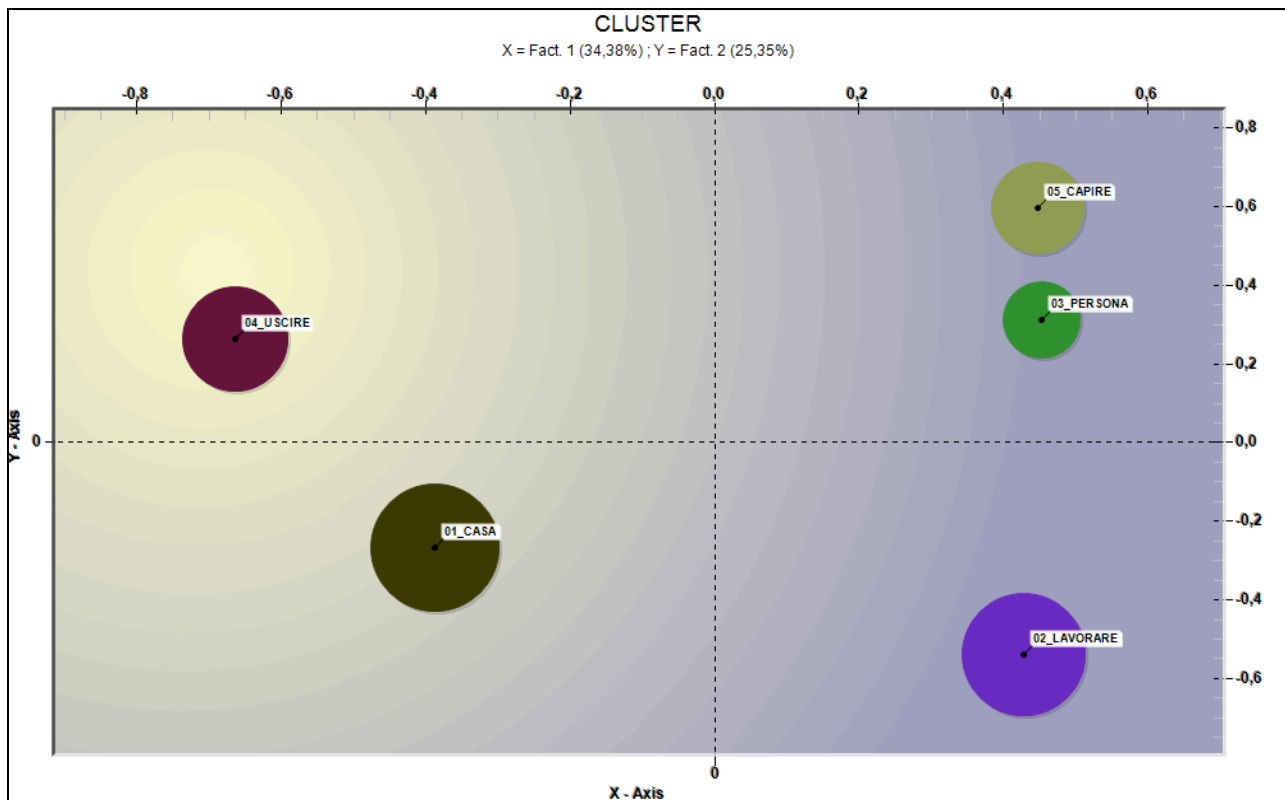


Figura 1. Piano fattoriale e classi di parole dense con i relativi valori di Chi2

Tabella 2. Rapporto tra cluster e fattori

Coordinate cluster – fattori	Axis contributions to column inertia (i.e.) Squared cosinus							
	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3	Fattore 4	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3	Fattore 4
CL 01	-0.3879	-0.2657	0.5346	-0.0280	0.2827	0.1326	0.5369	0.0015
CL 02	0.4272	-0.5395	-0.3362	-0.0948	0.2925	0.4666	0.1812	0.0144
CL 03	0.4534	0.3119	0.1203	0.7319	0.2341	0.1108	0.0165	0.6100
CL 04	-0.6648	0.2625	-0.4964	0.0312	0.5682	0.0886	0.3168	0.0013
CL 05	0.4468	0.5974	0.1604	-0.4902	0.2193	0.3920	0.0283	0.2639

Sul primo fattore si contrappongono il cluster 1 e il cluster 4, insieme sul polo negativo del fattore, e il cluster 5, il cluster 3 e il cluster 2 insieme sul polo positivo del fattore. Sul secondo fattore si contrappongono il cluster 5 sul polo positivo del fattore e il cluster 2 sul polo negativo. Sul terzo fattore si contrappongono il cluster 4 e il cluster 1. Infine sul quarto fattore troviamo la relazione tra il cluster 5 e il cluster 3 (cfr. Tab. 2).

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

CL 1	CL 2	CL 3	CL 4	CL 5
Chi-quadro/parole	Chi-quadro/parole	Chi-quadro/parole	Chi-quadro/parole	Chi-quadro/parole
669,5 casa	894,3 lavorare	769,9 persona	1017,9 uscire	385,0 capire
526,2 solitudine	148,6 progetto	258,4 famiglia	470,5 amicizia	173,6 figli

216,7	lasciare	135,0	struttura	186,4	supporto	174,5	giocare	164,8	dottore
90,6	mamma	130,7	Soldi	78,8	aiutare	141,1	mangiare	152,2	medico
88,3	lavare	117,4	tirocinio	56,1	diversità	110,2	accettare	139,3	parlare
88,3	macchina	106,5	pagare	50,0	confronto	91,6	pizza	91,9	genitore
80,3	perdere	71,3	Sociale	50,0	risultato	88,6	calcio	70,3	Neuropsych.
76,3	autobus	68,7	pensione	48,4	scambio	82,4	insieme	65,6	autismo
70,6	chiudere	66,8	futuro	47,4	psicologia	63,0	piacere	64,6	cambiare
61,9	dormire	52,7	finanziare	45,7	continuità	57,4	organizzare	62,7	farmaco
59,6	autonomia	48,4	Corsi	38,1	conoscere	56,4	passeggiata	44,7	comunicare
46,6	tornare	46,0	Comune	36,2	passaggio	55,4	parco	41,4	sordo
42,5	mandare	45,8	inserimento	34,5	ambiente	51,5	gruppo	40,4	ricordare
41,8	papà	44,8	Seguire	31,4	contrastare	50,2	sposare	40,2	ritardo
39,5	paura	37,3	disponibilità	29,7	chiedere	48,1	partire	39,2	diritto
38,7	barba	36,3	assistenza	25,9	genitore	47,9	festa	38,2	rispondere
35,3	frequentare	33,9	domanda	25,6	affidare	46,3	divertimento	38,0	minorile

## Analisi dei dati

### Cluster 4. Uscire, amici, giocare

Il cluster 4 si trova sul polo negativo del primo fattore; è l'unico che è in rapporto in modo statisticamente significativo con le interviste agli *utenti*, adulti con disabilità.

Le prime parole dense del cluster sono *uscire, amicizia, giocare, mangiare*. Uscire rimanda al transitare da un luogo chiuso a un luogo aperto. Amicizia etimologicamente indica un sentimento di trasporto involontario e irrazionale, un'attrazione. Giocare rimanda all'essere lieti, ma anche alla beffa, allo scherzo, a un'interazione sociale competitiva mediata da regole. Mangiare evoca un atto necessario alla sopravvivenza, ma anche la convivialità: in questo contesto, insieme a uscire, amicizia, giocare, potremmo dire che è quest'ultima che viene vissuta come necessaria alla sopravvivenza.

Entro questa prima sequenza si evoca l'allontanamento da un luogo chiuso verso contesti aperti che rimandano alla possibilità di vivere rapporti affettivi con estranei. Questa azione sembra motivata da un sentimento di attrazione che spinge all'incontro con l'altro. Quanto a *giocare*, è un verbo solo apparentemente "leggero": il gioco evoca il costruire regole che permettano di organizzare interazioni competitive, ma anche piacevoli e divertenti tra estranei, limitando la diffidenza e l'aggressività evocata dai rapporti. Al tempo stesso, prendersi gioco di qualcuno fa emergere un'aggressività possibile.

La prima sequenza di parole evoca desideri. Segue la parola *accettare* che significa accogliere qualcosa che si riceve, ma anche sopportare, sottomettersi con rassegnazione. Fa venire in mente una relazione entro cui sembra difficile negoziare e mettersi d'accordo; piuttosto ci si sente entro la posizione di prendere o rifiutare qualcosa che è fuori dal proprio controllo. *Pizza, calcio e insieme* - le parole che seguono - rimandando stereotipalmente all'immagine dell'appartenenza "italiana" ludica, popolare e campanilista, entro cui si incontrano sdifferenziandosi persone provenienti da contesti sociali e culturali diversi. È il conformismo dell'incontrarsi, ma per gli utenti dell'UOC tale conformismo è esemplare di ciò da cui loro sono esclusi: quello che per "tutti gli altri" è normale, per loro non lo è.

La parola *accettare* segnala infatti una difficoltà nella costruzione di rapporti di amicizia e nella partecipazione a contesti ludici e conviviali con estranei. Rapporti verso cui si ha la pretesa di ricevere un'accoglienza inclusiva, pretesa che in questo senso può essere intesa come reazione all'assenza di qualcosa di atteso a partire dal proprio ruolo sociale (Carli & Paniccia, 2002). In altri termini nel cluster si esprime l'attesa di una socialità rappresentata come valore e diritto, da cui ci si sente esclusi; un'attesa che sembra incontrare problemi, come l'aggressività caratterizzante i rapporti sociali. Problemi che rimangono però impliciti nel cluster.

Le parole che seguono sono *organizzare, passeggiata, parco, gruppo, sposare*. Con la parola *organizzare* si chiama in causa il servizio a svolgere una funzione. Il rapporto con altri non esiste a prescindere come qualcosa di dato o non dato, da cui si è esclusi o inclusi, da "accettare o rifiutare", piuttosto va organizzato,

richiede l'assunzione di una posizione attiva e il misurarsi con la propria implicazione e competenza a condividere interessi e cose da fare insieme. Con le altre parole si evocano contesti in cui passare il tempo, svagarsi, partecipare e costituire rapporti diversi da quelli della famiglia di origine.

In conclusione all'Unità Operativa si chiede di organizzare attività che facciano uscire dalla difficoltà di costruzione di rapporti e di una vita sociale adulta piacevole e arricchente. Si chiede il ripristino di una socialità intesa come diritto, da cui ci si sente esclusi. Il problema è che nel cluster non sembra esserci una esplorazione dei problemi e una ricerca di senso circa i fattori che determinano la marginalizzazione delle famiglie quanto una lista di desiderata che si spera che qualcuno realizzi.

### *Cluster 1. Casa, solitudine, lasciare*

Il cluster 1 si trova sul polo negativo del primo fattore insieme al cluster 4, a cui si contrappone sul terzo fattore.

Le prime parole sono *casa, solitudine, lasciare, mamma*. *Casa* è sia la capanna in cui si trova riparo, sia il castrum cinto da mura a difesa dai nemici. Rimanda a un contesto di appartenenza protetto e familiare, in contrapposizione a un fuori estraneo e minacciante. *Solitudine* indica una separazione tra sé e gli altri che può essere vissuta in modo angosciante come esclusione, ma anche come opportunità di riconoscersi soggettivamente, individuarsi, differenziarsi. *Lasciare* significa allentare qualcosa che vincola, staccarsi ma anche smettere di tenere, di stringere. *Mamma* deriva invece dal latino mammella, l'organo utilizzato per nutrire la prole; definisce il senso emozionale della funzione di accudimento e nutrizione della madre entro i rapporti familiari.

Entro questa prima sequenza di parole si convoca il servizio sul problema di affrancarsi da un contesto familiare, che sembra fondato sullo stare insieme in modo prescritto entro dinamiche di accudimento materno. Entro casa c'è protezione ma anche isolamento. Fuori casa c'è il rischio di sentirsi minacciati ma anche (come abbiamo visto nel cluster 4) il desiderio di esplorare e incontrare estranei. Il desiderio di lasciare comporta un vissuto di rischio e trasgressione rispetto alle funzioni prescritte dai ruoli familiari, rischio che se assunto può dare l'opportunità di confrontarsi con la propria solitudine come risorsa per lo sviluppo dei rapporti. In questo senso si ha desiderio e paura della solitudine come spazio di riflessione e costruzione di sé.

Le parole che seguono sono *lavare, macchina, perdere*. Le prime due evocano competenza a stare entro regole del gioco: per guidare la macchina si deve seguire il codice della strada; lavarsi è importante non solo per sé stessi ma anche per il rispetto dell'igiene pubblica e interagire socialmente in modo decoroso. Segue la parola *perdere* che indica assenza, vuoto, ma anche subire una sconfitta entro una competizione.

*Lasciare* sembra confrontare con il rischio di *perdere*, entro vissuto di sconfitta e smarrimento. C'è difficoltà ad allontanarsi da rapporti in cui è la funzione genitoriale, in particolare quella materna, ad assolvere alcune funzioni sociali: nutre, lava, trasporta, si prende cura. Entro questa prospettiva gli adulti con disabilità sembrano simbolizzati come dei bambini mancanti di strumenti e competenze utili per fare da sé. Il processo di sviluppo dei rapporti familiari evocato dalle prime parole del cluster sembra arrestarsi come se non si vedessero alternative a un rapporto di accudimento infantilizzante, fondato sul ruolo onnipotente della funzione materna.

Seguono *autobus, chiudere, dormire*. Mentre la macchina è privata, l'*autobus* è una forma di trasporto pubblico in cui si viaggia con altri affidandosi alla guida di un conducente. Se muoversi da soli confronta con il rischio di smarrirsi; muoversi con altri confronta con il problema della fiducia entro i rapporti. Si evoca infatti un problema di diffidenza e una chiusura e passivizzazione (*chiusura, dormire*) che ostacola lo sviluppo di rapporti con persone estranee, esterne alla propria cerchia familiare.

Altre parole del cluster sono *autonomia, tornare, mandare, papà, paura*. Il movimento evocato nelle precedenti parole del cluster, l'allontanarsi da un rapporto di dipendenza e accudimento materno, sembra avere come meta desiderabile ma al contempo irrealistica l'indipendenza, intesa come affrancamento totale dai rapporti. *Autonomia* evoca il desiderio di autodeterminarsi ma anche la fantasia onnipotente di poter fare a meno dei rapporti. Su questo ci si confronta con un fallimento, un *tornare* alle dinamiche di accudimento e protezione proprie del sistema familiare. Il problema che si pone al servizio è quello della diffidenza, la *paura* di affidarsi, di costruire rapporti diversi da quelli fondati sulla dipendenza dei figli dai genitori. La funzione del *padre* è evocata come dimensione terza, che contribuisce a limitare l'onnipotenza e l'esclusività della diade madre-figlio.

In conclusione entro questo cluster emerge la rappresentazione di una famiglia diffidente e in difficoltà nel trovare un'alternativa a rapporti fondati esclusivamente sull'obbligo all'accudimento della persona adulta con disabilità, simbolizzata come un bambino da vegliare e proteggere perché incapace di badare a sé stesso. In tale contesto, a fronte del fallimento dell'attesa di una progressiva autonomizzazione della persona con

disabilità, la famiglia rischia di arroccarsi su sé stessa in modo diffidente, mettendo tale arroccamento a carico delle caratteristiche deficitarie della persona con disabilità e della minacciosità del contesto, entrambe reificate e non riconosciute come vissuti. All'Unità Operativa si chiedono strumenti che permettano di muoversi non rimanendo incistati entro rapporti privi di desiderio e prodotti. Il servizio è vissuto fantasmaticamente da una parte come capace di portare fuori dall'isolamento entro cui ci si sente presi; dall'altra come un'autorità paterna che si guarda con diffidenza, perché minaccia il rapporto di accudimento materno e pone dei limiti alla fantasia onnipotente di fare da sé. Rapportarsi all'Unità Operativa apre al rischio di un allontanamento da una dimensione nota e controllante, per implicarsi in un contesto di rapporti non prevedibili.

### *Cluster 2. Lavoro, progetto, struttura*

Il cluster 2 si trova sul polo negativo del secondo fattore in contrapposizione al cluster 5. Sul primo fattore invece si contrappone ai due cluster precedentemente analizzati.

Le prime parole dense sono *lavoro, progetto, struttura, soldi*. Nei cluster 4 e 1, contrapposti al 2 sul primo fattore, emergeva il desiderio ma anche la pretesa di accedere a una socialità adulta da cui ci si sente esclusi, fondata sullo svago e il divertimento con estranei. Entro queste prime co-occorrenze si evoca invece il diritto al lavoro. Si convoca l'Unità Operativa entro la difficoltà di definire obiettivi (progetto) che orientino a una integrazione produttiva nei contesti. L'attesa sembra quella di essere collocati (struttura), nella fantasia di acquisire un ruolo e ricevere sostentamento economico per questo (soldi). Non c'è riferimento però a una esplorazione di contesti, desideri, interessi, obiettivi produttivi verso cui impegnare energie e competenze.

Seguono *tirocinio, pagare, sociale*. La parola *tirocinio* deriva dal termine greco "tereo" che significa guardare dall'alto, supervisionare. Evoca l'apprendistato, la gavetta intesa come momento formativo che porta a imparare e accedere a un mestiere che consenta di guadagnarsi da vivere. *Pagare* dal latino "pax", etimologicamente ha il senso di acquietare il creditore; fa venire in mente un conflitto. *Sociale* è composto da *socius*, compagno, e da *alem*, che indica appartenenza e interdipendenza.

Emerge l'attesa che l'Unità Operativa possa formare e supportare i suoi clienti nello sviluppo di competenze produttive retribuiti e che questo possa rappresentare una chiave di volta per prendere parte a contesti sociali perseguendo obiettivi produttivi comuni.

Seguono *pensione e futuro*. *Pensione* in questo contesto evoca il contributo versato a persone con invalidità civile, soldi erogati dallo Stato a chi non è in grado di lavorare. La pensione non è il pagamento, non è data come corrispettivo di un prodotto o servizio reso, ma è un diritto acquisito in seguito al riconoscimento di uno status sociale di svantaggio e deficit. *Futuro* evoca il corso del tempo, il "dopo di noi", qualcosa che è fuori dall'esperienza e che si può solo immaginare.

L'attesa che l'Unità Operativa sostenga i suoi clienti nello sviluppo di competenze che permettano di partecipare a contesti produttivi sembra vissuta con sfiducia. C'è un conflitto tra la tensione alla costruzione di un progetto d'integrazione sociale tramite il lavoro e la rappresentazione dell'utenza come priva di risorse produttive, dunque impossibilitata a lavorare e obbligata a dipendere dallo stato e dal welfare. Ci si presenta per questo emozionalmente come creditori nei confronti di uno Stato chiamato a risarcire e acquietare una famiglia che rivendica diritti. Ci si attende in altri termini vedersi garantiti inclusione sociale e sostentamento economicamente nel presente e nel futuro entro un vissuto di assenza di risorse, un vissuto di impotenza.

Ricordiamo come nei cluster precedenti emergesse la rappresentazione di una famiglia diffidente e minacciata dall'esclusione della persona adulta con disabilità, che chiede di esser supportata nella costruzione di rapporti sociali affettivamente significativi. Il tema del lavoro in questo senso può rappresentare uno strumento importante attorno a cui costruire una socialità adulta fondata sullo sviluppo e la valorizzazione delle risorse e delle competenze produttive dei figli, piuttosto che su una loro stigmatizzazione come individui deficitari. D'altro lato la pretesa di ricevere risorse economiche e un posto di lavoro stabile e rassicurante è l'emozione su cui si istituisce un rapporto di dipendenza tra le famiglie e l'Unità Operativa in qualità di rappresentante dello Stato assistenziale. Istituito un rapporto di dipendenza tra famiglie e Stato, per certi versi speculari al rapporto di dipendenza prolungata tra genitori e figli entro le famiglie (cluster 1), si rischia di eludere la questione di esplorare problemi e desideri, sviluppare competenze e definire obiettivi. In questo senso possiamo dire che la preoccupazione per il futuro – il "dopo di noi" – condivisa dai familiari si genera in relazione all'attesa passivizzante di ricevere qualcosa di cui si è sprovvisti. Un'attesa fondata sulla fantasia di non avere risorse e competenze, interessi e desideri a partire da cui progettare il presente insieme all'Unità Operativa in alternativa al delegare all'Unità Operativa stessa in modo sfiduciato la costruzione di una propria progettualità.

## Cluster 5. Capire, figli, dottore

Il cluster 5 caratterizza maggiormente le interviste ai *familiari* di adulti con disabilità. Si trova sul polo positivo del secondo fattore in contrapposizione al cluster 2 e si contrappone al cluster 3 sul quarto fattore.

Le prime parole dense sono *capire, figli, dottore, medico*. *Capire* vuol dire comprendere; deriva dal latino *capere* con significato di prendere, afferrare. *Figlio* è etimologicamente il poppante la cui sopravvivenza dipende da chi lo ha generato. *Dottore* rimanda a un professionista depositario di un sapere socialmente legittimato, che la parola seguente, *medico*, connota come fondato sulla capacità di curare la malattia.

In questa prima sequenza del cluster l'adulto con disabilità è rappresentato nuovamente in una posizione emozionalmente dipendente dai familiari: è figlio. Nello specifico un figlio di cui ci si preoccupa perché vissuto fuori dal proprio controllo e comprensione. Capire i figli può essere considerata una prerogativa scontata della funzione genitoriale (parola presente più avanti nel cluster) chiamata a conoscere e sviluppare categorie per dare senso agli eventi nel rapporto con i figli. Viene in mente su questo ad esempio quanto descritto da Franco Fornari circa la competenza della madre a capire il pianto-rabbia del bambino e rassicurarlo ironicamente, guardando criticamente a sé stessa (Fornari, 1976). Nel cluster questa prospettiva sembra in crisi e ci si rivolge all'Unità Operativa attribuendole un sapere e una competenza che si sente di non possedere. In questo senso il fallimento dell'attesa dei genitori di comprendere i figli comporta l'apertura a una ricerca di senso circa il rapporto tra genitori e figli. Un'apertura alla ricerca di senso che viene chiusa dal riferimento alla scienza medica, che evoca certezze, saperi ortopedici e tecniche di riconduzione alla norma. Questo termine segna un passaggio cruciale entro il cluster, evidenziando un processo di medicalizzazione di un problema che sembra nascere entro il vissuto di una mancata comprensione nei rapporti familiari.

Seguono *parlare, difficoltà, genitore, neuropsichiatria*. Questa sequenza mostra in modo interessante come dall'Unità Operativa ci si attenda una funzione dialogica fondata sul parlare dei problemi che si vivono soggettivamente, un'attività mediata dal linguaggio, che valorizzi i rapporti come strumento di costruzione di senso. Ci si propone come genitori in difficoltà, e questo comporta la rinuncia all'onnipotenza del ruolo genitoriale che avevamo visto nel cluster 1. Il rischio è al contrario assumere in modo acritico una posizione oblativa e deferente verso il punto di vista del medico. Il riferimento a neuropsichiatria rimanda a una competenza specialistica del periodo dell'infanzia (neuropsichiatria infantile) che sembra evocare il momento istituyente di tale acritica dipendenza dal parere del tecnico.

Se nel cluster precedente (cluster 2) si poneva a carico del servizio la propria progettualità nell'attesa che garantisse diritti e inclusione, qui ci si mette in una posizione di dipendenza dal tecnico, richiedendo alla competenza medica un intervento che ristabilisca un controllo sui comportamenti dei figli che sfuggono alla comprensione genitoriale. Dall'altra parte si chiede un confronto sulle difficoltà vissute come genitori. In questo senso, nel rapporto con l'Unità Operativa si cede una quota di potere all'altro, che in qualche misura si pensa abbia competenze utili e diverse dalle proprie. In queste prime sequenze di parole non c'è però riferimento ai problemi con cui ci si confronta.

Seguono le parole *autismo, cambiare, farmaco, comunicare*. *Autismo* definisce in psichiatria una condizione di chiusura con comportamenti ripetitivi, indifferenza e difficoltà o assenza di comunicazione. *Cambiare* etimologicamente significa curvare, tramutare una cosa in un'altra. *Farmaco* significa rimedio ma anche veleno, è un medicamento che in certe dosi cura ma in altre intossica. *Comunicare* vuol dire rendere comune, quindi far partecipe di qualcosa, esplicitare.

Entro questa ulteriore sequenza la difficoltà che si vive è articolata non in rapporto a problemi contestuali, ma a diagnosi che sembrano sostituire un'esplorazione di quei problemi. Si consolida la prospettiva medicalizzante. Si lamenta l'assenza di comprensione e di comunicazione tra familiari e servizi socio sanitari su problemi urgenti, individuali, caratteristici della condizione patologica dei figli. In questo modo la difficoltà vissuta dai genitori è messa a carico dei figli e delle loro caratteristiche idiosincratiche, che si vorrebbero cambiare e correggere. Questa difficoltà la si vorrebbe poter trattare farmacologicamente. In altri termini, medicalizzando un problema di convivenza inerente il modo in cui sono vissuti emozionalmente i rapporti, sia internamente alla famiglia che esternamente. D'altra parte ci si attende di essere resi partecipi di un sapere attribuito all'esperto e che si vive con diffidenza se subito; il farmaco in questo senso è sia un medicamento che un veleno.

In conclusione in questo cluster emerge un vissuto di impotenza, connessa al disorientamento che si vive nel rapporto con i figli adulti con diagnosi. Un'impotenza che non sembra efficacemente trattata da una prospettiva di intervento medicalizzante sull'individuo, che invano si vorrebbe risolutivo di problemi di convivenza, mentre sembra difficile un'esplorazione dei problemi che si vivono nei rapporti. Parole come *diritti e rispondere*, più giù nel cluster, sottolineano un rischio di litigiosità improduttiva con il servizio, se non si coglie la domanda di confronto che emerge nelle prime parole e che vedremo meglio nel cluster seguente.

### Cluster 3. Persona, famiglia, supporto

Il cluster 3 si trova sul quarto fattore in contrapposizione al cluster 5.

Le prime parole dense sono *persona, famiglia, supporto, aiutare*. *Persona* rimanda alla soggettività, all'identità propria di un individuo. Rimanda, in altri termini, a ciò che tutti noi siamo, al di là delle differenze: è all'opposto dell'essere diagnosticati, definiti da una differenza. *Famiglia* deriva dal latino *famulus* che evoca il servo domestico e per estensione la comunità dei conviventi sottoposti all'autorità paterna. *Supportare* significa portare su di sé una gravosità, soffrire. *Aiuto* evoca l'azione di porgere soccorso, difesa, protezione; implica emozionalmente la presenza di un pericolo e urgenza.

Entro questo cluster ci si propone come bisognosi di aiuto presentandosi entro un sistema di rapporti famigliari gravati da un vissuto di sofferenza. Mentre nel cluster 5 ci si proponeva come genitori in difficoltà entro una medicalizzazione di problemi di convivenza messi a carico dell'individuo diagnosticato, qui si riconosce il contesto dei rapporti familiari come oggetto di intervento. È il contesto dei rapporti famigliari che richiede di essere supportato.

Seguono le parole *diversità, confronto, risultato, scambio*. Il rapporto con l'Unità Operativa non è istituito sulla medicalizzazione che classifica e standardizza i problemi entro la diagnosi, come nel cluster 5. Qui i problemi sono visti come particolari e soggettivi, diversi da persona a persona, ma anche condivisi entro la famiglia. In particolare il termine *diversità* evoca un divergere da un conformismo su cui si chiede un *confronto*. Emerge un desiderio di verifica: il termine *risultato*, che etimologicamente significa "tornare indietro", implica infatti un processo di ripensamento retrospettivo ed evoca il tema degli obiettivi e della verifica degli interventi. Subito dopo, la parola *scambio* segnala un'istanza di partecipazione, nell'idea di poter contribuire attivamente e non solo ricevere. Sembra che ci si sposti da una posizione emozionale pretenziosa e diffidente (cluster 4, 2, 1) e da una impotente e potenzialmente litigiosa (cluster 5) nei confronti dell'Unità Operativa e di un tecnico forte, e si assuma una funzione committente e cliente dei servizi fruiti. È un passaggio importante, cui guardiamo come un indicatore di sviluppo cruciale entro la cultura locale in analisi.

Seguono le parole dense *psicologia, continuità, conoscere, passaggio e ambiente*. *Psicologia* rimanda al parlare e riflettere sulle emozioni che si vivono entro i rapporti, come pure al rapporto con la ricerca, vista come occasione per chiedere di farlo. *Continuità* indica ciò che non ha interruzione, che non cessa; la continuità nei servizi vuol dire superamento delle tecnicità che creano scissioni gravose per l'utenza, sia tra servizi diversi, che tra differenti interventi. *Passaggio* deriva dal greco *patos* che significa sentiero; in questo contesto sta ad indicare anche il "passaggio" che si realizza dai servizi dell'età evolutiva a quelli dell'età adulta. *Ambiente* evoca l'attenzione ai luoghi e alle persone di cui ci si circonda.

Quest'ultima sequenza evidenzia e chiarisce alcuni aspetti che motivano l'assunzione di una posizione committente e cliente che emerge entro questo cluster. Si chiama in causa la psicologia (l'appartenenza professionale dei consulenti), il discorso sulle emozioni e sui rapporti, in ordine a un vissuto di frammentazione della propria esperienza. Continuità è in questo senso una parola che evoca gli obiettivi di integrazione prima ricordati, ma anche il suo opposto, ovvero l'interruzione, che può essere simbolizzata come limite. C'è ad esempio il limite del tempo che passa e non è infinito, e il *timore* (parola presente più avanti nel cluster) che l'accompagna e motiva a riflettere sui risultati dei servizi utilizzati. Sembra infatti che al servizio si chieda una funzione integrativa, di conoscenza, in cui fermarsi a riflettere, contrapposta a un sentirsi in continuo movimento, di passaggio, che motiva i familiari a riflettere e guardare al presente, al modo in cui utilizzano i servizi e agli obiettivi che perseguono, a ciò che hanno attorno. La parola *ambiente* evoca questi rapporti e la loro qualità, e le parole che seguono nel cluster (*contrastare, chiedere, affidare, utopia, raggirare*) sottolineano come siano simbolizzati entro un vissuto che è insieme di diffidenza e desiderio.

### Sintesi dei dati

Proponiamo ora alcune considerazioni sul rapporto tra i cluster sui quattro assi fattoriali.

Sul *primo fattore* emergono le *culture del diritto all'inclusione*. La socialità, il lavoro, la cura sono pretese come diritti dalle famiglie, in quanto *utenti* del servizio sanitario. Pretendere inclusione comporta l'assunzione del ruolo di chi, privo di risorse, non può che dipendere in modo impotente dall'Unità Operativa. A questo proposito, da un lato le culture emergenti sul primo fattore sono attraversate da una proposta emozionale di dipendenza e dalla fantasia che i *servizi socio sanitari sostituiscano i familiari* nelle

funzioni di accudimento e controllo dei figli. Dall'altro tali culture sono attraversate da una *forte diffidenza* verso questa dipendenza e più in generale verso i contesti esterni alla famiglia, Unità Operativa compresa. Stiamo parlando di *culture anomiche*<sup>12</sup>, entro cui si vive una forte confusione circa la categorizzazione dell'altro come amico o come nemico, che eludono l'esplicitazione dei problemi e delle attese che motivano il rivolgersi al servizio. Ad ogni modo, se esplorate, tali culture rivelano come i problemi delle famiglie concernono la difficoltà di orientare le relazioni verso obiettivi produttivi, in alternativa all'esaurirle emozionalmente entro dinamiche di controllo e diffidenza reciproca. Le famiglie in questo senso si propongono come contesti di rapporti isolati e marginalizzati, che simbolizzano le persone con disabilità come individui da intrattenere tramite una socialità infantilizzante e conformista, da collocare includendoli in qualche contesto lavorativo, o da normalizzare tramite l'intervento medico. Individui identificati con la disabilità, che emozionalmente implica attribuzione all'altro di incompetenza e deficit, di cui si faticano a vedere le risorse.

Sul *secondo fattore* da una parte emerge la difficoltà di costruire obiettivi e rapporti produttivi; questo entro una svalutazione delle risorse della famiglia e della persona con disabilità, che porta ad *affidarsi passivamente allo Stato assistenziale*, mettendo a carico del servizio la propria progettualità (cluster 2). L'annoso e attuale problema del "dopo di noi" si colloca in questo contesto emozionale, e può essere letto come *difficoltà a progettare nel presente*, individuando e investendo sulle risorse e le competenze degli adulti con disabilità e dei loro contesti familiari. Dall'altra si vede come affidarsi acriticamente alla scienza medica nella fantasia di *riconduurre alla norma problemi di relazione e convivenza* sia inefficace nel trattare i problemi delle famiglie, e come tale inefficacia rischi di tradursi in litigiosità (cluster 5).

Il *terzo fattore* specifica gli aspetti salienti che caratterizzano i problemi per cui adulti con disabilità e familiari accedono all'Unità Operativa: una *convivenza familiare in crisi* e una *infantilizzazione della persona adulta con disabilità*, che porta a vivere rapporti di dipendenza fondati su dinamiche improduttive e asfittiche di controllo reciproco, che rischiano di protrarsi ad infinitum, isolando la famiglia e rendendo difficile la socialità con estranei (cluster 1). Una socialità pretesa in modo inefficace come un diritto di natura da cui si è esclusi, ed entro cui si chiede di essere "accettati" (cluster 4). La crisi delle relazioni familiari in questo senso rappresenta a nostro avviso il problema e al contempo la motivazione più significativa che porta le famiglie a rivolgersi all'Unità Operativa.

Il *quarto fattore* è quello che più degli altri permette di individuare alcune ipotesi di sviluppo organizzativo. Abbiamo detto che su questo fattore troviamo una relazione tra il cluster 5 e il cluster 3. Entrambi sono accomunati da una *domanda di confronto e scambio*, mediata dalla parola, sul rapporto tra le famiglie, l'Unità Operativa e i servizi socio sanitari. Si tratta di un elemento di possibile sviluppo organizzativo in quanto proprio il rapporto famiglie/servizi diventa oggetto di discussione, senza negarne l'ambivalenza emozionale, connessa alla diffidenza e alla conflittualità che lo caratterizza. Su di un polo del fattore emerge una domanda di *confronto circa il rapporto in crisi tra genitori e figli* (cluster 5). È una domanda fondata sul fallimento della fantasia di poter agire un potere di controllo sui figli da parte dei genitori, e sul riconoscimento dell'inefficacia di un approccio medicalizzante ai problemi di relazione che caratterizzano i contesti familiari. Sull'altro viene evocato il tema degli obiettivi dei servizi (cluster 3), quindi della costruzione di una progettualità condivisa e di *momenti di verifica entro il rapporto famiglie servizi*. Emerge il desiderio di *assumere una funzione cliente*, implicandosi attivamente nello sviluppo della funzionalità organizzativa dei servizi utilizzati, a partire da una sua verifica. È interessante a nostro avviso come su questo sia chiamata in causa la psicologia. Le famiglie in questo modo esprimono una domanda verso la psicologia come competenza non deputata a curare i problemi dell'individuo, quanto a occuparsi del rapporto tra famiglie e servizi e del dare senso a problemi emozionali e di convivenza. Questa costruzione di senso attorno ai problemi può essere il punto di partenza per la definizione degli obiettivi dei servizi e della loro verifica.

## **Conclusioni**

Alcuni studi di area psicosociale ed etnografica (Antaky, Finlay, & Walton, 2008; Jingree, Finlay & Antaki 2006; Rapley, 2004), che hanno analizzato il modo in cui interagiscono operatori e utenti di servizi, sottolineano la tendenza dei servizi a infantilizzare gli utenti sottostimandone competenze e risorse. In questo scritto abbiamo visto come tale tendenza sia condivisa collusivamente entro il rapporto tra famiglie e servizi.

---

<sup>12</sup> L'anomia appare quale una problematica situazione di convivenza, là dove l'onnipotenza dei singoli pretende di essere agita entro la relazione sociale. "Alberto Izzo (1998) riferisce dell'anomia, così come è stata teorizzata da Durkheim: l'anomia consiste nel rifiuto espresso nei confronti del compito sociale di non varcare i limiti della propria posizione sociale" (Carli, 2017).



Abbiamo visto come a motivare la domanda verso l'Unità Operativa sia la crisi di convivenza del contesto familiare - e non solo dell'individuo con disabilità - fondata sulla difficoltà di sviluppare condivisione di interessi e desideri in alternativa all'obbligo all'accudimento familiare. Tale crisi è connessa al fallimento dell'attesa dell'uscita "naturale" di casa degli adulti con disabilità, e a una loro mancata integrazione sociale e lavorativa, su cui non è possibile intervenire con efficacia entro un modello d'intervento di tipo medico volto a promuovere la guarigione e la remissione dei sintomi. Dalla disabilità non si guarisce!

Ciononostante la disabilità costituisce un campo di ricerca e intervento sociale dominato per larghissima parte dal paradigma medico (Ferrucci, 2004). Le famiglie dal canto loro condividono collusivamente una cultura "medicalizzante" che guarda all'individuo adulto disabile come a un bambino con un deficit di sviluppo. Entro questa prospettiva l'intera famiglia si propone alle organizzazioni socio sanitarie come deficitaria e mancante di risorse, rivendicando diritti che la tutelino.

Medicalizzazione e cultura dei diritti spingono però gli operatori dei servizi verso una prospettiva di intervento di tipo sostitutivo. Con Paniccia definiamo come sostitutivo l'intervento fondato sulla relazione tra *tecnico forte* e *utente debole* "che assolve compiti specifici e delimitabili la cui attuazione non richiede conoscenza del contesto in cui si opera"; ovvero su una relazione che dà il contesto per scontato (Paniccia, 2012). Intervenire a *contesto dato* vuol dire non esplorare il problema particolare per cui un cliente si rivolge a un servizio socio-sanitario, problema che ha sempre a che fare con una crisi della relazione tra persona con disabilità e suoi contesti di riferimento. In un altro lavoro (Bisogni & Pirrotta, 2018) abbiamo visto come i servizi socio sanitari siano fondati su due paradigmi culturali, quello sanitario e quello assistenziale (Manoukian, 2016), fondati sulla fantasia di "sapere già" quale è il problema dell'utenza.

Chi lavora nell'Unità Operativa condivide l'attesa di "rispondere a tutte le richieste" di famiglie simbolizzate come bisognose. Ciò implica che chi accede al servizio non è simbolizzato come un *cliente* portatore di problemi da esplorare; ma come *utente* deficitario e privo di risorse a cui dare risposte, che rischiano però di essere erogate senza che siano prima definiti i problemi su cui intervenire<sup>13</sup>. Facciamo un esempio.

Nel corso del primo lavoro di ricerca-intervento con l'Unità Operativa, in occasione di alcuni gruppi con le équipes distrettuali, finalizzati ad analizzare i dati della ricerca, gli operatori ci parlano di un evento critico occorso in con una famiglia. Una madre anziana richiede un inserimento in una casa famiglia per il figlio, disabile adulto. L'équipe "a domanda risponde" e lavora per lungo tempo per organizzare l'inserimento, concentrandosi sulla preparazione dell'incontro tra il figlio e la struttura ospitante. Nel momento della firma del consenso informato per l'accesso alla casa famiglia, la madre "inaspettatamente" si rifiuta, e piangendo dice che non darà il suo consenso perché il "figlio è il bastone della sua vecchiaia". Questo evento è vissuto da parte dell'équipe con molta frustrazione e come un fallimento, entro vissuti di insensatezza, impotenza e rabbia: "all'utenza non va mai bene niente" dice qualcuno. Proponiamo agli operatori l'ipotesi che tali vissuti fossero connessi al fallimento dell'attesa di "risolvere il problema" dell'utenza, entro interventi erogati prima di capire i vissuti della famiglia in proposito e senza aver esplorato se più che risolvere un problema, non si tratti di assumere una funzione integrativa. Ricordiamo che la funzione integrativa è "fondata sulla relazione tra un *tecnico debole* ed un *utente forte*: il primo basa la sua prestazione su una teoria dell'intervento che mette al centro la domanda del profano; gli obiettivi si definiscono esplorandola e l'esito si verifica sulla capacità che il profano acquisisce nel perseguirli entro i suoi diversi contesti di riferimento" (Paniccia, 2012). Senza un'esplorazione della domanda e del contesto entro cui emerge c'è una risposta sostitutiva che rischia di essere poco efficace. Nel caso in esempio, alla richiesta di inserimento della madre non è seguita una esplorazione della sua domanda, quindi della sua diffidenza nei confronti di un cambiamento dell'assetto relazionale con il figlio, legata anche alla paura di rimanere sola in un'età molto avanzata. "Lasciarti non è possibile" cantava nel 1976 Lucio Battisti in una delle sue canzoni più celebri, che racconta la difficoltà di una coppia di amanti di "lasciarsi" nonostante la decisione di separarsi. L'inserimento in casa famiglia veniva simbolizzato dalla madre come una "perdita" nella relazione con il figlio, che avrebbe trovato una nuova *casa* e una nuova *famiglia*, quindi un contesto vissuto come sostitutivo della sua funzione di accudimento, che la faceva sentire sola e non più necessaria. Il servizio aveva perciò anche una madre da supportare nello sviluppo di un rapporto alternativo con il figlio, in un momento di grande cambiamento per entrambi e nella costruzione di un progetto per sé, che la aiutasse a vivere la propria solitudine<sup>14</sup>.

<sup>13</sup> Ricordiamo la differenza tra il costrutto di cliente e quello di utente. "Utente è colui che è tenuto ad obblighi adempitivi che l'organizzazione, dotata di un forte potere sull'utente, può dettare allo stesso. Il cliente è invece chi si rivolge ad una organizzazione per perseguire il proprio sviluppo, con l'obiettivo di facilitare a sua volta, lo sviluppo del proprio cliente. Cliente in quest'ottica è colui che ha un cliente da sviluppare" (Carli, Grasso, & Paniccia, 2007, p. 291).

<sup>14</sup> Entro la prospettiva dell'Analisi della Domanda la solitudine rappresenta l'obiettivo metodologico dell'intervento, condizione necessaria per lo sviluppo di un rapporto fondato sullo scambio e la conoscenza dell'estraneità dell'altro. "Quella solitudine che aiuta a riconoscere che, dell'altro, non ne so nulla, che conosco ben poco delle sue esigenze e delle sue aspettative" (Carli & Paniccia, 2003, p. 56). La solitudine "è data dal superamento della confusione emozionale che deriva dal mettere negli altri le proprie fantasie, seguendo la sostituzione del mondo esterno con il mondo interno quale modo di funzionamento del sistema inconscio" (Carli & Paniccia, 2003, p. 56).

In quest'ottica, riconoscere la resistenza all'inserimento come l'emozionalità della madre di cui occuparsi, è un risultato e non un fallimento dell'intervento. Significa riconoscere che la domanda delle famiglie non è solo di tipo sostitutivo, ma anche di integrazione e accompagnamento a sviluppare competenza a stare in rapporto alla propria emozione e alla propria solitudine. La ricerca-intervento ha permesso di ridefinire come obiettivo dell'Unità Operativa quello di sviluppare competenze a progettare interventi fondati sull'attivazione di funzioni integrative invece che erogare servizi in risposta alla rivendicazione di diritti. Esplorare la cultura locale dei clienti ha permesso di dare senso agli eventi critici vissuti nel rapporto con le famiglie e di iniziare a confrontarsi con la verifica dell'efficacia del capire la domanda che motiva le famiglie a rivolgersi al servizio.

### *Bibliografia*

Antaki, C., Finlay, W.M.L., & Walton, C. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: An interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1165-1175.

Assemblea generale delle Nazioni Unite (2007). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*. [Convention on rights of people with disabilities]. Roma: Comitato Italiano per l'UNICEF.

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016a). I servizi per la disabilità nella regione Croata di Vukovar e Siriem: Intervista con Zana Skejo Skoric [The services for disability in the Croatian region of Vukovar and Siriem: Interview with Zana Skejo Skoric]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 164-187. doi:10.14645/RPC.2016.1.564

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

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016c). La costruzione dei servizi per persone con disabilità in Lituania: Intervista con Dana Migaliova [The construction of the services for persons with disability in Lithuania: Interview with Dana Migaliova]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 139-163. doi:10.14645/RPC.2016.1.562

Bisogni, F., & Pirrotta, S. (2018). Ricerca-intervento per lo sviluppo di competenza organizzativa presso un servizio sociosanitario per adulti con disabilità e loro familiari [Research-intervention for the development of organizational competence in a sociosanitary service for adults with disability and their family members]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 32-65. doi:10.14645/RPC.2018.1.717

Carli, R. (2006). La collusione e le sue basi sperimentali [Collusion and its experimental bases]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 179-189.

Carli, R. (2017). Il ripiego: Una fantasia incombente [The fallback: An impending fantasy]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 5-24. doi: 10.14645/RPC.2017.2.692

Carli, R., & Paniccia, R. M. (2002). *L'analisi emozionale del testo. Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi* [The Emotional Text Analysis: A psychological tool to read texts and speeches]. Roma: FrancoAngeli.

Carli, R., Grasso M., & Paniccia, R.M. (2007). *La formazione alla psicologia clinica: Pensare emozioni* [Training in clinical psychology: Thinking emotions]. Milano: FrancoAngeli.

Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.

Ferrucci, F. (2004). *La disabilità come relazione sociale: Gli approcci sociologici tra natura e cultura* [Disability as a social relationship: The sociological approaches between nature and culture]. Soveria Mannelli (Catanzaro): Rubbettino Editore.

Fornari, F. (1976). *Simbolo e codice: Dal processo psicoanalitico all'analisi istituzionale* [Symbol and code:

From the psychoanalytic process to institutional analysis]. Milano: Feltrinelli.

- Jingree, T., Finlay, W.M.L., & Antaki, C. (2006). Empowering words, disempowering actions: an analysis of interactions between staff members and people with learning disabilities in residents' meetings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 212-226.
- ISTAT, (2009). *La disabilità in Italia: Il quadro della statistica ufficiale* [Disability in Italy: The framework of official statistics]. Retrieved from <http://www.istat.it>
- Izzo, A. (1998). *Globalizzazione e anomia* [Globalization and anomie]. *Studi di Sociologia*, 36, 75-80.
- Lancia, F. (2004). *Strumenti per l'analisi dei testi* [Tools for text analysis]. Roma: FrancoAngeli.
- Manoukian, F.O. (2016). *Oltre la crisi: Cambiamenti possibili nei servizi sociosanitari* [Beyond the crisis: Possible changes in the sociosanitary services]. Milano: Guerini e Associati.
- Paniccia, R.M. (2012). Psicologia Clinica e Disabilità: La competenza a integrare differenze [Clinical psychology and disability: The competence in integrating differences]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 91-110. Retrieved from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>
- Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Bucci, F., & Caputo, A. (2014). Famiglie con un figlio disabile: La domanda nei confronti dei servizi e della psicologia [Families with a child with a disability. The expectations toward services and psychology]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 84-107. doi: 10.14645/RPC.2014.2.514
- Rapley, M. (2004). *The social construction of intellectual disability*. Cambridge University Press.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.