



# UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PALERMO

Dottorato di Ricerca in Scienze Psicologiche e Sociali  
Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche e della Formazione  
Settore Scientifico Disciplinare M-PSI/08

LA COSTRUZIONE NARRATIVA DEL PRENDERSI CURA DELL'ALTRO.  
ANALISI QUALITATIVA DI UN DISPOSITIVO GRUPPALE DI CAREGIVER DI PAZIENTI  
AFFETTI DA PATOLOGIE NEURODEGENERATIVE.

IL DOTTORE  
**ROBERTA LAMPASONA**

IL COORDINATORE  
**PROF.SSA ALIDA LO COCO**

IL TUTOR  
**PROF. GIANLUCA LO COCO**

CICLO XXIX  
ANNO CONSEGUIMENTO TITOLO 2018

## *Indice*

Ringraziamenti	
<b>Introduzione</b>	<b>7</b>
<b>CAPITOLO 1</b>	<b>10</b>
<b>FRAMEWORK TEORICO E METODOLOGIE DI RIFERIMENTO</b>	
1.1 Introduzione al paradigma qualitativo	10
1.2 I criteri per la valutazione della ricerca qualitativa	15
1.3 Il modello di attendibilità	16
1.3.1 Il valore della verità	17
1.3.2 Applicabilità	18
1.3.3 Consistenza	19
1.3.4 Neutralità	20
1.4 Strategie per aumentare l'attendibilità dei lavori qualitativi	21
1.5 La ricerca qualitativa in Psicologia Clinica	24
1.6 Metodi della ricerca qualitativa e peculiarità dei disegni di ricerca	26
<b>CAPITOLO 2</b>	<b>30</b>
<b>PRENDERSI CURA DI CHI CURA: PROCESSI DI CAREGIVING E MODALITA' D'INTERVENTO</b>	
2.1 Overview della ricerca sul costrutto di caregiving	31
2.2. La figura del caregiver e processi di caregiving	33
2.3 Implicazioni del peso della cura: il caregiver burden	37
2.4 Idealtipo del processo di cura	39
2.5 La gruppoanalisi soggettuale, origine e sviluppo del modello	43
2.6 Aspetti psicodinamici e clinici della Gruppoanalisi soggettuale nella costruzione del Sé	45
2.7 La cura multipersonale: il gruppo come contenitore relazionale ed esperienza intersoggettiva	47

<b>CAPITOLO 3</b>	<b>52</b>
<b>L'APPROCCIO NARRATIVO COME ESPRESSIONE DEL SÉ</b>	
3.1 La costruzione narrativa della soggettività	53
3.2 La narrazione come dispositivo conoscitivo	56
3.3 La funzione rappresentativa del racconto	57
3.4 Il discorso come forma di vita: la Psicologia Discorsiva	58
3.5 Lo schema narrativo di Sé (SNS)	60
3.6 I racconti autobiografici	62
<b>CAPITOLO 4</b>	<b>65</b>
<b>METODI QUALITATIVI PER L'ANALISI DEI DATI. I PRESUPPOSTI DELL'ATTIVITÀ DI RICERCA</b>	
4.1 Introduzione ai modelli di "analisi narrativa": la Narrative Inquiry	66
4.2 Dall'analisi del contenuto all'analisi testuale	69
4.3 Il modello della Grounded Theory	73
4.4 L'analisi qualitativa della struttura narrativa: "L'Evaluation model"	78
<b>CAPITOLO 5</b>	
<b>LA RICERCA</b>	<b>81</b>
5.1 Obiettivi della ricerca	81
5.2 I partecipanti alla ricerca	82
5.3 Set(ting), set e setting	88
5.4 Software per l'analisi testuale: Atlas.ti	91
5.4.1 La creazione dell'unità ermeneutica	93
5.4.2 La codifica dei trascritti degli incontri di gruppo	95
5.4.3 L'aggregazione in "families"	97
5.4.4 La verifica delle ipotesi nella ricerca qualitativa: il Query tool di ATLAS.ti	97
5.5 Risultati	100

5.5.1 Narrazioni sulla malattia	101
5.5.2 La relazione tra caregiver e paziente	106
5.5.3 “La dimensione emotiva”	111
5.5.4 Rappresentazioni di sé	116
5.5.5 Temi narrativi ricorrenti	119
5.5.6 Struttura narrativa	122
<b><i>Implicazioni della ricerca qualitativa</i></b>	<b>126</b>
<b><i>Riflessioni conclusive</i></b>	<b>128</b>
Bibliografia	133
Appendice A	153
Appendice B	155
Appendice C	158

### ***Ringraziamenti***

Nell'accingermi alla trattazione di questo lavoro non posso che soffermare il mio pensiero a coloro i quali mi hanno accompagnata in questo percorso di crescita e a loro dedicare un affettuoso e sincero ringraziamento.

Al prof. Girolamo Lo Verso, grazie per avermi fatto amare questa professione, con i suoi preziosi insegnamenti, i suoi meravigliosi racconti, le sue impagabili lezioni di vita e grazie per le innumerevoli occasioni di crescita e momenti di stimolo e riflessione a cui negli anni mi ha dato la possibilità di partecipare. Ricordo ancora con estremo piacere la prima volta che entrai in aula e assistetti alla sua lezione, ero una studentessa che muoveva i suoi primi passi ma la passione che agitava le sue lezioni mi diede la conferma che quella sarebbe stata la mia strada, gli anni sono trascorsi e con loro l'esperienza e la voglia di imparare sempre più ed eccoci ad oggi, orgogliosa ed entusiasta di averla avuta sempre nel mio cammino.

Al prof Antonino Giorgi, grande amico e grande maestro, grazie per avermi fatto entrare nel tuo mondo e per avermi affiancato in un crescente percorso di arricchimento umano e professionale, per avermi donato quegli strumenti e quelle conoscenze senza le quali questo lavoro non sarebbe stato concepito.

Al mio relatore il prof. Gianluca Lo Coco, per i confronti costruttivi, per la capacità di mostrarmi aspetti relativi al lavoro realizzato che senza di lui probabilmente avrei ignorato, per gli approfondimenti, gli stimoli, gli spunti forniti alla mia tesi, oltre che per la sua disponibilità mai venuta meno e la fiducia dimostratami.

Desideravo inoltre ringraziare i coordinatori del Corso di dottorato del XXIX ciclo, la prof.ssa Alida Lo Coco e il prof. Maurizio Cardaci, per la disponibilità riservata a noi studenti, al

fine di arricchire, ottimizzare e garantire la nostra migliore realizzazione formativa e professionale.

Un doveroso ringraziamento è rivolto alla struttura che ci accolti per due anni consentendo la realizzazione di questo lavoro, ai colleghi e all'equipe con i quali ho collaborato, persone oltre che professionisti sempre pronti al confronto e al dialogo che hanno rappresentato una ricchezza inestimabile ai fini della realizzazione di questa ricerca, ma un grazie di cuore lo voglio rivolgere ai caregiver e ai loro cari che concretamente ci hanno donato la possibilità di guardare ai loro vissuti, le loro emozioni, le loro sofferenze e se ciò ha rappresentato a tratti un sentiero difficile da perseguire è stata un'esperienza profondamente arricchente.

Agli amici ed in particolar modo agli amici bresciani. A voi Alessandra e Alessandro, la mia seconda famiglia, che mi ha aperto le porte di casa per l'intera durata del progetto di ricerca e oltre. Unici e speciali nel farmi sentire il vostro sostegno, la vostra approvazione ma soprattutto il vostro affetto, grazie per essere stati presenti ed avermi sostenuta in questi anni.

E per ultimo, ma non per importanza, alla mia famiglia, che con amore mi ha sostenuta e supportato soprattutto nei momenti di sconforto e di incertezze, ed in particolar modo un grazie doveroso va alla mia mamma per esserci sempre stata, per avermi infuso coraggio e determinazione e quell'amore incondizionato che mi ha donato serenità e voglia di farcela. Un ringraziamento speciale va a mio marito, quindici anni insieme e un'interminabile lista di esperienze condivise, tra cui tutte le crescite formative dal diploma ad oggi, che dire il mio compagno di vita e di viaggio sempre uniti mano nella mano affrontando tutto ciò che la vita ci ha donato, sei stato e continui ad essere la mia grande forza. Un grazie, altresì importante, lo rivolgo a mia sorella, grazie per tutte le volte che hai trovato la

parola giusta al momento giusto e con il tuo splendido umorismo mi hai regalato sorrisi e la voglia di rialzarmi, grazie per le tante, tante volte in cui ti ho costretta per ore ad ascoltare il mio lavoro nella ricerca di un tuo prezioso riscontro. Ed infine voglio riservare queste ultime righe alle persone più importanti e significative che hanno segnato la mia vita, a chi è arrivato, atteso con enorme gioia, la mia dolce bimba Costanza e a chi purtroppo se ne è andato, lasciando un vuoto incolmabile il mio papà Palù . Ricorderò per sempre questo percorso della mia vita come il più emotivamente intenso ed è a voi, in particolar modo, che dedico questo lavoro con la promessa di mantenere sempre accesa la passione per questa professione e il mio impegno e la mia dedizione per quello che verrà.

Grazie di esserci e di esserci stati, sempre con me nel mio cuore.

## *Introduzione*

Gran parte della letteratura sui caregiver di persone affette da patologie cronico-degenerative è centrata sulla valutazione delle ripercussioni negative dell'attività di cura sullo stato di salute e sulle condizioni di vita (livelli di stress, burnout ecc.) (Sansoni et al., 2004); inoltre i discorsi culturalmente veicolati intorno alle patologie dementigene tendenzialmente condividono un linguaggio negativo, omogeneo, costruito attorno ai significati di perdita, dipendenza, devastazione, aspetti in parte legati agli stessi stereotipi negativi riferibili ai processi di invecchiamento come sinonimo di declino e perdita (Cooney, 2001; Jolley & Benbow, 2000; Gubrium, 1986).

Partendo da queste premesse la presente ricerca, facente riferimento ad uno studio esplorativo basato sull'analisi di un single case, si propone di osservare in ottica costruzionista, attraverso l'indagine di processi ed esiti di un dispositivo grupale, l'esperienza di malattia vissuta dai caregiver, nella loro relazione quotidiana con la persona malata, per giungere in ultima istanza all'elaborazione di un modello narrativo del prendersi cura. Il caregiver, inteso come soggetto attivo in interazione con le altre persone, genera significati, li trasmette, li modifica e agisce a partire da essi (Kelly, 1955; Harrè, 1991; Mead 1966). Così anche la propria identità acquista senso e si crea in interazione con gli altri (Gergen & Gergen, 2005; Herman, 2003, Hermans 2001; Hermans et al., 1992) tra cui lo stesso malato. In quest'ottica le narrazioni sembrano un elemento interessante per indagare come i soggetti coinvolti diano senso alla propria realtà sociale, e in questo caso all'esperienza di malattia e ai cambiamenti identitari in relazione a questa.



Attraverso l'analisi dell'esperienza raccontata in prima persona dal caregiver all'interno di un contesto gruppale pensato ad hoc<sup>1</sup> ci si chiede se, oltre agli aspetti di criticità comunemente esplorati in letteratura, emergano anche aspetti considerati positivamente dai familiari nella loro relazione di cura. Grazie ai contributi della psicologia narrativa, la suddetta ricerca si propone di esplorare le narrazioni che i caregiver di persone affette da patologie cronico-degenerative fanno della malattia e della loro identità all'interno della relazione col malato, in particolar modo come i caregiver primari di persone con demenza posizionino se stessi e come (ri)considerino la loro identità nella relazione di cura. L'indagine si articolerà su tre aree distinte ma connesse: (1) Come i caregiver costruiscono la demenza; (2) Come costruiscono il familiare malato (3); Come i caregiver costruiscono la propria identità nella relazione di cura. Il processo di raccolta e analisi del materiale si ispira alla Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) pertanto seguirà un movimento circolare finalizzato a individuare concetti e categorie ricorrenti, in parte ispirati dalla letteratura, in parte emersi dal materiale empirico (processo top-down e bottom-up). Seguirà un'analisi del contenuto supportata dal software ATLAS.ti e una successiva analisi della struttura narrativa mediante l'Evaluation Model (Labov 1982; 1997; Labov e Waletzky, 1967).

I risultati complessivi verranno discussi criticamente e commentati così da mettere in luce le interazioni tra le tre aree d'indagine. Lo studio propone infine alcune riflessioni

---

<sup>1</sup> L'esplicitazione del modello e del paradigma di riferimento relativo alla tipologia di gruppo proposto è rintracciabile all'interno del secondo capitolo della suddetta ricerca.

sull'applicazione dei risultati, oltre ai limiti e ai possibili sviluppi della ricerca.

La struttura del lavoro comprende due sezioni, una prima sezione teorica ed una dedicata alla ricerca e alla trattazione dei risultati cui si è giunti. All'interno della prima parte verranno illustrate le prospettive teoriche ed epistemologiche che hanno fatto da cornice al mio lavoro di studio (Duffy 1985; Guba, 1981; Kielhofner, 1982; Kazdin, 1980; Del Corno, Rizzo, 2010), saranno successivamente trattati i costrutti di caregiving (Zanetti, Frisoni, Bianchetti, Tamanza, Cigoli, Trabucchi, 1998; Vellone, Piras, Sansoni, 2002; Marvardi, Mattioli, Spazzafumo, 2005; Aguglia, Onor, Trevisol, 2004; Sansoni, Vellone, 2004) e i modelli teorici di riferimento che mi hanno guidato nella definizione e attuazione della ricerca (Foulkes, 1978; Nucara, Menarini, Pontalti, 1987, 1995; . Giannone, Ferraro, Lo Verso, 2011; Di Maria, Lo Verso, 2002) ed infine ampio spazio sarà riservato alla considerazione delle narrazioni come testi analiticamente complessi, cioè come fonti di informazioni sia rispetto ai contenuti sia per gli aspetti strutturali/linguistici nella costruzione e rappresentazione del Sé (Bruner, 1992; Harré, Gillett 1994; Trzebinski 1994, 1997; Goffmann, 1969).

Infine, nella seconda parte, la ricerca condotta verrà descritta ampiamente: dall'articolazione degli obiettivi, al contatto con i caregiver, all'esplicitazione del *setting* della ricerca, fino all'analisi delle informazioni condotta (e illustrata in maniera dettagliata).

# CAPITOLO 1

## FRAMEWORK TEORICO E METODOLOGIE DI RIFERIMENTO

### *Premessa*

Ci sembra utile iniziare la trattazione dello studio che abbiamo condotto facendo alcuni brevi cenni alle prospettive di base che – dal punto di vista epistemologico – danno una chiave di lettura per le attività di ricerca. Come si sa, la scelta di un approccio epistemologico a un dato fenomeno sociale indica e implica una modalità di relazionarsi con l'oggetto di studio: nello scegliere una prospettiva, il ricercatore implicitamente comunica quale immagine ha della realtà sociale e in che termini ritiene di porsi rispetto al proprio oggetto di studio.

Ciò che seguirà è una trattazione approfondita e dettagliata circa il metodo d'indagine privilegiato per la conduzione della ricerca qui presentata. Verrà proposta una review accurata ripercorrendo il pensiero di alcuni tra i maggiori esponenti presenti nel panorama internazionale della ricerca qualitativa nel tentativo di avanzare l'elaborazione di un modello che possa essere usato per valutare l'attendibilità della stessa, ed infine si è cercato di approfondire e contestualizzare il metodo di ricerca qualitativo rispetto al campo d'indagine entro cui è stato collocato.

### **1.1 Introduzione al paradigma qualitativo**

Il metodo qualitativo è un "approccio allo studio del mondo sociale che tenta di descrivere ed analizzare la cultura ed i comportamenti degli esseri umani ed i loro gruppi dal loro punto di vista" (Bryman et al., 1988). L'interesse per tali metodi è stato sollevato dalla critica serrata alla tradizione metodologica ed epistemologica della psicologia tradizionale da parte dei

sostenitori dell'orientamento socio-costruzionista (Gergen, 1985; Potter & Edwards, 1996) e, prima di loro, da autori che hanno in qualche maniera preparato il terreno all'affermazione di tali metodi: Thomas e Znaniecki, le diverse correnti dell'interazionismo simbolico, i quattro pragmatisti Cooley, Mead, James e Dewey, Sherif con i suoi esperimenti condotti mediante osservazione partecipante e note etnografiche e molti altri. La diffusione delle metodologie qualitative deriva dall'aumento di consapevolezza che "gli eventi si svolgono non in una progressione lineare di cause ed effetti, bensì in un intrico di sistemi complessi" (Mazzara, 2002, p.31) e che il soggetto conoscente e l'oggetto della conoscenza sono in interazione reciproca e continua tra loro. Sia lo scienziato che l'oggetto del suo studio sono sempre inseriti in un contesto, di cui si deve tener conto per una comprensione profonda del fenomeno di interesse. Per questo motivo, le tecniche di ricerca non devono prescindere dal considerare "la soggettività ed il relativismo insito nella realtà conoscitiva"<sup>2</sup>. Per gli utilizzatori di queste metodologie i dati di ricerca non possiedono dunque alcun significato autonomo in sé, ma sono inevitabilmente legati alle procedure di ricerca adottate, al background di credenze, conoscenze e significati del ricercatore, ed a quelli delle persone coinvolte nella ricerca. Per queste ragioni il ricercatore deve guardare alla complessità di tale insieme di significati, piuttosto che cercare di semplificarli e ridurli in schemi, categorie e relazioni causa-effetto, operazione che porta, inevitabilmente, ad una perdita di sfaccettature di senso. Il fine della ricerca diventa dunque un tentativo di avvicinarsi quanto più possibile alla

---

<sup>2</sup> Le teorie che ne risultano sono considerate anch'esse una costruzione sociale, la cui bontà si valuta in base alla loro intellegibilità sociale" (Mazzara, 2002, p.209).

visione della situazione oggetto di studio che hanno i partecipanti. Il ricercatore stesso viene ad assumere un ruolo, che non è più quello di mero osservatore della realtà e deduttore di relazioni. È consapevole di possedere anch'egli universi simbolici di significati (Berger, Luckmann, 1997), che forgiando inevitabilmente le proprie valutazioni, aspetto che cerca di sfruttare al meglio, piuttosto che neutralizzare. Viene meno il distacco che lo scienziato assume invece nella ricerca quantitativa. Il "soggetto" analizzato diventa una "persona", la cui ricchezza non va sintetizzata in categorie, bensì considerata nella sua interezza e multifaccettatura. Il focus si sposta dalla misurazione degli attributi umani alla loro comprensione. La ricerca qualitativa fonda i suoi canoni di empiricità sulla sistematicità dell'osservazione ed il fine perseguito è quello della generalizzabilità a contesti che possiedano le stesse caratteristiche di quello in cui la ricerca è condotta.

Tuttavia, nonostante un crescente interesse per la ricerca qualitativa, va posta un po' di attenzione nello stabilire il suo rigore. La maggior parte dei ricercatori quantitativi riconosce e documenta il valore del progetto attraverso la valutazione dell'attendibilità e della validità del lavoro (Payton, 1979). Questa attenzione al merito del progetto di ricerca, è molto meno comune nella ricerca qualitativa. Schmid (1981) descrive la ricerca qualitativa come lo studio del mondo empirico dal punto di vista della persona sotto studio. L'Autrice ha identificato due principi fondamentali. Il primo è che il comportamento è influenzato dall'ambiente fisico, socio-culturale e psicologico, questo è la base dell'indagine naturalistica. Il secondo assunto è che il comportamento va oltre ciò che è osservato dal ricercatore. I significati e le percezioni soggettive dell'individuo sono cruciali nella ricerca qualitativa ed è responsabilità del ricercatore accedere ad essi. Kirk e Miller

(1986) hanno suggerito una definizione operativa della ricerca qualitativa, che riflette questi due principi. Hanno definito la ricerca come “una particolare tradizione delle scienze sociali che è centrata fondamentalmente sull’osservazione delle persone nel loro contesto e sull’interazione con loro usando il loro linguaggio, con i loro termini propri”. La ricerca qualitativa è pluralistica, consiste in diversi approcci inclusi quello fenomenologico, semiotico, etnografico, storie di vita, e la ricerca storica. Possono essere reperite definizioni dettagliate delle basi epistemologiche e filosofiche della ricerca qualitativa in Duffy (1985), Guba (1981), e Kielhofner (1982).

Lo scopo di quanto segue è fornire una review accurata e dettagliata ripercorrendo il pensiero di alcuni tra i maggiori esponenti presenti nel panorama internazionale della ricerca qualitativa provando mediante una sintesi dei vari approcci di fornire un modello concettuale che possa essere usato per valutare l’attendibilità della ricerca qualitativa, modello che ha fatto da cornice alla ricerca qui presentata. Sono descritti quattro concetti base del modello, seguiti da diverse strategie che i ricercatori possono usare per dare valore ai loro studi qualitativi<sup>3</sup>. Tuttavia, nella discussione sulla valutazione della ricerca qualitativa vanno considerate due questioni. La prima è che i modelli usati per valutare la ricerca quantitativa sono raramente rilevanti per la ricerca qualitativa. La seconda questione è che non tutte le ricerche qualitative possono essere valutate con le stesse strategie. Queste due questioni verranno trattate brevemente prima di procedere alla descrizione dei modelli.

---

<sup>3</sup> La trattazione di tale modello (Guba, 1981) verrà presa in considerazione in maniera approfondita all’interno del terzo paragrafo

L'analisi e la comprensione dell'essere umano e del suo stare al mondo é indubbiamente un ambito estremamente complesso e multifaccettato. Gli studiosi che se ne sono occupati hanno da sempre utilizzato un ampio ventaglio di tecniche e metodi di indagine. Eppure, sin dagli albori dell'istituzione della psicologia come disciplina "scientifica", nel diciannovesimo secolo, il paradigma quantitativo é stato considerato l'unico legittimato ad indagare le dinamiche legate all'uomo ed alla sua psiche. Il metodo sperimentale sembra essere stato eletto, come Danziger sottolinea in analogia all'imperativo categorico kantiano, l'"imperativo metodologico" della psicologia (Danziger, 1985), nel tentativo di affermarsi come scienza a tutti gli effetti. Tuttavia, a partire dal 1960, alcuni psicologi e scienziati sociali hanno iniziato a manifestare un'insoddisfazione e disillusione per i risultati ottenuti utilizzando le metodologie tradizionali. Si é iniziato a pensare ad una maniera differente ed alternativa di condurre la ricerca psicologica, optando per un metodo piú naturalistico, olistico e legato al contesto, capace di cogliere in maniera piú efficace la ricchezza dell'essere umano e del suo mondo nella propria interezza. I metodi quantitativi hanno preso ad essere considerati spesso poco adatti a riferirsi alla vita reale, troppo complessa ed intricata per poter essere scomposta analiticamente. Le informazioni raccolte con tali metodi sono state considerate troppo di frequente incomplete, frammentate, parzialmente qualitative e mutevoli (Todd, Nerlich, McKeown & Clark, 2004). Da allora sono andate affermandosi nuove metodologie di tipo qualitativo, centrate sulla comprensione dell'uomo immerso in un contesto, dal cui studio non si può prescindere, e dei significati ad esso attribuiti.

## 1.2 I criteri per la valutazione della ricerca qualitativa

Troppo spesso la ricerca qualitativa è valutata con criteri che sono appropriati per la ricerca quantitativa e si trova quindi in difetto. I ricercatori qualitativi asseriscono che a causa della diversità della natura e dello scopo delle tradizioni qualitative e quantitative, è un errore applicare gli stessi criteri di validità o di merito<sup>4</sup>. Per esempio, la nozione di validità esterna che si riferisce alla capacità di generalizzare dal campione dello studio alla popolazione (Payton, 1979), è uno dei criteri chiave di una buona ricerca quantitativa. Tuttavia, in alcuni approcci qualitativi, lo scopo principale è generare ipotesi per una futura investigazione piuttosto che testare ipotesi già formulate (Sandelowsky, 1986). In queste situazioni la validità esterna non è rilevante. Agar (1986) ha suggerito che è necessario un linguaggio differente che si adatti al punto di vista qualitativo, e si potrebbero sostituire i termini affidabilità e validità con i termini di credibilità, accuratezza della rappresentazione e autorità dell'autore. In modo analogo Leininger (1985) ha dichiarato che la questione non è se i dati sono attendibili o validi ma come vengono definiti i termini affidabilità e validità<sup>5</sup> ed è inoltre importante non cadere nella trappola di credere che tutti gli studi qualitativi possono essere valutati con gli stessi

---

<sup>4</sup> Agar (1986) ha suggerito che i termini come affidabilità e validità sono relativi al punto di vista quantitativo e non si adattano ai dettagli della ricerca qualitativa

<sup>5</sup> Leininger ha cambiato il termine validità dandogli un significato qualitativo riferendoli al guadagnare conoscenza e capire la natura (e.g., il significato, gli attributi e le caratteristiche) del fenomeno in studio. L'autore ha contestato l'uso comune del termine validità nella prospettiva quantitativa, in cui si riferisce al grado con cui uno strumento misura quello che il disegno si era proposto di misurare. Così come è necessario considerare in modo diverso la precisione e attendibilità nei diversi tipi di dati quantitativi, per garantire la qualità dei risultati c'è bisogno anche di guardare ai metodi qualitativi in differenti modi.



criteri. Benché alcuni principi sono basilari per tutte le ricerche qualitative, la scorretta applicazione dei criteri qualitativi di attendibilità agli studi è problematico come l'applicazione dei criteri quantitativi inappropriati.

### **1.3 Il Modello di attendibilità**

I ricercatori hanno bisogno di modelli alternativi appropriati ai disegni qualitativi che diano rigore senza sacrificare la rilevanza della ricerca qualitativa. Guba (1981) ha proposto un modello di valutazione dell'attendibilità dei dati qualitativi. Sebbene ci siano altri modelli (e.g., Kirk, Miller, 1986; Leininger, 1985), questo paragrafo si baserà sulla trattazione del modello di Guba in quanto risulta comparativamente e concettualmente ben sviluppato e poiché è stato maggiormente utilizzato dai ricercatori qualitativi, in particolare dagli psicologi ed educatori, per diversi anni. Quello che segue è il mio riassunto e la mia interpretazione del modello di Guba (1981) sulla base di diversi progetti di ricerca qualitativa.

Il modello di Guba (1981) si basa sull'identificazione di quattro aspetti dell'attendibilità che sono rilevanti sia per gli studi quantitativi che qualitativi:

1. *Valore della verità;*
2. *Applicabilità;*
3. *Consistenza;*
4. *Neutralità.*

Basandosi sulle differenze filosofiche tra gli approcci qualitativi e quantitativi, il modello definisce differenti strategie di valutazione di questi criteri per ogni tipo di ricerca. Queste strategie sono importanti per i ricercatori per definire i modi per dare rigore ai loro studi qualitativi e al contempo per i lettori

come modo per valutare il valore dei risultati della ricerca qualitativa.

### **1.3.1 Il valore della verità**

Il valore della verità valuta se il ricercatore ha stabilito con sicurezza la verità dei risultati, per i soggetti o informatori ed il contesto in cui lo studio è stato condotto (Lincoln & Guba, 1985). Questo criterio stabilisce quanto il ricercatore sia sicuro della veridicità dei risultati che si scaturiscono dal disegno di ricerca, dagli informatori e dal contesto. Negli studi quantitativi, la verità è spesso valutata sulla base di come sono state gestite le minacce alla validità interna dello studio, così come la validità degli strumenti che misurano i fenomeni in studio (Sandelowski, 1986). La validità interna è supportata quando i cambiamenti della variabile dipendente tengono conto dei cambiamenti della variabile indipendente, cioè quando il disegno riduce gli effetti delle variabili di confondimento attraverso il controllo o la randomizzazione<sup>6</sup>. Nella ricerca qualitativa, il valore della verità è di solito ottenuto dall'esplorazione dell'esperienze umane, di come queste sono state vissute e percepite dagli informatori. Il valore della verità è soggetto-orientata, e non è definita a priori dal ricercatore (Sandelowski, 1986). Lincoln e Guba (1985) indicano questo con il termine credibilità e mettono in discussione il fatto che la validità interna si basa sull'assunzione che c'è una singola realtà tangibile che può essere misurata. Se questo assunto è rimpiazzato dall'idea che le realtà sono multiple, il lavoro del ricercatore diventa quello di rappresentare quelle realtà che gli informatori rivelano nel modo più congruente possibile. I ricercatori allora hanno bisogno di porre

---

<sup>6</sup> Per una discussione dettagliata di come trattare la validità interna vedere Campbell, Stanley, 1966.

il focus sul confrontare i loro risultati con i diversi gruppi dai quali hanno rilevato i dati o con le persone che hanno familiarità con il fenomeno in studio<sup>7</sup>.

Il valore della verità è forse il criterio più importante per la valutazione della ricerca qualitativa. Sono richieste molte strategie metodologiche per poter fornire una forte credibilità.

### **1.3.2 Applicabilità**

L'applicabilità si riferisce al grado con cui i risultati possono essere applicati ad altri contesti e setting o ad altri gruppi; è la capacità di generalizzare i risultati alla popolazione allargata. Nella prospettiva quantitativa l'applicabilità si riferisce a quanto bene è stata gestita la validità esterna (Sandelowski, 1986). Payton (1979) definisce la validità esterna come la capacità di generalizzare dal campione in studio alla popolazione allargata e sottolinea l'importanza della definizione della tecnica di campionamento. Per la ricerca qualitativa sono appropriate due prospettive di applicabilità. La prima prospettiva suggerisce che la capacità di generalizzare non è rilevante in molti studi qualitativi. La forza del metodo qualitativo è che è condotto in un contesto naturale con poche variabili controllabili. Ogni situazione è definita come unica e questo è meno riconducibile alla generalizzazione. Di conseguenza, Sandelowski (1986) spiega che la generalizzazione è qualcosa di illusorio perché ogni contesto di ricerca è fatto di ricercatori particolari con un'interazione particolare con i singoli informatori. L'applicabilità quindi non è vista come rilevante per la ricerca

---

<sup>7</sup> Sandelowski ha suggerito che lo studio qualitativo è credibile quando presenta descrizioni o interpretazioni così accurate dell'esperienza umana che anche le persone che hanno condiviso le stesse esperienze ne riconoscerebbero immediatamente le descrizioni.

qualitativa perché il suo scopo è di descrivere un particolare fenomeno o esperienza, non di generalizzare ad altri fenomeni o esperienze. Guba (1981) ha presentato la seconda prospettiva dell'applicabilità nella ricerca qualitativa facendo riferimento all'adattabilità, o alla trasferibilità come criteri con i quali l'applicabilità dei dati qualitativi è valutata. I ricercatori incontrano questi criteri quando i risultati si adattano ai contesti al di fuori del setting dello studio e sono caratterizzati da un grado di similarità o di buon adattamento dei due contesti. Lincoln e Guba (1995) hanno sostenuto che fino a che il ricercatore presenta dati descrittivi sufficienti per permettere la comparazione, egli ha già fatto fronte al problema dell'applicabilità.

### **1.3.3 Consistenza**

Il terzo criterio dell'attendibilità considera la consistenza dei dati, che è relativa al fatto che i risultati sono consistenti se l'indagine può essere replicata con gli stessi soggetti o in un contesto simile. Nella ricerca quantitativa, l'attendibilità è un criterio che si lega alla stabilità, alla consistenza ed alla equivalenza nello studio (Sandelowski, 1986). È il grado con cui più misurazioni ripetute forniscono gli stessi dati, o il grado con cui se la misurazione viene fatta una sola volta ma da più ricercatori, viene a prodursi sempre lo stesso risultato. Connesso all'obiettivo dell'attendibilità è il valore della ripetibilità, ossia che la replicazione delle procedure di valutazione non modifichi i risultati. I metodi restrittivi dell'osservazione e i disegni rigorosi comuni nella ricerca quantitativa sono intenzionati a superare questo test di replicazione.

La ricerca qualitativa enfatizza l'unicità della situazione umana e guarda più alla variabilità delle esperienze, piuttosto che ad

una sua identica ripetizione (Field & Morse, 1985). Quindi nella ricerca qualitativa è attesa la variabilità e la consistenza è definita in termini di affidabilità (fedeltà).

#### **1.3.4 Neutralità**

Il quarto criterio dell'attendibilità è la neutralità, la libertà dai bias nelle procedure e nei risultati della ricerca (Sandelowski, 1986). La neutralità si riferisce al grado con cui i risultati sono funzione unicamente degli informatori, delle condizioni della ricerca e non di altri bias, motivazioni e prospettive (Guba, 1981). Nella ricerca quantitativa, l'obiettività è il criterio della neutralità ed è raggiunto attraverso il rigore metodologico con il quale si stabiliscono l'attendibilità e la validità. L'obiettività è anche riferita all'adeguata distanza tra ricercatore e partecipanti che minimizza i bias ed è raggiunta attraverso quelle procedure come l'uso di strumenti e la randomizzazione. Quindi, il ricercatore obiettivo è visto scientificamente a distanza, come qualcuno che non è influenzato e non influenza lo studio. Dall'altra parte, i ricercatori qualitativi provano ad accrescere il valore dei risultati riducendo le distanze tra ricercatore e informatori, per esempio, attraverso il prolungamento del contatto con gli informatori o allungando il periodo di osservazione. Lincoln e Guba (1985) spostano l'enfasi della neutralità nella ricerca qualitativa dai ricercatori ai dati così che piuttosto che guardare alla neutralità dei ricercatori, considerano la neutralità dei dati. Gli autori (1985) suggeriscono che la confirmability è il criterio della neutralità. Questa è garantita quando il valore della verità e l'applicabilità sono raggiunte.

<b><u>CRITERI</u></b>	<i>Approccio</i>	<i>Approccio</i>
	<i>Qualitativo</i>	<i>Quantitativo</i>
1) Valore della verità	➤ Credibilità;	➤ Validità interna
2) Applicabilità	➤ Trasferibilità;	➤ Validità esterna
3) Consistenza	➤ Affidabilità;	➤ Affidabilità
4) Neutralità	➤ Convalidazione	➤ Obiettività.

**Tabella 1:** Confronto tra i criteri degli approcci di ricerca

#### **1.4 Strategie per aumentare l'attendibilità dei lavori qualitativi**

Possono essere usate specifiche strategie in tutto il processo di ricerca per accrescere il valore dei progetti qualitativi. Alcune strategie hanno bisogno di essere aggiunte nella fase del disegno dello studio, mentre altre sono applicate durante la raccolta dati<sup>8</sup> e dopo l'interpretazione degli stessi.

Leininger (1985) ha constatato l'importanza di identificare e documentare le caratteristiche ricorrenti come i modelli, i temi e i valori nella ricerca qualitativa.

---

<sup>8</sup> Un modo con cui i ricercatori possono descrivere e interpretare i propri comportamenti ed esperienze rispetto al contesto di ricerca è sviluppare un field journal. Questo giornale viene mantenuto durante il processo di ricerca e include tre tipologie di informazioni (Lincoln & Guba, 1985). Il programma giornaliero, la logistica dello studio e la registrazione sul field journal dei metodi (in cui sono descritte le decisioni sui metodi adottati per la ricerca). Il giornale contiene anche domande, problemi e frustrazioni circa tutto il processo di ricerca. Scrivendo queste cose i pensieri e i sentimenti personali circa tutto il processo di ricerca, il ricercatore potrebbe accorgersi di errori o dell'assunzione di preconcetti.

La credibilità richiede immersioni adeguate nei setting di ricerca per identificare e verificare i modelli ricorrenti. Kielhofner (1982) ha supportato l'importanza di una partecipazione intensa e suggerito che ciò accresce i risultati di ricerca attraverso un'intima familiarità e attraverso la scoperta di fatti nascosti. Questo periodo di tempo esteso è importante perché nel momento in cui il rapporto cresce, gli informatori forniscono informazioni differenti e spesso più delicate rispetto a quelle che si danno all'inizio del progetto di ricerca. Non ci sono regole che fissano la durata del tempo, una volta che si è avviata la raccolta dei dati, dipende dal disegno e dallo scopo particolare dello studio. Al contempo, la maggior minaccia al valore della verità di uno studio qualitativo si trova in prossimità della stessa relazione tra il ricercatore e gli informatori, che si può sviluppare durante il contatto prolungato, richiesto per stabilire credibilità. Il ricercatore può diventare così invischiato con gli informatori perdendo l'abilità di interpretare i risultati (Marcus & Fischer, 1986). Per assicurarsi che questo estremo coinvolgimento non avvenga, è utile una strategia chiamata analisi riflessiva o riflessività (Good, Herrera, Good, Cooper, 1985). *La riflessività* si riferisce alla valutazione dell'influenza del background, delle percezioni e degli interessi nel processo di ricerca qualitativa che sono propri dei ricercatori (Ruby, 1980) e ciò include anche l'effetto della storia personale del ricercatore sulla ricerca qualitativa. L'investigatore quindi deve analizzare se stesso nel contesto di ricerca, deve continuamente riflettere sulle sue caratteristiche ed esaminare come queste influenzano la raccolta e l'analisi dei dati<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> Un'altra strategia adottabile fa riferimento alla tecnica del member checking, che consiste nel continuare a confrontare con gli informatori i dati, le

Proseguendo nella trattazione delle strategie utili per garantire attendibilità alle ricerche qualitative troviamo il costrutto di *trasferibilità*. Esistono due prospettive relative all'applicabilità o trasferibilità e la loro scelta dipende dall'orientamento alla ricerca qualitativa, se la trasferibilità è o non è una problema. Se all'inizio dello studio si parte dall'assunto che i risultati sono descritti in natura e rappresentano una prospettiva di vita, come in qualche storia di vita, per esempio, il criterio di applicabilità potrebbe non essere rilevante (Sandelowski, 1986). Se, tuttavia, il ricercatore, intende fare una generalizzazione circa il soggetto della ricerca, le strategie per accrescere la trasferibilità sono importanti. Da quest'ultima prospettiva, la difficoltà della ricerca qualitativa è data dall'unicità della situazione; un particolare gruppo studiato potrebbe non estendersi ad altri e quindi le conclusioni non potrebbero essere trasferibili. Un fattore chiave nella trasferibilità dei dati allora è la rappresentatività degli informatori per un particolare gruppo. Proseguendo ci appare utile soffermarci sulle strategie di affidabilità proposte da Guba (1981). L'autore ha proposto il criterio della affidabilità in relazione alla coerenza dei risultati. Dato che molti metodi qualitativi sono adattati alla situazione della ricerca non ci sono descrizioni metodologiche rapide come l'affidabilità intravalutatori, comunemente utilizzate negli studi quantitativi. I metodi esatti per la raccolta dati, l'analisi e l'interpretazione devono essere descritti. Queste descrizioni dense dei metodi forniscono informazioni rispetto alla

---

categorie analitiche, le interpretazioni e le conclusioni del ricercatore (Lincoln & Guba, 1985). Questa strategia di rivelazione dei materiali della ricerca agli informatori comporta che i ricercatori riescano a tradurre accuratamente i punti di vista degli'informatori all'interno dei dati. La valutazione per vedere se i dati danno un senso attraverso il member checking diminuisce le possibilità di travisamento.



replicabilità dello studio o alla sua unicità o meno (Kielhofner, 1982). Guba ha utilizzato il termine *auditable* per descrivere la situazione in cui un altro ricercatore può seguire chiaramente la traccia delle decisioni utilizzate dal ricercatore dello studio. Lincoln e Guba (1985) hanno suggerito che un singolo audit della ricerca può favorire sia l'affidabilità che la confermabilità del progetto. Questa strategia, che Lincoln e Guba hanno descritto nel dettaglio, sarà descritta sotto al criterio della confermabilità. Guba (1981) ha anche suggerito che una tecnica di replicazione progressiva (*stepwise replication technique*) inserita nel disegno di uno studio qualitativo può migliorare la stessa affidabilità. Questa strategia è simile allo *split-half* dell'attendibilità negli studi quantitativi. Due ricercatori o un team di ricercatori trattano separatamente i dati che sono stati divisi e i risultati sono comparati. Un altro mezzo che i ricercatori possono usare per accrescere l'affidabilità dello studio è condurre una procedura di codifica e ricodifica sui dati (*code-recode procedure*) durante la fase di analisi dello studio. Dopo aver codificato una parte di dati, il ricercatore dovrebbe aspettare almeno 2 settimane e poi ritornare e ricodificare gli stessi dati e comparare i risultati. L'affidabilità può anche essere accresciuta attraverso la triangolazione per garantire che la debolezza di un metodo di raccolta dati sia compensato dall'uso di metodi di raccolta dati alternativi. Si può accrescere la stabilità nel tempo ripetendo le osservazioni dello stesso evento e riponendo agli informatori le domande principali; queste sono strategie simili a quelle che aumentano la credibilità (Lincoln, Guba, 1985).

### **1.5 La ricerca qualitativa in Psicologia Clinica**

Come ormai ampiamente affrontato nei paragrafi precedenti, risulta evidente come negli ultimi anni la ricerca qualitativa è

andata incontro ad una profonda ridefinizione, in termini epistemologici e di apertura ad altri filoni metodologici, favorendo, altresì, la sua ampia diffusione dovuta, soprattutto, all'intensificarsi delle ricerche su oggetti di studio ineffabili come le emozioni, l'identità, l'efficacia clinica degli interventi terapeutici, etc. (Charmaz, 2006; Dazzi, Colli, Lingiardi, 2006; Lo Coco, Prestano, Lo Verso, 2008). Ovverosia tutti quegli aspetti dell'esperienza umana che, per essere studiati impongono l'inclusione del vissuto dell'individuo il quale a sua volta, nel suo dispiegarsi, intreccia il contesto storico dell'esperienza soggettiva e il contesto attuale della rilevazione (*setting* di ricerca).

In tal modo l'origine e l'indagine si mescolano tra loro e incontrano l'esperienza contestuale e pregressa del ricercatore, a sua volta soggettiva.

In questa direzione il *paradigma della complessità*<sup>10</sup>, operando una revisione critica dei criteri della scientificità classica, ha sostenuto il declino della scienza intesa ontologicamente come oggettiva, accompagnando in tal modo la crescita della scientificità del qualitativo (Morin, 1982; Ceruti, 1986; Giannone, Lo Verso, 1994) che consente di guardare ai dati emergenti da uno studio non come fatti "oggettivi", quanto piuttosto come formazioni di compromesso tra osservatori e mondo osservato. La stessa circolarità che connota il rapporto

---

<sup>10</sup> Oggi il modello complesso di osservazione e di valutazione ha a suo fondamento i principi teorici e metodologici intorno a cui si articola la proposta della scientificità del qualitativo e pone al centro della riflessione e della possibilità di indagine scientifica sul lavoro clinico, il concetto di *Set(ting)*, il cui strumento osservativo è la *Griglia di Analisi del Set(ting)* (GAS), che è stata proposta come possibilità di operazionalizzazione e visualizzazione delle sue componenti e della sua articolazione (Giannone, Lo Verso, 1994,1997, 1998a; Di Nuovo, Giannone, Di Blasi, 1998; Di Maria, Giannone, 1998).

tra ricercatori e oggetti della ricerca emerge anche tra i diversi elementi osservativi.

Le ultime acquisizioni delle scienze metodologiche smorzano la radicale opposizione tra metodi quantitativi e metodi qualitativi preferendo porre le due strategie d'indagine lungo un continuum che le vede alleate e interagenti piuttosto che nemiche e nettamente disgiunte (Mazzara, 2002).

La ricerca qualitativa, per nulla ancillare rispetto ai disegni quantitativi, può trovare collocazione prima, durante e dopo una rilevazione statistica, ogni volta cioè che ci troviamo di fronte a oggetti di studio complessi in cui occorre un'attività di concettualizzazione e interpretazione che non può essere affidata alle tecniche di misurazione convenzionali.

### **1.6 Metodi della ricerca qualitativa e peculiarità dei disegni di ricerca**

Proveremo di seguito a sistematizzare in maniera più dettagliata ciò che al livello più generico è stato precedentemente affrontato circa le caratteristiche peculiari ascrivibili alla ricerca qualitativa in ambito clinico.

La ricerca scientifica in psicologia clinica “intende sviluppare la nostra comprensione del funzionamento dell'essere umano” (Kazdin, 1992). La ricerca qualitativa è il quadro di riferimento connotativo dei “resoconti clinici” e delle “serie di casi”, nonché degli “studi prospettici pre-post” e di quelli “comparativi”, i quali non sono costruiti secondo un disegno che implica sistematicamente un impianto sperimentale, un campionamento casuale e un confronto con gruppi di controllo (Dazzi, Lingiardi, Colli, 2006). In particolare, la ricerca sul campo prescinde dall'impiego di tali strategie sperimentali. Nella sua accezione più tradizionale si definisce come “studio del caso” “l'indagine

compiuta su un individuo o su un gruppo di individui in assenza di controlli sperimentali” (Kazdin, 1980).

Nello specifico, le caratteristiche ascrivibili alla ricerca qualitativa consistono:

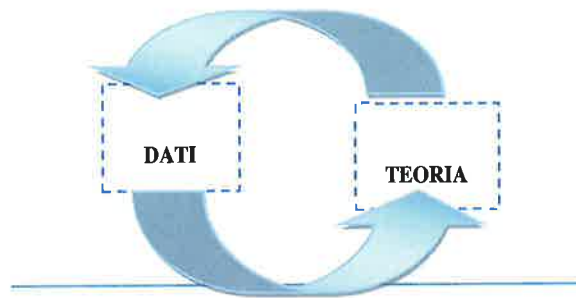
- ❖ Nell’assenza della matrice dati;
- ❖ Nella non ispezionabilità della base empirica;
- ❖ Nel carattere informale delle procedure di analisi dei dati.

Il primo e il terzo di questi elementi sono facilmente riscontrabili tanto negli studi etnografici che privilegiano l’osservazione partecipante quanto negli studi di comunità. In ciascuna di queste tradizioni la non ispezionabilità della base empirica discende dalle caratteristiche proprie della ricerca sul campo, per cui fare ricerca sul campo significa mixare osservazione e partecipazione, bilanciare e trovare un punto di equilibrio fra “osservazione partecipante” e “partecipazione osservante” (Ricolfi 1997).

Approfondendo le specificità dei disegni di ricerca qualitativi si possono riscontrare talune peculiarità: la prossimità dei dati, raccolti direttamente in un contesto specifico; il potenziale interpretativo, relativo all’importanza attribuita a contesto che consente di comprendere problemi latenti; la flessibilità, ovvero la raccolta dati che si protrae per un lungo periodo e la possibilità di modificare i metodi di raccolta, la sensibilità verso le percezioni, le ipotesi, le supposizioni e pregiudizi dei soggetti della ricerca ed infine la duttilità che riguarda la versatilità dei dati qualitativi che possono servire sia a sviluppare ipotesi sia a testare queste ultime (Miles, Huberman, 1994; Dazzi, Lingiardi, Colli, 2006).

Un'altra caratteristica peculiare della ricerca qualitativa riguarda la formulazione delle ipotesi, che Willing (2001) ridefinisce e rinomina *research question*. Si tratta di qualcosa di radicalmente diverso dalle ipotesi; queste ultime, infatti, sono una o più affermazioni derivate da un preciso costrutto teorico, che devono essere validate attraverso la raccolta di evidenze empiriche a favore o contro. Le *research question* rifiutano che si risponda semplicemente con un sì o con un no poiché sono orientate all'analisi dei processi e, dunque ad indagare in quale modo (il *che cosa?* è strettamente legato al *come?*) si presenta un fenomeno. Una *research question*, inoltre, è provvisoria perché i dati raccolti durante la ricerca possono imporre dei cambiamenti e deve avere un valore etico/politico poiché il ricercatore deve sempre chiedersi nell'interesse di chi viene posta la domanda e quali individui o organizzazioni possono fruire della risposta (Del Corno, Rizzo, 2010).

Nel delineare un disegno di ricerca qualitativo, è prevista una relazione ciclica tra la codifica e l'interpretazione che investe anche le prime due tappe del processo di ricerca. A partire dagli obiettivi della ricerca e dalle impressioni derivanti dai dati grezzi il materiale viene sottoposto a una prima strutturazione. Durante l'interpretazione, le nozioni teoriche iniziali possono essere rivisitate e sviluppate così di conseguenza, anche, i dati possono essere riconsiderati, eliminando strutture di significato irrilevanti e aggiungendo delle nuove.



**Grafico 1:** sulla circolarità del rapporto teoria/dato

Questo percorso clinico appare perfettamente in accordo con l'andamento del metodo clinico che, seppur incardinato all'interno di parametri ben precisi, non procede linearmente ma è animato da un movimento a spirale che avanza e indietreggia sintonizzandosi con le posizioni psicologiche del paziente<sup>11</sup>. Scegliere un metodo a scapito di un altro deriva, essenzialmente, dall'esigenza del ricercatore in relazione all'oggetto che intende studiare.

I dati della psicologia clinica non possono essere trattati come i dati esperienziali di base poiché, parafrasando Kuhn (1977), *“le sensazioni e i loro elementi non sono dati, questo termine appartiene piuttosto agli stimoli”*. La ricerca qualitativa, inoltre, si conferma come strumentazione che permette di esplorare ciò che appare ancora allo stadio di *singularità* e che necessita di essere accostato attraverso modalità che ne colgano la manifestazione *in vivo*.

---

<sup>11</sup> I ricercatori qualitativi concordano con tutti quei professionisti che temono di veder la complessità umana inghiottita all'interno di disegni di ricerca centrati sul rigore e sulla pulizia e dunque, per tale ragione prediligono la multiformità dei dati inquadrati in rilevazioni meno rigide e più adattabili.

## **CAPITOLO 2**

### **PRENDERSI CURA DI CHI CURA: PROCESSI DI CAREGIVING E MODALITA' D'INTERVENTO**

#### **Premessa**

Il presupposto di partenza di questo capitolo è far luce sul fenomeno che andremo ad indagare e che verrà presentato nei capitoli inerenti la ricerca, ovvero i processi di caregiving in relazione a pazienti affetti da patologie neurodegenerative. Appare fondamentale approfondire la tematica del prendersi cura dell'altro, grazie a ciò che la lettura sull'argomento ci rimanda e definire al contempo l'entità del problema preso in esame, vale a dire la presenza sempre più massiccia di malattie dementiene ritenute per l'appunto "una vera e propria pandemia della modernità" (Trabucchi, Bianchetti 2000). Com'è ormai ampiamente saputo tali patologie cronico-degenerative rappresentano una vera e propria "malattia familiare"; l'avvento della malattia, infatti, pone la famiglia di fronte alla necessità di organizzare un faticoso lavoro di cura ed assistenza, un processo di caregiving spesso oneroso e prolungato nel tempo che richiede un notevole dispendio di energie di tipo sanitario, socio-assistenziale ed economico.

Inoltre, il graduale deterioramento della qualità dei rapporti con la persona malata espone i familiari ad un crescente disagio psicologico, vissuto molto spesso nell'isolamento delle mura domestiche. In mancanza di servizi complementari di sostegno, i familiari si trovano spesso impreparati a rivestire il ruolo di unico riferimento del malato per tutto il decorso della malattia. Per mantenere un equilibrio esistenziale è essenziale allora conoscere la malattia e le sue conseguenze per la persona malata, acquisire strumenti per affrontare le sfide dell'assistenza

quotidiana e avere occasioni di confronto per esprimere le proprie emozioni e ricevere ascolto.

Volendo agire in questo senso abbiamo pensato e progettato l'inserimento dei caregiver all'interno di un contesto gruppale, entro il quale poter dar voce al bagaglio dei vissuti e delle emozioni legate al ruolo di caregiver, ritenendo il gruppo luogo d'indagine privilegiato e prezioso strumento d'intervento. Nel capitolo in questione, a seguito di una prima parte descrittiva e di inquadramento rispetto alla tematica del caregiving, sarà descritto ed approfondito il contesto entro cui la ricerca si è esplicata, ovvero il contesto gruppale, grazie alla presentazione del punto di vista teorico e metodologico che a questo riguardo ha guidato la sottoscritta in fase di progettazione della ricerca e che ha rispecchiato la specifica modalità con cui il gruppo è stato condotto da parte dello psicoterapeuta coinvolto nel progetto di ricerca.

### **2.1 Overview della ricerca sul costrutto di caregiving**

Il tema del caregiving di pazienti con demenza risulta assai complesso e variegato (Pezzini, 2000). Molti ricercatori che si sono avvicinati allo studio del fenomeno, lo hanno fatto adottando, di volta in volta, prospettive molto diverse a seconda della domanda di ricerca che hanno formulato in proposito.

Una vasta letteratura internazionale (Schultz, Visintainer, Williamson, 1990; Semple, 1992) è concorde nel definire la demenza, soprattutto quella di Alzheimer, una *malattia familiare*. Infatti, le reti familiari sono la risposta più largamente impiegata di fronte alla richiesta assistenziale, attestandosi come la fonte di maggior drenaggio di risorse umane e finanziarie necessarie a fronteggiare questi quadri patologici invalidanti, che inevitabilmente determinano stravolgimenti negli equilibri interni alle singole generazioni e tra le diverse generazioni



compresenti in uno stesso nucleo, richiedendo un continuo sforzo adattivo da parte dell'intero sistema (Blanchard, Albrecht, Ruckdeschel, 1997; Cigoli, 2006; Spadin, Vaccaro, 2007; Tamanza, 2001).

Con l'attributo familiare, s'intende fare riferimento sia agli aspetti pragmatici e materiali, che agli aspetti affettivo-relazionali coinvolti nel compito di cura.

Trattandosi di patologie che implicano un lungo percorso di assistenza e il cui dispiegamento riguarda anche componenti intime delle attività quotidiane, essa chiama in causa un ingente investimento di beni tangibili e intangibili da parte delle persone più vicine all'ammalato. Infatti, sono sempre più numerose le ricerche che, anche in ambiti simili, evidenziano l'importanza del supporto da parte dei familiari (Gates, Lackey, White, 1995; Mor, Allen, Malin, 1994).

In sostanza, l'avvento della malattia pone la famiglia di fronte alla necessità di organizzare un faticoso lavoro di cura ed assistenza, un processo di caregiving spesso oneroso e prolungato nel tempo (Tamanza, 2001).

Per definire lo stress correlato al nuovo ruolo che la famiglia deve ricoprire è nato il concetto di carico familiare (*family burden*) inteso come l'insieme delle conseguenze oggettive e soggettive correlate alla presenza di un familiare affetto da un serio disturbo (Pillemer, Suito, 1996).

Fare ricerca in questo ambito di interesse significa prendere in considerazione non soltanto gli elementi relativi alla condizione dell'anziano ammalato e del caregiver<sup>12</sup>, bensì una serie più estesa di variabili relative al contesto in cui essi vivono. In particolare, la necessità di ampliare lo spettro di analisi deriva dal fatto che le principali problematiche dei caregiver non siano riconducibili unicamente al compito di cura e assistenza svolto e quindi alla gravità della condizione del familiare, né alle caratteristiche personologiche dei soggetti impegnati nel compito di cura, bensì specialmente all'interazione dei fattori che caratterizzano il contesto in cui i soggetti sono inseriti. Di fronte alle stesse condizioni di fatica e di sofferenza del caregiver ciò che può fare la differenza è l'insieme degli elementi di natura relazionale e sociale (Kahana, Young, Kercher, Kaczynski, 1993).

## **2.2 La figura del caregiver e processi di caregiving**

Il caregiver è colui che in prima persona si prede cura del proprio caro, assumendo una funzione di accompagnamento e sostegno, sia psichico che materiale, lungo il processo di lento declino o, qualora possibile, di riabilitazione e recupero delle funzionalità compromesse (Cigoli, Tamanza, 1996).

In Italia, i caregivers sono, nella stragrande maggioranza, donne (73,8%, ma la percentuale sale all'81,2% se la malattia è in stadio avanzato), mogli (81,3%) e figlie (49,6%) che, se pur in età produttiva con un carico di lavoro che supera le ordinarie 36-

---

<sup>12</sup> Il termine caregiver, mutuato dalla letteratura anglosassone, identifica letteralmente "colui che presta cura". In italiano non esiste un termine altrettanto efficace ed incisivo. Inoltre, occorre fare una distinzione tra: il caregiver informale, detto anche "primary caregiver", e il caregiver formale (il medico, l'infermiere, o altro professionista). In questo lavoro si utilizzerà il termine caregiver facendo riferimento al caregiver informale.

38 ore settimanali, sono gravate in più dal carico assistenziale (Spadin, Vaccaro, 2007).

Le ricerche internazionali che hanno considerato l'effetto del genere evidenziano dati controversi. Secondo uno studio di Isenhardt (1992), dedicato alle differenze tra i caregivers, gli uomini e le donne accudiscono l'anziano ammalato in modi diversi. Lo studio evidenzia anche che i figli hanno approcci differenti nell'accudire il familiare anziano rispetto ai coniugi. In generale emerge che le caregivers donne sono più coinvolte emotivamente e si ammalano di più. I caregivers uomini invece, vivono l'accudimento con l'efficienza con la quale sono soliti dedicarsi al lavoro, facendo fronte alle situazioni con un atteggiamento analitico in cui i problemi vengono analizzati e confrontati con le risorse disponibili.

Da tutto ciò consegue che ci sia da parte loro una maggior facilità nel ricorrere all'assistenza degli altri familiari e dei servizi di supporto riportando minori disagi psicofisici rispetto alle donne.

Mentre i figli maschi vivono il loro ruolo di caregivers più spesso limitatamente alla presa di decisioni e all'assistenza finanziaria, le figlie femmine, e talvolta le nuore, sentono la responsabilità morale del compito e accudiscono a casa i genitori il più a lungo possibile, spesso fino ad un livello di disabilità maggiore di quanto sia adeguato a garantire loro la salute.

Le caregivers mogli sono caratterizzate da un orientamento verso la famiglia e l'appoggio morale del proprio caro e vivono in costante tensione emotiva e fisica. Frequenti sono gli atteggiamenti conflittuali con altri familiari che non vengono ritenuti sufficientemente disponibili oppure dei quali si lamenta un'intrusione avulsa da quelle che si ritiene siano le reali problematiche. I caregivers mariti rivelano un forte impegno

nella relazione e la capacità di prendere in carico la persona malata. Spesso sono in grado di pagare i servizi e ne fanno uso con pochi sensi di colpa, in tal modo riescono a fare del loro meglio riportando meno stress e depressione rispetto alle caregivers mogli e figlie.

Delineata la figura del caregiver occorre capire più nello specifico cosa si intende per caregiving. Il termine (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990) indica tutta una serie diversificata di attività ed esperienze che riguardano il dare aiuto ed assistenza a familiari o amici non più in grado (come prima) di provvedere autonomamente a se stessi.

*Caring* è la componente affettiva dell'impegno di una persona (caregiver) verso la salute e il benessere di un'altra (anziano), mentre *caregiving* è l'espressione comportamentale del prendersi cura: vi è una profonda compenetrazione tra il processo di caregiving e la matrice familiare (Van Genneep, 1981). Ciò è dovuto al fatto che il prendersi cura è, essenzialmente, una funzione familiare transgenerazionale prodotta all'interno del campo relazionale della famiglia<sup>13</sup>, che attraversa in vari modi e secondo diverse intensità tutte le fasi del ciclo di vita familiare (Cigoli, 2006).

In caso di malattia neurodegenerativa, il caregiving cambia e si modifica nel tempo. Dall'ordinaria assistenza tra due persone affettivamente vicine, esso diventa un compito straordinario che

---

<sup>13</sup> La famiglia è qui intesa come un'organizzazione di relazioni di parentela che ha una storia e che crea una storia. Tale organizzazione relazionale è strutturata dalle differenze di genere (asse coniugale), di generazione (asse genitoriale/filiale) e di stirpe (asse transgenerazionale): il *campo relazionale* della famiglia comprende, infatti, oltre al legame di coppia e al legame genitori-figli, anche le relazioni con le rispettive famiglie di origine e con le loro stirpi (Scabini & Cigoli, 2000).

invade tutta la relazione, tanto da arrivare a trasformare un rapporto di mutuo e reciproco scambio in una relazione unilaterale, nella quale una parte è strettamente dipendente dell'altra. Questa condizione soverchiante, che si prolunga per molto tempo a causa della natura degenerativa della malattia (Mega, Cummings, Gorbein, 1996), può avere delle conseguenze molto negative sulla salute psicofisica del caregiver.

Il coinvolgimento della famiglia (e del caregiver), che ha il via con la diagnosi iniziale, tende progressivamente ad estendersi, divenendo più sostanziale, poiché essa è chiamata a sostenere gran parte di quello che è stato definito il "peso della cura" (Carpiniello, 1992). Nonostante ciò, la famiglia raramente mette in atto processi di delega, anche nel caso in cui essi fossero solo transitori.

*Ma come avviene, generalmente, la scelta del caregiver?* Da un punto di vista psicologico, la famiglia è pregna di un intricatissimo groviglio di mandati, obblighi, risarcimenti, donazioni che legano tra di loro le generazioni, attraversandole e generando uno psichismo collettivo trans-storico e affettivo-contrattuale teso a far quadrare i bilanci familiari, pena la comparsa di sconosciuti sensi di colpa che possono, in certi casi, esitare in svariati disturbi psichici (Cigoli, 2006; Schützenberger, 2005).

Spesso il caregiver si fa interprete di un preciso mandato inconsapevole che fa appello ad un antico sentire, intriso di solidarietà inter e transgenerazionale, obbligandolo internamente alla cura dei propri congiunti, specie nel caso di gravi patologie culminanti con la morte.

La motivazione al caregiving è primariamente volontaria ed è collegata alla qualità dei legami tra i componenti della famiglia, ma può anche essere fortemente influenzata sia da disposizioni

caratteriali che da variabili socioculturali che comportando una vera e propria “obbligazione culturale” (Schulz, O’Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995; Teel, Press, 1999).

In sostanza, caregiving familiare e caregiver sono variabili che si implicano e interagiscono nella determinare l’esito del compito di cura. Tuttavia, se è vero che il processo di caregiving coinvolge globalmente tutto il nucleo familiare, l’attività assistenziale del caregiver è certamente più centrale.

### **2.3 Implicazioni del peso della cura: il caregiver burden**

Con la sigla “caregiver burden” s’intende un ampio e variegato campo d’indagine scientifica e clinico-sociale sui processi di caregiving che va sempre più prendendo corpo nel tempo (Zarit, Toseland, 1986).

Come già evidenziato, il caregiver che assume il carico dell’accudimento sviluppa un’intensa e prolungata situazione di stress, legata al compito di assistenza e sorveglianza, soprattutto in riferimento alle difficoltà sperimentate nell’affrontare i sintomi comportamentali dell’ammalato (Schulz, O’Brien, Bookwala, Fleissner, 1995).

Alcuni studi hanno rilevato che lo stress legato all’assistenza di soggetti affetti da demenza risulta addirittura superiore a quello dell’assistenza a malati terminali (Clipp, Geroge, 1993). Le fatiche e i disagi psicofisici che con maggior intensità e frequenza vengono rilevate sono anzitutto rappresentate da un elevato livello di stress che può essere specificatamente inteso come disagio globale provato dal caregiver in relazione al compito di cura ovvero disagio intrinsecamente collegato al processo di caregiving.

Questa specifica misura dello stress (Novack, Guest, 1989) considera i problemi fisici, psicologici, emotivi, sociali e

finanziari che possono essere sperimentati da un caregiver che cura un anziano non più autosufficiente.

Da una metanalisi dei lavori sulla “psicopatologia del caregiver” (Ruggiero et al., 2004) è risultato che depressione<sup>14</sup> ed ansia sono molto più frequenti nei caregivers rispetto alla popolazione dei coetanei non caregivers; un’alta percentuale riporta esperienze legate a fatica cronica, dolore, depressione. Altri dati emersi dalla metanalisi sono:

1. Il 75% dei caregivers istituzionalizza il proprio congiunto a causa dello stress dell’assistenza;
2. La metà dei caregivers lamenta la perdita delle amicizie, degli hobbies e l’aumento dei conflitti familiari;
3. Il 20 % - 30% dei caregivers cambia lavoro;
4. Il caregiver è più esposto a rischio di ipertensione, aumento dei lipidi, disturbi del sonno, alterazione del sistema immunitario, uso di psicofarmaci.

Generalmente i caregivers, pur essendo depressi in percentuali elevate, non ricevono frequenti cure per questo stato di forte disagio psicologico. La depressione non solo rende intollerabile l’accudimento per la persona che lo offre, ma influenza in modo importante anche colui che lo riceve.

La sofferenza alla base della depressione del caregiver è in buona misura causata dal dolore per un lutto che non si può dichiarare; il caregiver non è socialmente legittimato a piangere qualcuno che non sia morto fisicamente.

---

<sup>14</sup> A proposito della depressione vale la pena di sottolineare, vista l’elevata percentuale di caregivers ultrasessantenni, la difficoltà della diagnosi differenziale rispetto ad altre patologie tipiche dell’età avanzata e/o croniche, l’elevato costo per le cure della depressione e l’elevata percentuale di anziani suicidi rispetto a quella di adolescenti (Trabucchi, 2005).

Altra esperienza frequente è quella dell'aggressività verso il proprio caro con conseguenti pesanti sensi di colpa. L'aggressività viene fatta risalire alla difficoltà incontrata nel riconoscere ed accettare la nuova situazione di bisogno e alla difficoltà di far fronte emotivamente, oltre che praticamente, alle necessità dell'anziano e al conseguente adattamento dei ritmi e degli spazi di vita. Accade molto spesso che i familiari, a fronte di una situazione in cui le difficoltà sono progressivamente crescenti su tutti i fronti, comincino a provare rabbia e frustrazione per la loro incapacità di cambiare la diagnosi o di trovare gli aiuti adeguati.

Si tratta di una rabbia che circonda la cura e che provoca paura; una rabbia che può spostarsi in molte direzioni fra le quali più frequentemente troviamo la classe degli operatori sanitari, oppure può prendere la direzione dei familiari o di altri affetti percepiti non sufficientemente coinvolti oppure ancora quella dell'anziano sofferente, il quale con il passare del tempo è sempre più richiedente.

I caregivers, inoltre, risultano maggiormente esposti ad altre patologie e rischi quali: ipertensione, disturbi del sonno, alterazioni del sistema immunitario, uso di psicofarmaci (Spadin, Vaccaro, 2007).

#### **2.4 Idealtipo del processo di cura**

Nel nostro paese la famiglia è stata definita come "prima e fondamentale agenzia sociale di cure" (Tamanza 2001) ma arriva un momento in cui la famiglia da sola non ce la fa più a far fronte a tutte le necessità di cura e assistenza e in quel



momento si deve rivolgere ai servizi esterni<sup>15</sup>. Negli ultimi anni, comunque, si è assistito ad una importante modificazione della domanda di cura dell'anziano all'interno delle RSA. Sembra essere ormai tramontata la prospettiva del puro assistenzialismo centrata unicamente sull'adeguatezza delle cure mediche e sulla presenza di qualità alberghiere di livello elevato. Tali requisiti appaiono come condizioni necessarie ma non sufficienti.

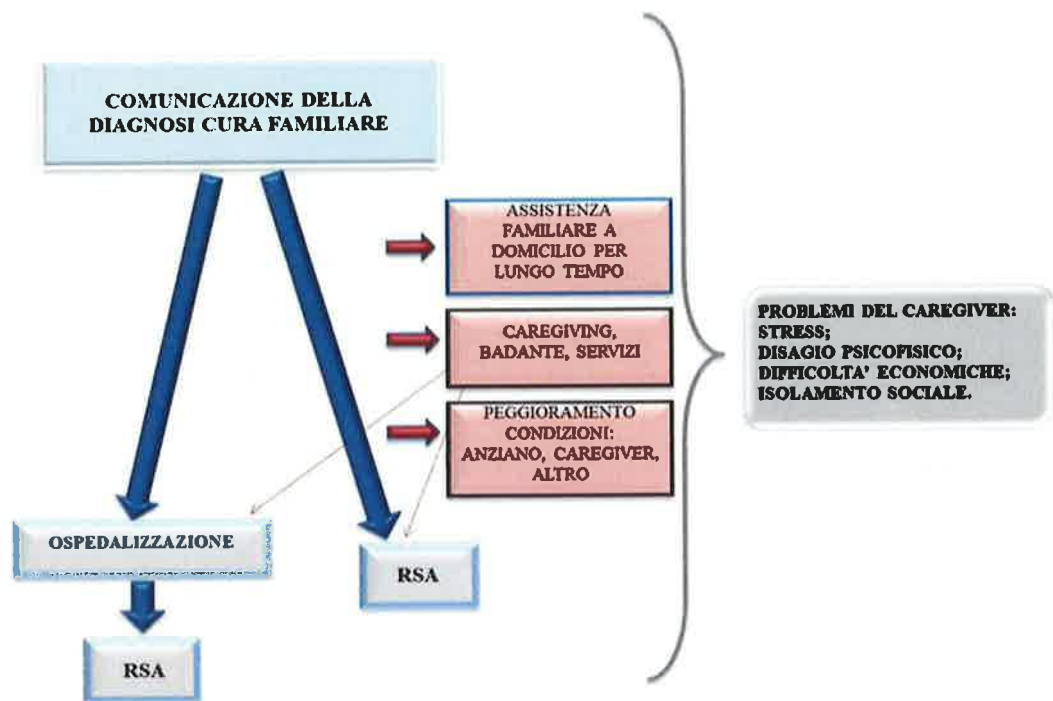
La prospettiva, seppur rassicurante, di luogo comodo e protetto, lascia sempre più spazio al vissuto depressivo legato all'isolamento dalla vita sociale ed all'affievolirsi dei legami personali più significativi (Cigoli, Farina, & Gennari, 2008; Ploton, 2003; Predazzi, Vercauteren, 2000; Trabucchi, 2005).

A questo proposito, attualmente, pare profilarsi una specifica modalità di ricovero che è conseguente alla cronicizzazione della patologia dell'anziano e comporta una considerevole fatica e molteplici difficoltà da parte della famiglia e del caregiver, sia a farvi fronte sia a separarsi dall'anziano in seguito al ricovero. La ricerca, come già evidenziato, ha dimostrato che il ricovero in RSA avviene solo quando il caregiver non riesce più a svolgere in modo efficace il proprio compito di cura (Ruggiero et al., 2004; Tamanza, 1998).

Il *grafico* (2) riportato, rappresenta l'idealtipo del processo di cura e di assistenza.

---

<sup>15</sup> I dati di una ricerca di Spadin e Vaccaro (2007) sottolineano che è condiviso dal 10,3% dei caregivers il pensiero che il ricovero equivarrebbe ad un vero e proprio abbandono del malato. Le motivazioni addotte, invece, da chi invece si è mostrato favorevole ad una soluzione come le RSA (12,5%) evidenziano un forte stato di prostrazione: l'aver raggiunto lo stremo delle forze e il reputarsi psicologicamente esausti (28%) e la sensazione di non poter più ronteggiare il problema in termini di energie fisiche e di possibilità organizzative (10,0%) sono le ragioni più frequentemente riportate.



Nel caso specifico del caregiver vengono proiettate quelle parti di sé considerate cattive responsabili dell'abbandono del proprio caro in struttura, che spesso trovano una drammatizzazione nel palcoscenico istituzionale dell'RSA interpretate dalla presunta inefficienza/incapacità degli operatori a prendersi cura del proprio caro.

Di fronte a questi sentimenti, i caregivers possono assumere atteggiamenti del tutto opposti nei confronti sia dell'anziano che del personale che se ne prende cura. Atteggiamenti che, in alcuni casi, si manifestano con l'abbandono completo dell'anziano, in altri con un tentativo di controllo eccessivo nei confronti del lavoro degli operatori, spesso accompagnato da sentimenti di sfiducia e da critiche eccessive di fronte a qualsiasi inconveniente. In altre parole, l'atteggiamento del caregiver è talvolta quello di chi si propone come una sorta di barriera per tutelare l'anziano proprio da chi si dovrebbe prendere cura di lui.

Questa aggressività nei confronti degli operatori sembra sottendere meccanismi difensivi dell'area ossessiva come il controllo onnipotente, che si traduce in una presenza invadente e in atteggiamenti quasi di carattere padronale. I caregivers richiedono per i loro cari interventi assistenziali personalizzati, a tratti eccedenti in termini di frequenza e intensità. E' come se ritenessero, con una modalità che attiene al pensiero magico, che gli operatori debbano svolgere esattamente le loro veci, annullandone in questo modo l'informalità istituzionale del ruolo professionale.

Dall'altra parte non mancano casi in cui il personale della struttura esprime un atteggiamento di fastidio per la presenza dei caregivers più assidui, identificando in essi un elemento di disturbo, magari lamentando nello stesso tempo l'assenza di quelli che hanno invece completamente delegato al personale l'assistenza dell'anziano. Come si può facilmente intuire, ciascuna di queste situazioni si rivela un ostacolo all'obiettivo della necessaria collaborazione.

L'anziano e la sua famiglia affrontano una vera e propria rivoluzione delle loro vite e delle loro relazioni, rivoluzione che attiene fondamentalmente al passaggio generazionale<sup>16</sup>: le RSA sono, da questo punto di vista, dei veri e propri luoghi di gestione proprio di questo passaggio (Cigoli, Tamazza, 1996). Infatti, è proprio su questo aspetto che è importante riflettere.

---

<sup>16</sup> Secondo la visione di Cigoli, Farina e Gennari (2008) l'RSA è chiamata a diventare un *luogo del passaggio generazionale*. In questa direzione, allora, non si può fare a meno della necessità della chiamata in scena di più generazioni quale elemento irriducibile per la tutela del patrimonio relazionale familiare. Questa chiamata in scena si concretizza sin dall'inizio proprio nel pensare e ritualizzare l'ingresso nella struttura come evento familiare piuttosto che meramente individuale.

L'evento dell'ingresso di un anziano porta con sé significati che, andando aldilà dell'aggravarsi delle sue condizioni di salute, riguardano le modalità di cura che la famiglia e il caregiver agisce nei confronti dell'anziano stesso e il modo di affrontare l'accadimento della morte intesa come passaggio generazionale. È pertanto necessario leggere la domanda d'ingresso in RSA non solo nei suoi aspetti fisiologici ed individuali, aspetti sui quali le istituzioni hanno già da tempo fondato il loro progetto di lavoro, ma anche conoscere e rendere esplicita la richiesta familiare, spesso inespressa e non consapevole.

## **2.5 La Gruppoanalisi Soggettuale, origine e sviluppo del modello**

Alla luce di quanto precedentemente esplicitato, all'interno della premessa a questo capitolo, circa le ragioni che ci hanno indotto a unificare nel medesimo contesto i temi del caregiving e del gruppo quale strumento di lavoro, appare necessario, a questo punto sistematizzare l'orientamento teorico utilizzato all'interno del setting gruppale ponendo maggiore enfasi su alcuni aspetti psicodinamici e clinici del modello in questione.

La gruppoanalisi soggettuale è l'evoluzione del modello gruppoanalitico anglosassone che trova in S. Foulkes (1975) il suo pioniere. Foulkes individuando nella relazione la struttura della psiche, scopriva un individuo non più alle prese con pulsioni e/o fantasmi interni e, soprattutto, non più come "unità semplice" bensì come punto nodale attraversato da una rete di rapporti inconsci, definì quest'attraversamento con il concetto di *transpersonale*. Per quanto rivoluzionario, il concetto di transpersonale apparve dapprincipio frammentario e lacunoso a causa di un insieme di aspetti che andavano dalle incongruenze linguistiche (dovute all'uso di un linguaggio ancora carico di retaggi teorici e, d'altra parte, alla mancanza di parole adatte a

esprimere concetti che avrebbero voluto affrancarsi da dicotomie ormai vecchie e inservibili), all'inconciliabilità dei principali riferimenti teorici di Foulkes, alle esitazioni rispetto alle reazioni dell'allora establishment psicoanalitico e alla mancanza di una cornice epistemologica in grado d'ospitare la sua nuova concezione dei processi psichici (Ferraro, Lo Verso, 2013; Giannone, Ferraro, Lo Verso, 2011; Dalal, 1998). Pertanto la ricerca gruppoanalitico soggettuale si è mossa più coerentemente verso la fondazione di un apparato metapsicologico orientato alla e dalla relazione, riprendendo, ma non esaurendo, il suo studio nella rielaborazione dell'originaria proposta di Foulkes. Un primo fondamentale passo in tal senso è stato l'aver traghettato la riflessione sullo psichico dalla sua originaria cornice positivista (entro la quale la prima psicoanalisi aveva trovato ispirazione e atteggiamento conoscitivo) alla più congrua cornice teorica del pensiero complesso. L'acquisizione degli assunti di base dell'epistemologia della complessità<sup>17</sup> (Morin, 1993,2001) e la loro trasposizione nel campo della clinica, hanno rappresentato una premessa necessaria rispetto al modo in cui sono state messe a tema e affrontate questioni riguardanti lo sviluppo del sé, della patologia e l'impostazione dei set(ting). Non ci soffermeremo a ripercorrere i nuclei tematici di questa trasposizione (che il lettore può trovare in numerosi lavori fra i quali Giannone, Lo Verso, 1994; Ceruti, Lo Verso, 1998; Giannone, Lo Verso,

---

<sup>17</sup> L'epistemologia nasce come teoria della conoscenza alla quale in tempi più recenti sono state rivolte particolari riflessioni sui principi e i metodi. In un'accezione più ampia definiamo l'epistemologia in riferimento a quella conoscenza che si rivolge a sé stessa; con particolare riferimento a quella scientifica; i principali criteri dell'epistemologia della complessità sono stati utilizzati per reinterpretare la realtà e spiegarne le connessioni con le fondamentali tematiche di cui si occupano la Gruppoanalisi Soggettuale e la psicologia dinamico-clinica più in generale.

1998) poiché è nostra intenzione presentare alcuni aspetti psicodinamici e clinici del modello, a partire da una riflessione sulla costruzione del Self.

## **2.6 Aspetti psicodinamici e clinici della Gruppoanalisi soggettuale nella costruzione del Sé**

Il pensiero psicologico-clinico odierno si pone l'obiettivo di approfondire la fondamentale questione dei legami fra processi somatici e relazionali, si tratta di un problema epistemico metodologico difficile ma, di cruciale importanza per la ricerca sulla nascita del Sé. Lo scopo è quello di contribuire a una messa a punto che consenta di contenere epistemologicamente nella stessa cornice i fattori mentali, biologici e relazionali, proponendo delle ipotesi di collegamento.

Nell'approccio gruppoanalitico soggettuale, la riflessione sulla costruzione del sé ha coinvolto, come si accennava, contributi provenienti da altre discipline. Un esempio di ciò lo si può trovare nell'ormai storica rilettura psicodinamica del concetto di neotenia (Gehlen, 1978) proposto da Nucara, Menarini e Pontalti (1987, 1995). Tale concetto, segnalandoci il peculiare modo che l'uomo ha di adattarsi al mondo e sottolineando come questo adattamento dipenda dalla coincidenza di aspetti biologici e culturali in reciproca interazione tra loro, ci ha permesso di ancorare l'ipotesi della fondazione relazionale della vita psichica a dati provenienti da domini di ordine bio-antropologico; i quali, saldandosi ai pilastri del modello gruppoanalitico, ne hanno rafforzato il predicato di fondo (ovvero l'indispensabile presenza dell'Altro per l'esistenza psichica del Sé). Inoltre, recentemente abbiamo constatato come anche aspetti "prettamente" biologici siano profondamente influenzati dalla dimensione relazionale (il sistema immunitario, il sistema riproduttivo) (Giorgi, Lo Verso, 2008). Sempre in

merito alla costruzione del Self, un contributo importante proviene dallo studio di Napolitani (1987), il quale sosteneva che l'identità psicologica è "frutto" dell'aver assunto "parti psicologiche altrui" nel proprio Sé: «Priva di questi innesti, adeguati per tempi e modi, una pura disposizionalità a esserci nel mondo [...] non si darebbe come accadimento» (Napolitani, *ibidem*, p. 42). Inoltre, egli sottolineava come queste "parti psichiche altrui assunte nel proprio Sé" non perdano le loro "caratteristiche originarie" ma, anzi - mantenendo tutta la loro forza intenzionate - tendono ad interagire in modo ambivalente e/o conflittuale con le altre "parti psichiche altrui" (o introietti) "cooptate" ad abitare - ed essere - l'identità di un individuo. Anche Foulkes, invero, aveva insistito molto su questa nuova concezione del mentale: « ... il "sociale" non è esterno, bensì anche molto interno e penetra l'essenza più interna della personalità individuale» (1973, pp. 226-227). E, sebbene i termini utilizzati (interno, esterno, ecc.) ripropogano di fatto le dicotomie di cui Egli avrebbe voluto disfarsi, alla luce di quanto detto, possiamo comprendere (insieme alla difficoltà a comunicarle) la portata rivoluzionaria di alcune sue affermazioni.

Alla luce di quanto detto, possiamo sostenere che l'identità psicologica è sin dall'inizio esito di influenze di parti psicologiche altrui nel proprio sé, o meglio, in quella che prima possiamo descrivere come la naturale disposizione ad apprendere tratti mentali, affettivi e comportamentali del proprio ambiente sociale originario (Lo Verso, Di Blasi, 2011). Dall'insieme di questi apporti emerge una prospettiva che sposta il fondamento della condizione umana da una fisiologia della mente individuale ad un modo dell'esserci che è irriducibilmente un "essere in relazione con". È proprio il gruppo, il collettivo che è presente nelle vita psichica del singolo, ed è questa

presenza che qualificherà quest'ultimo come uomo-cultura. L'uomo-cultura è strutturalmente e sin dalle origini l'uomo-gruppo, e le relazioni interne non vanno qui intese come relazioni tra un Io ed istanze istintuali, o di derivazione istintuale più o meno antropomorfizzate, ma piuttosto come relazioni tra un soggetto ed altre presenze, con le quali l'Io originariamente si confonde, e dalle quali, per tutta la vita, cercherà di distinguersi.<sup>18</sup>

### **2.7 La cura multipersonale: il gruppo come contenitore relazionale ed esperienza intersoggettiva**

Nella pratica clinica degli ultimi anni il gruppo è sempre più utilizzato come strumento di cura, soprattutto nei servizi pubblici dove spesso, in ragione del vantaggioso rapporto costi-benefici, diventa la soluzione privilegiata, se non l'unica praticabile, per far fronte all'ingente domanda di cura.

L'efficacia dimostrata dalla ricerca, congiuntamente all'efficienza del format di gruppo, garantiscono un ottimo motivo per un utilizzo sempre più esteso di queste terapie nella cura della salute mentale (Gullo, Lo Coco, Prestano, Giannone, Lo Verso 2006).

Nel campo relazionale del Set(ting) di gruppo, come sostiene Lo Verso (2006) "sono attivamente compresenti gli universi

---

<sup>18</sup> Riassumendo, per Napolitani l'identità dell'uomo si caratterizza per la sua "culturalità", cioè per l'insediamento di segmenti relazionali dell'ambiente che, comunque, riguardano l'individuo. L'identità individuale si compone, quindi, di relazioni interiorizzate attraverso il processo di identificazione, il quale non fa perdere agli introietti psichici le loro caratteristiche originarie. Tale processo fa sì che non è l'individuo a formare il gruppo, ma è l'individuo a essere formato dal gruppo.



mentali storico-soggettivi di tutti i partecipanti, conduttori compresi.

Significati e vissuti transferali hanno luogo in relazione a costellazioni relazionali sedimentate nei soggetti e provenienti dalla loro esperienza privata, professionale e istituzionale, ed anche in relazione alla storia del contesto organizzativo/istituzionale in cui la relazione si svolge”(Giannone, Lo Verso, 1996)<sup>19</sup>.

Tali accadimenti non avvengono solo come fatti interni agli individui ma anche nello "spazio relazionale esistente fra loro" che diviene un sistema a loro sovraordinato (matrice)<sup>20</sup>. Lo Verso indica tutto ciò con il concetto di “campo contrasferale”.

---

<sup>19</sup> Il modello complesso di osservazione e di valutazione ha a suo fondamento i principi teorici e metodologici intorno cui si articola la proposta della scientificità del qualitativo e pone al centro della riflessione e della possibilità di indagine scientifica sul lavoro clinico, il concetto di *Set(ting)*. Il *set* è l'organizzazione strutturale, il contesto organizzativo della situazione terapeutica, quindi le variabili strutturali, visibili, esplicitamente definite che stabiliscono il territorio, i confini, le caratteristiche e le fondamentali regole di esistenza della situazione terapeutica. Il *setting* è l'impianto teorico-tecnico-personale del terapeuta, che sottostà alla creazione della situazione stessa (Lo Verso, 2011). Il *set(ting)* è un organizzatore psichico di carattere transpersonale, campo mentale condiviso che consente nuove connessioni e relazioni (Lo Verso, 2011). Griglia del *set(ting)* consultabile in APPENDICE D

<sup>20</sup> Nella sua teorizzazione, Foulkes introduce due termini chiave, il primo, quello di “rete”, e il secondo, quello di “matrice”. La rete è formata dall'insieme di collegamenti consci e inconsci che si creano tra gli individui; le reti sono comuni nella vita e nei contesti quotidiani, basti pensare alla famiglia oppure all'insieme di impiegati di un ufficio o azienda. Ogni rete genera una matrice, ovvero l'ipotetica rete di comunicazioni e relazioni in un determinato gruppo, si forma con il contributo di ogni singolo partecipante e a diversi livelli: il livello della vita quotidiana dentro e fuori al gruppo, il livello di transfert inconscio, il livello primordiale di fantasie mitologiche. Essa è terreno condiviso che alla fine determina il significato e la significazione di tutti gli eventi e su cui poggiano tutte le comunicazioni verbali e non verbali. (Lo Verso, Raia, 2008).

Un gruppo può così costituire una doppia storia, quella del gruppo stesso e quella del soggetto.

Se il fattore relazionale è centrale in qualunque terapia psicologica, questo assume rilevanza ancora maggiore nelle terapie multipersonali e di gruppo, che coinvolgono più soggetti nel proprio processo terapeutico (Lo Verso, 1990). In questi trattamenti, la centralità della relazione va ben oltre quella tra terapeuta e paziente, per coinvolgere quella fra più pazienti, tra membri di una famiglia o tra i diversi soggetti che possono entrare a far parte di un progetto terapeutico.

La terapia di gruppo viene a definirsi strutturalmente per una multi-dimensionalità relazionale. L'elemento relazionale della terapia non è tanto confinato nella dimensione duale tra terapeuta e paziente, ma si apre alla presenza di molteplici altri nello spazio terapeutico di gruppo, questa condivisione dell'altro, ne struttura la specificità relazionale.

Questo scambio relazionale avviene secondo modalità specifiche, differenti da quelle caratteristiche della relazione duale. Per definirsi "gruppo", così come lo si intende in questo contesto, non basta parlare di un insieme di persone che si trovano in uno stesso luogo e generano discussioni di vario tipo ma è necessario che abbia dei fattori terapeutici<sup>21</sup> quali: coesione, rispecchiamento, universalità, risonanza, speranza, altruismo e che sia uno strumento di ristrutturazione mentale e di trasformazione della realtà (Di Maria, Lo Verso, 2002).

---

<sup>21</sup> I fattori terapeutici nel gruppo sono aspetti della terapia di gruppo che contribuiscono al miglioramento della condizione dei pazienti e sono funzione delle azioni del terapeuta, degli altri membri e del paziente stesso. Nel setting terapeutico gruppale, a differenza del setting duale, c'è una maggiore complessità relazionale. Ci sono, infatti, relazioni molteplici: tra ciascun paziente e il terapeuta, tra i pazienti e tra loro e il gruppo nel suo insieme (Di Maria, Lo Verso, 2002).

Il campo del gruppo è, infatti, anche il risultato dell'apporto del campo storico e quindi di un deposito di relazioni affettive, vicende ideative, rappresentative ed emozionali. Questo accumulo di meccanismi storico-psico-emotivi arricchisce la vita del gruppo e ne costituisce la memoria (Neri, 2011); ecco perché "campo" e "gruppo" sono due vocaboli che difficilmente si riesce a scindere in questo ambito.

Effettivamente, l'insieme di soggettività in relazione dinamica che costituiscono il gruppo custodiscono in sé quello spazio relazionale, mentale ed esperienziale senza il quale il gruppo come strumento di interazione sociale non sarebbe tale. Tale spazio è il campo gruppale, luogo di attualizzazioni semantiche e rappresentazionali in continua evoluzione, che si modifica a seconda di come interagiscono le menti degli individui hic et nunc (Di Maria, Lo Verso, 2002).

A tal proposito McDougall considerava la "mente di gruppo" come una particolare realtà gruppale e relazionale; un sistema che non è compreso all'interno della mente di nessun individuo, ma che piuttosto è costituito dal sistema di relazioni che si ottengono tra le menti individuali che le compongono (McDougall, 1927).

Alla luce di quanto esposto si può dedurre che il gruppo, come affermava Bauleo, permette di far comprendere ad ogni suo membro ciò che non è stato detto, i sentimenti contrastati, ciò che non è stato elaborato ed i dolori incistati, attraverso l'offerta di un maggior numero di processi di transfert rispetto al setting duale (von Salis, 2009). Il formarsi di una mente di gruppo ed il circolare fluido dei pensieri e delle emozioni produce, infatti, un risultato che supera abbondantemente la mera somma dei vissuti individuali.

Questa complessità relazionale può essere un grande ausilio terapeutico, se utilizzata con cura e con un'adeguata selezione

iniziale dei pazienti. Se il gruppo oramai è riconosciuto come un potente agente terapeutico con pazienti con una salda struttura del Sé o con pazienti psichiatrici gravi (Corbella).

Se si pensa la cura non solo come guarigione dai sintomi della malattia, ma come possibilità di riacquisire nuove e funzionali modalità relazionali che permettono al paziente di potere vivere relazioni positive e soddisfacenti con il proprio ambiente di vita e i suoi personaggi significativi, il gruppo diviene strumento di trattamento specifico, essendo fondato sulla possibilità di condivisione dell'esperienza con l'altro.<sup>22</sup>

La cura multipersonale deve pertanto configurarsi come un processo di rimodulazione e riconfigurazione delle modalità disfunzionali relazionali consentendo al soggetto di esperire nuovi piani d'esperienza del sé.

---

<sup>22</sup> Secondo la prospettiva gruppoanalitica, la sofferenza dunque, attiene al mondo relazionale del soggetto, e, si caratterizza come modalità patologica e disfunzionale con cui vengono vissute le relazioni.

### CAPITOLO 3

#### L'APPROCCIO NARRATIVO COME ESPRESSIONE DEL SÈ

*"Se adottiamo i principi della psicologia discorsiva, e diamo fondamento alle nostre indagini relative all'ipotesi secondo cui la mente di ogni essere umano si costituisce attraverso i discorsi, pubblici e privati, in cui è coinvolto, non dobbiamo disperare di realizzare un'indagine empirica della persona, della natura del Sé individuale, solo perché il senso di identità è "soggettivo". Possiamo rivolgerci allo studio di come il senso, di una persona, di essere singolarmente locata, sia espresso discorsivamente. Possiamo studiare come il Sé viene prodotto discorsivamente" (Harré, Gillett 1994)<sup>23</sup>.*

Con queste parole nasce per lo studio corrente l'ipotesi che la rappresentazione di sé può essere indagata attraverso "lo studio delle modalità autodescrittive". In altre parole possiamo dire che è possibile esplorare la rappresentazione di sé osservando come una persona si racconta.

Alla luce di quanto detto si cercherà di sviluppare il discorso verso una concezione più narrativistica del sé e dell'identità. Si farà riferimento quindi, alla "psicologia culturale" (J. Bruner 1992); alla "psicologia discorsiva" (Harré, Gillett 1994); alla "psicologia narrativa" (Trzebinski 1994, 1997) nonché alla prospettiva drammaturgica di E. Goffmann 1969, per giungere in ultima istanza alla riflessione sull'importanza dei racconti autobiografici ai fini della ricerca qui presentata

---

<sup>23</sup> R. Harré, G. Gillett "The discursive Mind", 1994 Sage Publication, trad. It. di A. Gnisci "La mente discorsiva", Raffaello Cortina ed. 1996 (MI), pag. 114.

### 3.1 La costruzione narrativa della soggettività

*«E' interessante, non è vero, come solo negli ultimi dieci, quindici anni ci siamo accorti di quanto sia importante nella condotta delle nostre vite il processo di realizzazione di storie, la narrativa!*

*La narrativa ci offre un mezzo pronto e flessibile per trattare gli incerti esiti dei nostri progetti e delle nostre aspettative(...). E' il nostro talento narrativo che ci dà la capacità di trovare un senso nelle cose quando non ce l'hanno»*

E ancora: *«È vero che il mondo che affiora in un racconto, per essere verosimile, deve rispettare i canoni della coerenza logica, ma è anche vero che tale coerenza può rappresentare degli strappi che alimentano il dramma.»*

*«Ma, con tutto ciò» – prosegue Bruner<sup>24</sup> – «la validità di un racconto (sia che presuma di rispecchiare la verità, sia che si riconosca frutto di immaginazione) viene stabilita sulla scorta di criteri diversi da quelli a cui si ricorre per giudicare l'adeguatezza o la correttezza di un'argomentazione logica.»*

La prima, rilevante, asserzione, nella quale è concentrata tutta l'essenza dell'ideologia di Bruner, è che l'uomo è un essere di cultura che necessita di modelli per il proprio sviluppo<sup>25</sup>. La conoscenza dell'uomo non può mai essere separata dall'intima partecipazione alla cultura alla quale appartiene. E' la continua interazione tra individuo e società che permette l'adeguato sviluppo umano. La specificità dell'intelligenza umana conduce l'uomo ad avvertire l'esigenza di costruirsi dei modelli simbolici della realtà, consentendogli in questo modo di interiorizzare gli strumenti offertigli dalla propria cultura per procedere nello

---

<sup>24</sup> In Bruner (2005), "La mente a più dimensioni", Editori Laterza

<sup>25</sup> C. M. Sersale, Jerome Bruner. Creatività e struttura nella sua metodologia educativa, Roma, Armando Armando, 1978, p.13.

sviluppo e nell'approfondimento della conoscenza, nella sua crescita intellettuale. V'è una caratteristica tipicamente umana che consente l'approccio alla realtà e, di conseguenza, la costruzione di strutture di conoscenza creative come quelle tipiche dell'arte. E' la categorizzazione<sup>26</sup>, la tendenza centrale dell'intelletto umano che conduce l'uomo non solo a «codificare» la conoscenza, ma anche a spingersi oltre l'ovvietà dell'esperienza attraverso le proprie connessioni. E', dunque, tramite i processi di categorizzazione e simbolizzazione che l'uomo ha accesso alla conoscenza della realtà. La specifica tendenza categorizzante del pensiero aiuta a soddisfare il bisogno dell'uomo di costruire quei modelli simbolici della realtà di cui necessita. Pertanto l'uomo giunge, grazie agli strumenti offertigli dalla cultura e alle strategie specifiche del suo pensiero e dei suoi processi cognitivi che operano sulla realtà in cui è inglobato, ad organizzare e costruire il suo mondo. Ed è proprio nel processo di costruzione della realtà che ritroviamo, come attori protagonisti, la narratività e il racconto. La narrazione è, come sottolinea Bruner, il primo dispositivo interpretativo e conoscitivo di cui l'uomo, in quanto soggetto socio-culturalmente situato, fa uso nella sua esperienza di vita (Bruner, 1988, 1992). Attraverso la narrazione l'uomo conferisce senso e significato al proprio esperire e delinea coordinate interpretative e prefigurative di eventi, azioni, situazioni e su queste basi costruisce forme di conoscenza che lo orientano nel suo agire. In effetti, le esperienze umane non rielaborate attraverso il pensiero narrativo non producono conoscenza

---

<sup>26</sup> Bruner affronta specificatamente il discorso intorno al processo categorizzante, inteso come tendenza tipicamente umana, nel suo libro *A Study of Thinking*, pubblicato nel 1956, edito in Italia nel 1969 da Armando Editore, con il titolo *Il pensiero, strategie e categorie*.

funzionale al vivere in un contesto socio-culturale ma rimangono, invece, accadimenti ed eventi opachi, assolutamente non comprensibili all'interno di un universo di discorso e di senso in quanto, non sono interpretabili in riferimento agli stati intenzionali dei loro protagonisti, né tanto meno sono collocabili all'interno di un continuum che le renda parte viva e vitale di una storia (personale o collettiva che sia); restano quindi accadimenti ed eventi senza relazioni, privi di senso e di qualsivoglia significato sul piano culturale, personale, sociale e, di conseguenza, sono ineluttabilmente destinate all'oblio.

Attraverso il "pensiero narrativo" l'uomo realizza invece una complessa tessitura di accadimenti ed eventi utilizzando trame parallele e complementari, mettendo in relazione esperienze, situazioni presenti, passate e future in forma di 'racconto', che le attualizza e le rende oggetto di possibili ipotesi interpretative e ricostruttive. La narrazione ha quindi una funzione epistemica, ovvero quella di innescare processi di: elaborazione, interpretazione, comprensione, rievocazione di esperienze, accadimenti, fatti; dando ad essi una forma che renda possibile:

- a) descriverli e raccontarli ad altri;
- b) tentare di spiegarli alla luce delle circostanze, delle intenzioni, delle aspettative di chi ne è protagonista;
- c) conferire loro senso e significato, collocandoli nel contesto di copioni, routine, repertori socio-culturalmente codificati.

Il dispositivo narrativo consente ai soggetti di ripensare le proprie esperienze e le proprie azioni ricostruendone il senso ed evidenziandone le possibili prospettive di sviluppo, portando alla luce le intenzioni, le motivazioni, le opzioni etiche e valoriali in esse implicate, inscrivendole all'interno di una rete di significati culturalmente condivisi, riconoscendo ad esse continuità ed unità; ciascun continuum all'interno dell'esperienza



di una persona che acquista un significato unitario è così riconoscibile come “unità narrativa” (Connelly, Clandinin, 1997, 2000) e viene a far parte di una sequenza/intreccio di unità connotata da una direzionalità e un senso.

Per questo motivo il dispositivo narrativo risulta estremamente funzionale alla comprensione delle diverse forme dell'agire umano, nonché alla comprensione delle diverse e differenti forme di conoscenza che ne scaturiscono.

### **3.2 La narrazione come dispositivo conoscitivo**

La ricerca che utilizza un dispositivo narrativo si configura quindi come “studio narrativo delle vite e delle azioni umane” con uno specifico focus sul presente, sul qui ed ora, sulla contestualità delle esperienze; essa fa uso di materiali narrativi, su cui esercita un processo ermeneutico, partendo dal presupposto che non vi è né una sola verità assoluta nella realtà umana né una sola corretta lettura e interpretazione di un testo narrativo; i suoi principali strumenti euristici e conoscitivi sono gli esseri umani, riconosciuti come osservatori, portatori di un proprio personale punto di vista che si incontra e dialoga con quello dei soggetti osservati.

Pluralismo, relativismo e soggettività sono i presupposti teorici della ricerca narrativa, in cui si parte dal presupposto che i soggetti umani sono per natura soggetti che raccontano storie, le quali forniscono coerenza e continuità all'esperienza soggettiva ed hanno un ruolo centrale nella comunicazione e nella costruzione di conoscenza intersoggettivamente validata; per questo motivo l'approccio narrativo deve necessariamente tener conto della presenza simultanea di realtà multiple ugualmente legittime, in quanto le esperienze e le azioni umane sono tali fintantoché esistono soggetti che a queste conferiscono

senso e significato attraverso continue negoziazioni di posizioni interpretative ed epistemiche.

La ricerca narrativa si sviluppa su diversi piani ed a diversi livelli. Essa infatti consente:

a) di esplorare e comprendere il mondo interno degli individui in quanto conosciamo noi stessi e ci riveliamo agli altri attraverso le storie che raccontiamo;

b) di esplorare esperienze individuali e collettive, campi e corsi di azione, situazioni problematiche di difficile interpretazione, consentendo di comprenderne e decostruirne/ricostruirne il significato culturale e sociale.

Il lavoro di ricerca è, dunque, un lavoro profondamente ermeneutico, in cui l'interpretazione del ricercatore è sempre personale, parziale e dinamica e si realizza attraverso un costante processo dialogico con i testi ed i contesti indagati (Lieblich, Mashiach, Zilber, 1998).

### **3.3 La funzione rappresentativa del racconto**

La svolta attuata dalla rivoluzione cognitiva è rappresentata, dallo spostamento dell'interesse della ricerca dal comportamento osservabile dell'uomo verso i tentativi di descrizione dei significati. In questo senso il racconto è una forma convenzionale che viene trasmessa culturalmente, è il mezzo attraverso cui costruiamo la nostra realtà e stabiliamo il nostro rapporto con gli altri<sup>27</sup>. E se le costruzioni generate dalle procedure logiche e scientifiche vengono giudicate in base al loro grado di verifica o falsificazione, il racconto sfugge a questo controllo, poiché può raggiungere solo la verosimiglianza. La versione della realtà fornita dal racconto

---

<sup>27</sup> J. S. Bruner, La costruzione narrativa della realtà, in Rappresentazioni e narrazioni, a cura di M. Ammaniti e D. N. Stern, Bari, Laterza, 1991, p.20. 37

non è regolata, dunque, da verifiche empiriche, ma dalla sua convenzionalità e dalla sua intrinseca necessità narrativa. I mezzi, attraverso cui la cultura può agire in questo modo, sono rappresentati da quei modelli che fanno parte dei suoi sistemi simbolici: «Il linguaggio e le modalità del discorso, la forma della spiegazione logica e di quella narrativa, ed i modelli, infine, della vita sociale, con i relativi aspetti di reciproca interdipendenza»<sup>28</sup>. E' attraverso questo meccanismo che l'uomo costruisce la sua realtà, il suo mondo da sempre, inteso sia come universo di senso, sia come universo normativo, il quale si scompone e ricomponde continuamente attraverso una fitta rete di combinazioni narrative che ci raccontano e attraverso cui raccontiamo. E non potremmo accedervi, darne interpretazione e orientare di conseguenza i nostri comportamenti se non vi partecipassimo come narratori e personaggi.

### **3.4 Il discorso come forma di vita: la Psicologia Discorsiva**

Ormai la gran parte delle psicologie si trova d'accordo sul fatto che il sé scaturisce comunque da qualche forma di relazione. In questo senso il sé deve necessariamente "locarsi" in una certa posizione<sup>29</sup>, dal nostro punto di vista deve "collocarsi nello spazio interattivo e relazionale dei comunicanti". La conversazione con i comunicanti, come spazio linguistico, relazionale e simbolico, può essere considerata il luogo dove si

---

<sup>28</sup>J. S. Bruner, *La ricerca del significato*, Torino, Bollati Boringhieri, 1992, p.45.

<sup>29</sup>Il concetto di locazione che stiamo adottando, è vicino a quello che hanno espresso R. Harré e G. Gillett, quando dicono che: "Avere un senso della propria individualità personale significa avere il senso di avere un posto o posti in varie molteplicità, ovvero sistemi di locazione [...] ho un posto sociale e sono locato in una rete di obblighi e impegni reciproci nei confronti di altre persone"; R Harré, G. Gillett: 1994 "la mente discorsiva"; Raffaello Cortina ed.pag.114.

producono i discorsi attraverso cui "emergono, si organizzano e si negoziano i significati sul sé". R. Harré e G. Gillett (1994) approfondiscono meglio questo concetto dicendo che: "la struttura di coscienza di ogni individuo, secondo i principi della psicologia discorsiva, apparirà nella modalità con cui conversiamo" (op. cit. pag. 119). Dunque viene così a configurarsi l'idea di un sé che attraverso l'attività discorsiva e conversazionale, "si narra e viene narrato dagli altri" nello spazio semantico-relazionale che si instaura nelle situazioni sociali. A questo punto è possibile fare un distinguo tra le narrazioni di sé, ovvero quello che ognuno dice di sé, e i resoconti sul sé, ossia quello che gli altri dicono di noi.

La proposta di Harré e Gillett (1994) si colloca nel panorama della cosiddetta "svolta discorsiva" allo studio dei processi psicologici, gli autori propongono una rivalutazione del ruolo del soggetto che produce la narrazione nei termini di "agentività" (o capacità di agire) all'interno di una costruzione discorsiva e di intenzionalità della riproduzione dell'azione non necessariamente confinata in un obiettivo persuasivo. Secondo Harré e Gillett (1994), la valutazione dell'evento e della ricostruzione operata dal soggetto che l'ha attuata deve essere fatta con riferimento al contesto specifico in cui si è svolta. Il concetto di "agentività" è qui proposto nel senso di capacità dell'individuo di riposizionarsi al centro del proprio universo di significati che comprende l'azione su cui è chiamato a rispondere o l'identità che intende assumere (De Fina, 2004).

È evidente come il sé, in senso distributivo e come prodotto dell'attività discorsiva emerge nello spazio interattivo dei comunicanti e più precisamente nell'interazione dinamica tra le narrazioni di sé (prodotti dal soggetto) e i resoconti sul sé (prodotti dagli altri). Ma il sé e i "significati sul sé" non emergono solo dall'attività dialogica e conversazionale, bensì

dipendono anche da un terzo elemento molto importante e cioè la matrice linguistica, semantica, simbolica, e culturale. Essa permette di produrre, attribuire, e condividere significati, sia in senso lato sia appunto riguardo al sé e all'identità. Per indicare questo terzo elemento, a livello concettuale si è formulata la dicitura di "Matrice collettiva"<sup>30</sup>. La nozione di matrice collettiva è molto vicina alla definizione di "universo simbolico" fornita da P. Berger e T. Luckmann. Ma esaminiamo meglio le sue caratteristiche. Per prima cosa la matrice collettiva "organizza i rapporti simbolici tra gli individui", quindi viene a rappresentare anche "l'insieme delle immagini condivise dai gruppi sociali e dalle persone che ne fanno parte". In secondo luogo la matrice collettiva in quanto "universo" e "contenitore" di tutti i significati, "rappresenta l'insieme di tutti i discorsi possibili". L'identità e il sé in questo senso utilizzano i discorsi per raccontarsi, ma in senso narrativo l'identità è anche costituita da tali discorsi. La matrice collettiva dunque stabilisce sia il contenuto delle narrazioni dell'identità, ma anche i processi attraverso cui l'identità si costituisce narrativamente. In altre parole, la matrice collettiva stabilisce "cosa" viene utilizzato per raccontarsi ma anche "come" ci si può raccontare.

### **3.5 Lo schema narrativo di Sé (SNS)**

Una prospettiva interessante sul concetto di sé narrativo che stiamo sviluppando in questo capitolo, è fornita da J. Trzebinski (1997). Egli da un angolatura più cognitivista distingue nel concetto di sé narrativo tre aspetti o tre livelli d'analisi interconnessi fra loro. Un primo aspetto è costituito dalle

---

<sup>30</sup> Espressione coniata all'interno di un seminario quadriennale sull' "Identità e diagnosi narrativa" (1995-99), tenutosi presso il dipartimento di psicologia generale dell' Università di Padova, seguito dal prof. G.Turchi.

"narrazioni di sé", considerate come "processi attraverso i quali fatti, eventi o situazioni rilevanti per il sé vengono compresi attraverso la loro collocazione dentro una trama narrativa" (J. Trzebinski 1997 pag. 61). Successivamente le narrazioni di sé portano alla costruzione delle "rappresentazioni narrative sul sé" ed è con queste ultime che secondo l'autore si possono formare le "storie sul sé". Approfondire meglio questo concetto secondo il pensiero di Trzebinski esulerebbe dalla nostra trattazione, quello che invece è più rilevante è il terzo aspetto del sé narrativo di Trzebinski, ossia "lo schema narrativo di sé (SNS)". L'idea chiave è che una parte importante della conoscenza di sé è organizzata appunto in "schemi narrativi, e che le narrazioni sul sé costruite su questa base, forniscono all'individuo uno strumento essenziale per interpretare i dati più importanti della sua realtà". Gli SNS inoltre forniscono le regole per costruire le narrazioni di sé attinenti ad un dato contesto. Ed è proprio questo sistema di regole che, producendo vincoli stabili e specifici per ciascun individuo, "condiziona il contenuto delle narrazioni sul sé" (Trzebinski, 1997). "Tali vincoli derivano anche dagli standard culturali, come le norme di condotta, le ideologie, la religione, la letteratura, che, in modo più o meno esplicito, forniscono ai membri di una data società dei "modelli di narrazioni sul sé" (Scheibe, 1986). Più avanti torneremo su questo argomento, poiché dal punto di vista drammaturgico, questi "modelli di narrazione sul sé" possono essere considerati come dei "Copioni o cliché narrativi".

Ciò detto, i processi di significazione del sé, ovvero i processi che permettono di attribuire significati al sé e all'identità, si basano sull'interazione dinamica e circolare tra "auto-narrazioni", "etero-narrazioni", e "matrice collettiva" (universo delle narrazioni possibili). In tal maniera l'identità e il sé vengono a situarsi nel "crocevia di tali narrazioni", o meglio

nella "trama dei significati e della storia". Il concetto di trama così, assume la veste di "intreccio di significati", ma in senso narrativo è anche "intreccio degli episodi", che fa sì che la storia si sveli e si sviluppi. Secondo questa prospettiva dunque, le persone vengono viste come degli attori impegnati a tessere la trama del proprio racconto, ma tali attori sono anche inseriti nelle vicende storiche che si intrecciano e si sviluppano con gli altri attori. Di qui allora la metafora dell'identità nella trama narrativa che vede l'individuo come "narratore di sé" ma anche come "attore sulla scena": "Come personaggio di una storia ma anche come narratore della sua storia".

### **3.6 I racconti autobiografici**

Scrive Smorti "l'autobiografia può essere considerata un resoconto di testi nei quali il soggetto agisce in una duplice veste: come narratore e/o come attore. Come resoconto, l'autobiografia è specializzata nel dare significato agli eventi che riguardano il Sé. Potrebbe essere definita una composizione di testi. I testi vengono selezionati, tutti o in parte, e organizzati allo scopo di attribuire coerenza e continuità al Sé. Questa coerenza tuttavia è realizzata sia modificando la storia della propria vita sia anche rendendo le proprie azioni coerenti con essa. Il resoconto non è solo la rappresentazione di un testo, non è solo ciò che raccoglie e organizza l'esperienza, ma anche ciò che la produce. È quindi uno sguardo sul passato ma anche un'anticipazione sul futuro, una guida per l'azione"<sup>31</sup>. I racconti autobiografici quotidiani, sono indispensabili per la costruzione della propria autoconsapevolezza; infatti l'individuo si conosce e riconosce sempre più attraverso le narrazioni di cui è

---

<sup>31</sup> A. Smorti, *Il sé come testo*, cit, pp. 31-32.

protagonista e le storie che vive diventano copioni da rappresentare in contesti appropriati nei quali eseguire ruoli definiti. Secondo Smorti “l’autobiografia considera e costruisce il Sé come testo, un lungo testo sul quale apportare aggiunte e correzioni. Se è vero, che noi siamo in mezzo alle nostre storie e non sappiamo bene come esse si concluderanno, allora è necessario rivedere continuamente le nostre trame man mano che si aggiungono nuovi eventi”<sup>32</sup>. Perché la storia dell’individuo che si costruisce lungo tutta l’esistenza, è sempre ricca e varia e, attraverso l’autobiografia o il racconto di Sé, l’individuo dà forma e significato alla propria vita, alle proprie esperienze e a se stesso, costruisce lentamente il Sé come testo<sup>33</sup>.

L’autobiografia allora, la possiamo considerare come un modo privilegiato per conoscere se stessi attraverso la produzione della propria storia in quanto in essa, come sostiene anche Bruner, “noi esponiamo una visione di ciò che chiamiamo il nostro Sé e le sue attività, riflessioni, pensieri e posizione nel mondo”<sup>34</sup>. Inoltre, per pensare la propria autobiografia è necessario un metodo perché i ricordi non siano solo fonte di piacere o di nostalgia, ma un vero strumento per riappropriarci del presente e poter progettare il futuro.

“L’autobiografia, scrive Minichiello, diventa sempre di più un tema centrale nella ricerca. La ricostruzione di una vicenda personale attraverso la narrazione che se ne fa – sempre unica e irripetibile – presenta aspetti di particolare interesse che

---

<sup>32</sup> Ivi, p. 32.

<sup>33</sup> Cfr. ivi.

<sup>34</sup> J. Bruner, *Costruzione del Sé e costruzione del mondo*, in A. Marchetti, O. Liverta Sempio, *Il pensiero dell’altro. Contesto, conoscenza e teorie della mente*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1997, p. 125.



attraverso l'ascolto e il riconoscimento dell'altro giunge ad una più autentica comprensione di sé". Secondo l'autore ogni gesto di ridescrizione di sé implica la scoperta e l'inizio di un'altra storia, una seconda e più profonda storia segreta che scorre parallelamente a quella vissuta. In questo modo emerge non il semplice ricordo dell'individuo ma l'esistenza di una forma diversa di vita, i cui contorni si delineano nell'evento di riscrittura della persona<sup>35</sup>. Le autobiografie delle persone sono uniche e la loro unicità non dipende da fattori personali, ma dalle diverse scelte che ciascuno può realizzare nella sua esistenza dal momento in cui il Sé non è una costruzione individuale, bensì esso nasce nella relazione sociale. Da adulti si raggiunge il pieno possesso del proprio passato autobiografico e si cerca di dividerlo con gli altri attraverso la narrazione delle storie di vita personali (chi sono, che cosa ho fatto), quelle della propria famiglia e quella dei propri amici. Le autobiografie, quindi, devono essere considerate come delle storie di vita narrate da un autore-narratore sia oralmente che per iscritto. Esse, per quanto costruite secondo i principi più svariati, propri di ciascun individuo, raccontano comunque di un sé narrabile la cui identità, unica e irripetibile, corrisponde a quella che il lettore cerca e trova nelle pagine del testo autobiografico.

---

<sup>35</sup> G. Minichiello, *Autobiografia e pedagogia. Il racconto di sé da Rousseau a Kafka*, ed. La Scuola, Brescia, 2000, p.5.

## CAPITOLO 4

### METODI QUALITATIVI PER L'ANALISI DEI DATI. I PRESUPPOSTI DELL'ATTIVITÀ DI RICERCA

#### **Premessa**

Molti autori (per es. Bleakley, 2005) hanno segnalato l'appropriatezza dei metodi narrativi per fare ricerca sull'evoluzione dell'esperienza del prendersi cura, aspetto, questo, particolarmente stringente quando si studiano le patologie cronico-degenerative. Come ha sottolineato anche Murray (2003), la narrazione (dell'esperienza di malattia) “dà un ordine temporale a ciò che altrimenti sarebbe esperito come una serie di eventi caotici” (ivi, p. 111). Benché la suddetta modalità di raccolta dei dati (narrazione) invitasse alla scelta del metodo di ricerca della Narrative Inquiry (Clandinin & Connelly 2000)<sup>36</sup>, si è optato per l'utilizzo del metodo della Grounded Theory<sup>37</sup> (GT) (Glaser & Strauss, 1967), formulando un disegno di ricerca atto a giustificarne scelta.

In realtà l'approccio di lavoro utilizzato tenta una sintesi rispetto alla complessità delle proposte metodologiche presenti in riferimento ai modelli di analisi qualitativa delle narrazioni in un

---

<sup>36</sup> Se pur il modello della Narrative Inquiry non è stato utilizzato ai fini della ricerca, appare utile riportare la descrizione dello stesso (par 4.1) poiché ampiamente utilizzata in questo campo d'indagine e in quanto al suo interno si possono rintracciare aspetti affini con il modello della GT, pertanto la sua trattazione può stimolare importanti spunti di riflessione.

<sup>37</sup> Per ciò che attiene la coerenza tra metodo di raccolta dati (narrazioni scritte) e metodologia di analisi dei dati (analisi narrativa), possiamo asserire che, non solo l'analisi tematica di narrazioni è di fatto molto presente in letteratura, soprattutto se il metodo di ricerca prescelto non è quello della Narrative Inquiry, ma essa è prevista anche quando si abbraccia la prospettiva narrativa come metodo di ricerca. D'altro canto, il metodo di ricerca da noi adottato (Grounded Theory), per analizzare l'esperienza del prendersi cura, consente di raccogliere dati attraverso narrazioni scritte (Tarozzi, 2008, p. 82) analizzando le categorie di significati in esse presenti, in accordo col metodo costruttivista di analisi dei dati previsto dal suddetto metodo di ricerca.

sistema unitario in grado di cogliere la specificità dell'oggetto di studio. Per questa ragione si è pensato di anteporre alla trattazione dei risultati della ricerca, una descrizione circa i modelli che hanno orientato l'elaborazione dei risultati. Verranno pertanto prese in considerazione le analisi delle strutture narrative e quelle dei contenuti e l'esplicitazione della metodologia della Grounded Theory.

#### **4.1 Introduzione ai modelli di “analisi narrativa”. La Narrative Inquiry**

La Narrative Inquiry, è lo studio dell'esperienza pensata come una storia, ma soprattutto è uno specifico modo di pensare l'esperienza. (Connelly & Clandinin, 2006, p. 477) L'importanza della narrazione, come strumento per accedere a una significazione dell'esperienza, è costruita intorno a peculiari caratteristiche di questa strategia di raccolta dati, ad esempio alla sua capacità di abbracciare la temporalità, caratteristica fondante e presente in qualsiasi esperienza umana (Clandinin & Connelly, 2000).

Negli Anni 90', Manning e Cullum-Swan (1994) avevano sostenuto che tale analisi fosse stata formulata in modo molto vago, quasi intuitivo [...] Così i temi, le principali metafore, le definizioni di narrazione, l'azione di individuazione delle strutture delle storie (inizio, fase intermedia e chiusura) e le conclusioni sono spesso individuate poeticamente e artisticamente, nonché in modo molto legato al contesto. Questi approcci narrativi, secondo i succitati Autori, non erano influenzati dalla rigorosa tradizione dell'analisi tematica e dai processi di coding (tipici, per es. della GT). Forse, per sottrarsi all'impasse creata, da un lato, da un'analisi narrativa molto “artistica”, legata alla creatività del singolo ricercatore e, dall'altro, a una metodologia analitica che sostanzialmente

riecheggiava quella di altri metodi di ricerca, in ambito sociosanitario sono state individuate alcune “tipologie” di storie: “regressive” (narrazioni tragiche), “progressive” (narrazioni con lieto fine) e “stabili” (Murray, 2008). Tuttavia, applicando tipologie precostituite di storie a dei dati narrativi si rischia di non scoprire le “dimensioni archetipiche presenti nei dati, costruendo tipologie [di storie] attraverso un semplice trasferimento di modelli” (Bleakley, 2005). Alla domanda “che tipo di storia è questa?”, quando si analizzano dati narrativi, sembra difficile e inopportuno rispondere mediante tipologie di storie precostituite. Va inoltre sottolineato che, sempre nell’ambito delle pratiche di cura, l’analisi tematica di narrazioni è di fatto molto frequente, soprattutto se il metodo di ricerca prescelto non è quello della Narrative Inquiry. Nei lavori di Polkinghorne (1995), Kelly e Howie (2007) gli autori segnalano infatti due tipi di analisi narrativa: paradigmatica e narrativa vera e propria. La differenza tra queste due modalità di analisi delle storie sta nel fatto che nell’analisi paradigmatica si utilizzano “procedure analitiche per individuare categorie relative ad aspetti comuni alle varie storie” (ivi, p. 137). Questa strategia di analisi è molto utile quando si vuole confrontare il vissuto della medesima esperienza in soggetti anche molto diversi, anche se Bleakley (2005) segnala che, in questo modo, “il dato narrativo diacronico collassa in un dato sincronico, senza alcuna dimensione storica o evolutiva” (ivi, p. 538). Heather Fraser (2004) ha proposto una serie di step per effettuare un’analisi narrativa di una storia (per esempio, di malattia): riascoltare la registrazione, focalizzando come una storia inizia, si sviluppa e si conclude. Dopo aver trascritto i materiali, inizia l’analisi vera e propria; innanzitutto, bisogna cercare di capire che tipo di storia racconta il narratore e quali sono gli scopi che hanno indirizzato le sue azioni; dopodiché, si

cerca di individuare le varie sotto-storie contenute nella narrazione, attraverso un processo di frammentazione di quest'ultima. All'interno dei vari frammenti della storia, poi, Fraser individua i temi, i punti salienti, utilizzando una modalità di analisi molto simile a quella della GT, con uso frequente, laddove possibile, di "in vivo coding"<sup>38</sup>. Una successiva fase di analisi consiste nell'evidenziare il ruolo delle relazioni interpersonali, della cultura e delle strutture sociali (sistemi sociali, leggi e convenzioni) nello sviluppo della narrazione in esame. Infine, le storie vanno collegate ai "discorsi dominanti" rispetto a determinate tematiche. Per esempio, nelle storie di malattia alcuni discorsi dominanti "sono quelli delle 'conseguenze' della malattia, della 'riparazione' (recovery) e della 'ricostruzione'" (ivi, p. 193). Osserviamo quindi che anche Fraser riconduce le narrazioni ad alcune "storie pubbliche" (nel caso specifico, sulla malattia) ossia a storie prototipiche. Questa ci pare un'operazione che, seppur nei limiti sopra indicati, è molto utile per comprendere un fenomeno in una prospettiva culturale. Fraser ritiene poi molto importante confrontare le narrazioni di diversi partecipanti a una ricerca, "comparando e mettendo in contrapposizione il contenuto, lo stile e il tono dei narranti". Infine, l'autrice, sottolineando il principio che guida la ricerca narrativa, e – più in generale – la ricerca che si colloca in una prospettiva fenomenologica – ossia il mantenersi il più possibili fedeli alle narrazioni dei partecipanti – segnala che gli studiosi che fanno ricerca con le narrazioni "mentre raccontano le storie degli altri, narrano la loro stessa storia" (ivi, p. 195), perché la narrazione non ha un significato unico e predefinito,

---

<sup>38</sup> La tecnica di "in vivo coding" consiste nell'analizzare un testo creando delle etichette che si basano in parte o totalmente sulle parole del partecipante.

ma è il frutto di continue ricostruzioni e reinterpretazioni, nelle quali i ricercatori, con la loro soggettività, hanno un ruolo importante. Queste ultime osservazioni di Fraser ci portano a due riflessioni: nell'analisi narrativa è possibile una disamina del contenuto, dei temi delle storie; inoltre, l'analisi delle narrazioni chiama fortemente in causa il ricercatore, che interpreta quelle storie, raccontando quindi indirettamente anche di sé. Ciò rimanda, ancora una volta, al lavoro di Clandinin e Connelly (2000), che hanno segnalato, come si è già detto, l'importanza del narrare, per comprendere meglio un'esperienza, inclusa quella di ricerca. Tutto ciò rinvia al valore del narrare l'esperienza di ricerca, anche e soprattutto quando questa esperienza si basa sulla raccolta e interpretazione di narrazioni. Da molti anni Mortari (2005), focalizzando il metodo della Narrative Inquiry, ha ricordato la differenza tra storia (story, il racconto del partecipante) e narrazione (narrative, ossia il racconto, da parte dei ricercatori, dell'esperienza di ricerca) segnalando l'opportunità di far confluire nel report di ricerca non solo le storie dei partecipanti, ma anche le narrazioni dei ricercatori: "il narrare costituisce il metodo usato dal ricercatore per stare in ricerca e poi di essa renderne conto" (ivi, p. 13) e quindi è parte integrante di un processo di ricerca narrativa. Questo ci pare un altro spunto metodologico interessante su cui riflettere, quando si parla di Narrative Inquiry e, più in generale, di ricerca qualitativa.

#### **4.2 Dall'analisi del contenuto all'analisi testuale**

Considereremo come analisi del contenuto "l'insieme di metodi che sono orientati al controllo di determinate ipotesi su fatti di comunicazione e che a tale scopo utilizzano procedure di scomposizione analitica e di classificazione, normalmente a destinazione statistica, di testi e di altri insiemi simbolici"

(Rositi, 1971). Si tratta dunque di metodi che scompongono i messaggi in elementi più semplici utilizzando sistemi di categorie, generalmente anche se non sempre pensate ad hoc, che si cerca poi di quantificare per consentire inferenze sul significato complessivo del messaggio, sui possibili effetti sul destinatario, sugli interessi, le strategie e i valori dell'emittente. L'analisi del contenuto ha sempre posto l'accento sulla sistematicità della rilevazione, sulla sua obiettività (da intendersi come trasparenza delle procedure), sulla quantificazione. Ha anche tradizionalmente privilegiato la dimensione semantica del testo, di "contenuto" appunto, tanto che Morris la definiva nel 1943 come una "semantica descrittiva", cui si sarebbe dovuta affiancare una sintattica e una pragmatica descrittiva. Una ricerca basata sull'analisi del contenuto è tipicamente strutturata secondo le seguenti fasi:

- Formulazione di un interrogativo, scelta dell'oggetto della ricerca e delle ipotesi;
- Campionamento;
- Definizione delle unità di analisi e del sistema di categorie;
- Test delle categorie, codifica dei testi e controlli di fedeltà;
- Analisi dei dati ;
- Interpretazione dei risultati.

È importante sottolineare che nella sua versione tradizionale l'analisi del contenuto si fonda sull'assunzione implicita di un modello comunicativo (quello semiotico-informazionale) che non dà particolare peso e non presta considerevole attenzione ai processi multifaccettati di codifica e di decodifica attuati da emittenti e destinatari, esponendosi così a critiche che ne evidenziano i limiti derivanti da un approccio estremamente esemplificante del fenomeno comunicativo.

L'enorme mole di dati e di informazioni da gestire ed elaborare in un lavoro di analisi di dati testuali, si presenta come una delle difficoltà più problematiche nell'ambito della *content analysis*. Oggi, l'uso di questa tecnica è molto più circoscritto che in passato, ciò a causa di diverse ragioni: "ragioni di ordine teorico, come il riferimento a un modello comunicativo ampiamente superato (quello semiotico-informazionale) o la messa in gioco di un'idea di testo eccessivamente semplificata (il testo come mero contenitore), e di ordine metodologico, come l'incapacità di dar conto della complessità e ricchezza semantica dei testi audiovisivi, spingono ad adottare altre metodiche di rilevazione e di analisi" (Casetti - di Chio, 1998: 209), tra le quali spiccano per efficacia e alto valore euristico le tecniche di *analisi testuale*.

L'analisi testuale "... mira a recuperare snodi essenziali: da un lato essa sposta l'attenzione sulle componenti concrete del testo, e sui modi in cui esso è costruito e funziona; dall'altro essa allarga l'attenzione ai modi in cui i singoli significati si integrano in un senso complessivo, ai modi in cui vengono valorizzati i temi di cui si parla, e alle forme di enunciazione del discorso stesso" (*ibidem*: 212).

Le *categorie di contenuto* mediante le quali è possibile classificare le unità elementari (*unità di classificazione o di analisi*)<sup>39</sup> nelle quali il testo è scomposto, frammentato, collocando così a pieno titolo tale tecnica tra gli approcci

---

<sup>39</sup> Le unità da codificare nelle quali è scomposto un testo, prima di procedere alla codifica e classificazione nelle categorie di contenuto opportunamente formulate dall'analista e dai codificatori, sono comunemente le seguenti: singole *parole*, *gruppi nominali o verbali* (p.e. "dare per scontato", "centro-sinistra", "elettorato di massa", "voto d'opinione", etc...), *intere frasi*, *temi*, *paragrafi*, *testo intero* (R. P. Weber, 1995: 27-28).



riduzionistici<sup>40</sup> di matrice neo-positivista<sup>41</sup>, vanno intese come "categorie di significati così come intesi dagli interpreti delle espressioni di un testo" (*ibidem*: 206-207).

Attraverso tale ri-lettura è possibile individuare nuovi orientamenti emergenti nell'ampia famiglia di tecniche di ricerca che va sotto il nome di *content analysis*, che si spingono oltre i limiti epistemo-logici e metodo-logici caratterizzanti l'analisi del contenuto classica altresì denominata "quantitativa".

E' così possibile distinguere due forme-base di analisi del contenuto: l'analisi quantitativa del contenuto e l'analisi del contenuto "come inchiesta" (Casetti- di Chio, 1998: 207-208).

"L'approccio quantitativo ai contenuti punta soprattutto sul computo dei dati, applicando tecniche di calcolo anche molto raffinate, mentre l'analisi del contenuto come inchiesta tende a dare più spazio al momento interpretativo, [essa] presenta una maggiore flessibilità e una vocazione, in un certo senso, più <qualitativa>. Anche questo tipo di analisi produce dati in forma numerica, ma li supporta e integra con un maggiore sforzo interpretativo. Il numero non ha cioè valore in sé, ma trae il suo significato dai modelli che suggerisce e, contemporaneamente concorre a sostanziare" (*ibidem*: 208).

---

<sup>40</sup> "I problemi centrali dell'analisi del contenuto hanno origine principalmente nel processo di riduzione dei dati, attraverso il quale molte parole del testo sono classificate in poche categorie di contenuto" (R. P. Weber, 1995: 18), causando una "rottura" della maglia/trama di relazioni e di nessi tra le diverse componenti del testo di cui si sfaldano e si smarriscono i "legami" riducendolo ad una "somma" di elementi atomizzati/isolati.

<sup>41</sup> Secondo tale orientamento sociologico la ricerca scientifica deve fondarsi sui criteri di *oggettività* (esistenza di una realtà esterna indipendente dall'osservatore, principio messo in crisi dalle teorie di Heisenberg con il suo *principio di indeterminazione* e da tutta la fisica moderna), *verifica* empirica e *misurazione* dei fenomeni. Più che *valutare* e interpretare per gli esponenti di questa scuola è prioritario *descrivere* e "spiegare" le cause, le "leggi" che governano il fenomeno oggetto di studio.

L'amplificazione del *momento interpretativo* nell'analisi del contenuto può tuttavia comportare dei rischi capaci di compromettere la "scientificità" della ricerca condotta.

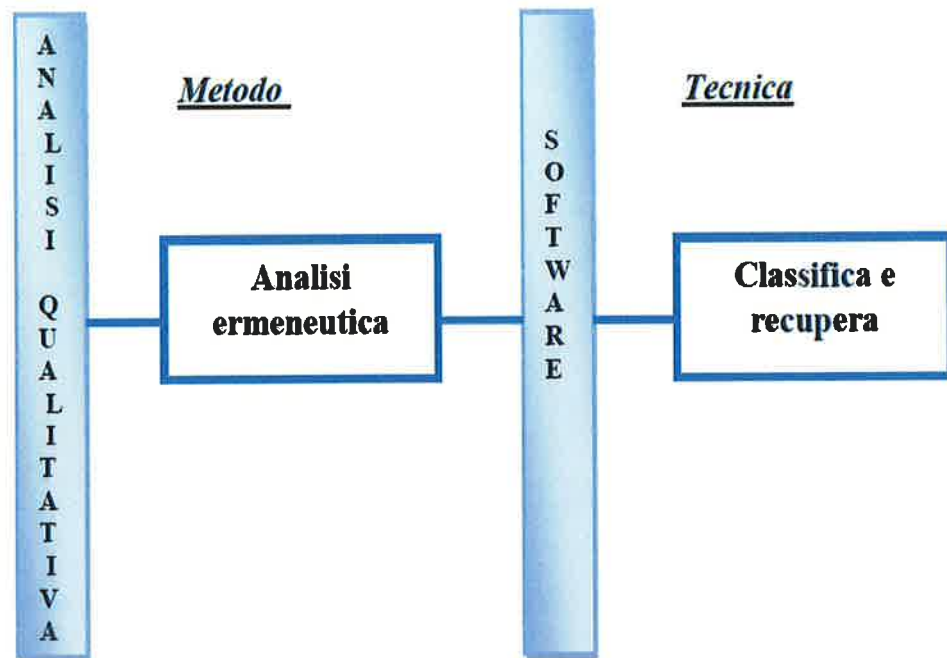
Essi si sostanziano nella rischiosa possibilità di distorcere i dati da esaminare, con serie ricadute sull'*attendibilità dei risultati* dell'indagine, prelevando dal corpus testuale solo quei dati che confermano le ipotesi che il ricercatore intende convalidare o, *in extremis*, di forzarli entro cornici teorico-concettuali inadeguate al tipo di analisi da sviluppare.

La tradizionale diatriba *quantità versus qualità* va quindi superata in favore di una produttiva riconciliazione tra i due versanti, ancora oggi identificati come opposti e inconciliabili da scuole e orientamenti che si scontrano sul più ampio terreno metodologico che li ricomprende entrambi.

#### **4.3 Il modello della Grounded Theory**

Alla ricerca qualitativa attingono molteplici metodi di analisi testuale che ne costituiscono l'essenza stessa. L'asse che qui si considera è prevalentemente la Grounded Theory.

**Grafico 3:** Corrispondenza tra metodo e tecnica.



La Grounded Theory (Glaser, Strauss, 1967) è una metodologia di ricerca qualitativa ormai ampiamente utilizzata in psicologia clinica centrata sulla ricerca di unità di significato a partire dai trascritti di materiale clinico<sup>42</sup>.

Questa iniziale definizione apre il testo *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, nel quale si legge che per produrre questo “tipo di teoria” non è necessario ricorrere né all’elaborazione statistica di dati o di informazioni raccolte nel corso dell’indagine, né ad un’analisi delle interviste o delle osservazioni usufruendo di un qualsiasi supporto che sia di tipo statistico-matematico (Strati, 1997). La Grounded Theory è infatti, tale perché è una teoria che emerge dal basso, dal “suolo” ed è intenzione dichiarata di Glaser e

---

<sup>42</sup> “La Grounded Theory è una teoria che nasce dai dati sistematicamente ottenuti da una ricerca” (Glaser, Strauss, 1967).

Strauss sottolineare in questo modo la sostanziale differenza e lontananza della loro teoria dalla Grounded Theory, con la quale i due studiosi intendono il “grandioso” approccio sviluppato in seno al metodo ipotetico-deduttivo.

La creazione di una teoria generale fondata sulla stratificazione di teorie speciali costituisce l’obiettivo della Grounded Theory. Essa prevede un’ampia e accurata raccolta di dati, attraverso diari, interviste, focus group, etc., e la loro codifica in categorie (Mantovani, 2003).

L’analisi dei dati avviene principalmente attraverso un processo definito come “codifica” (*coding*) che consiste nell’individuare un significato o categoria concettuale nel complesso dei dati che sia il più vicino possibile alle parole dei partecipanti. Confrontando sistematicamente le diverse categorie concettuali si è in grado di astrarre un significato più generale che renda conto delle categorie evidenziate e possa costituire la base di una spiegazione del fenomeno in esame.

Tale processo non deve avvenire tramite un percorso induttivo lineare, ma attraverso un percorso circolare. La codifica iniziale dei dati conduce alla formulazione di nuove ipotesi rispetto a quelle iniziali. Tali ipotesi andranno a costituire la base di nuovi protocolli d’intervista e in tal modo le fasi di formulazione delle ipotesi, raccolta e analisi dei dati vengono a coincidere (Giorgi, Giunta, Coppola, Lo Verso, 2009).

Nella Grounded Theory si trovano due tipi di teorie: “*teorie evidenti o reali*”(substantive) e “*teorie ufficiali o formali*” (formali); entrambe possono essere definite come teorie di medio raggio.

Alcune caratteristiche di queste teorie vogliono che:

- Emergano entrambe dai dati;

- Si trovino ad un livello distinguibile di generalizzazione;
- Le teorie evidenti o di primo livello costituiscono il link che permette di generare dai dati le teorie ufficiali o di secondo livello (Glaser, Strauss,1967).

Gli elementi di cui si costituiscono le teorie sono le categorie concettuali e le proprietà concettuali delle categorie stesse.

La tabella n.2, mostra in modo sintetico e sistematico i passaggi principali dell' analisi con la GT.

PROGRESSIONE NELL'ANALISI DELLA GT	DESCRIZIONE
<b>CODIFICA INIZIALE</b>	La codifica iniziale rappresenta una codifica aperta dei trascritti, suddivisa in due momenti: denominazione e comparazione. La prima consiste nell'assegnare delle etichette a frammenti di testi (in questo caso si è scelto di usare le parole dei soggetti). La comparazione dei frammenti di testo con le categorie individuate consente di ridurre il corpus dei dati attraverso l'utilizzo di categorie più generali e affinarne il significato e l'interpretazione (Del Corno, Rizzi, 2010).
<b>CODIFICA INTERMEDIA</b>	La fase intermedia permette di integrare le categorie concettuali formulate in un'organizzazione più ampia che assume la forma di una struttura teorica. Le categorie sono inoltre paragonate l'una all'altra alla ricerca di una loro correlazione.
<b>CODIFICA TEORICA</b>	Questa fase definisce il processo con un più alto livello di astrazione nella concettualizzazione delle categorie. Attraverso l'ausilio di appositi strumenti offerti dai software di analisi testuale è possibile costruire un cluster o una rete di categorie, marcandone le relazioni e la gerarchizzazione fino all'individuazione della <i>core category</i> .

La generazione di una teoria, adoperando questo procedimento, è, al tempo stesso, un processo gerarchico e ricorsivo. Oggi attraverso l'ausilio di supporti informatici, è possibile aggregare unità di significato con valore semantico simile e scegliere come e quando restringere il numero di categorie, potendo, però, sempre risalire alla fonte originale da cui esse derivano, anche nel caso in cui vengano accorpate tra di loro in macroconcetti.

L'utilità di questi supporti, ormai largamente riconosciuta, concerne, in generale, nella possibilità di condurre il processo di ricerca in modo rigoroso evitando di procedere in maniera disorganizzata pervenendo a conclusioni impressionistiche.

#### **4.4 L'analisi qualitativa della struttura narrativa: "L'Evaluation model"**

Tra i modelli di analisi narrativa presenti nel panorama scientifico si è optato per la trattazione dell'Evaluation Model in quanto ritenuto importante spunto di riflessione per la nostra ricerca. Il contributo più rilevante che il modello in questione propone è la possibilità di cogliere e interpretare la complessa unità di interazione sociale, partendo dal presupposto che la storia è densa di atti socialmente significativi, in contrasto con gli approcci standard in cui tali inferenze sono basate su porzioni minime decontestualizzate. L'autore, William Labov (1982; 1997; Labov e Waletzky, 1967) ha distinto due proprietà fondamentali delle narrazioni: da una parte, esse hanno delle caratteristiche formali basate su pattern ricorrenti di asserzioni (cioè, una struttura invariante delle narrazioni); dall'altra, Labov ne ha identificato una proprietà funzionale in base alla quale ogni narrazione riveste una duplice funzione: - la prima, detta referenziale, ha l'obiettivo di fornire all'interlocutore/lettore le informazioni sull'esperienza del narratore, - l'altra, detta valutativa, ha la funzione di trasmettere a chi ascolta/legge i significati che l'attore-narratore ha attribuito alla propria esperienza.. Il framework sviluppato da Labov e Waletzky per le narrazioni orali dell'esperienza si è dimostrato utile per lo studio di un'ampia gamma di situazioni narrative, incluse le memorie riportate oralmente, le fiabe popolari, i racconti, le interviste in contesti terapeutici e, ancora più importante, le semplici interviste della vita quotidiana [...].

Labov ha identificato sei elementi che compongono la struttura formale delle narrazioni, che riteniamo utile riportare di seguito:

1. *Abstract*:: è uno dei due elementi opzionali della struttura narrativa, che introduce l'argomento riassumendone i punti principali
2. *Orientation (o Setting)*: il narratore fornisce i dettagli sulle variabili contestuali all'evento narrato: tempo, luogo, partecipanti, situazione. Di solito, è espressa da espressioni verbali in forma passata. Esprime l'antefatto dell'evento.
3. *Complication*:: descrive l'elemento problematico che spinge a costruire intorno a esso la narrazione stessa; è, per questa ragione, il nucleo della narrazione.
4. *Evaluation*: comprende una serie di dispositivi valutativi che illustrano l'orientamento del narratore nei confronti degli eventi narrati in termini di attribuzioni di significati agli eventi, colorazione emozionale, riferimento al punto di vista di attori esterni
5. *Result*: descrive la fase di risoluzione dell'evento. Dal punto di vista strutturale può seguire sia la sezione valutativa sia la descrizione dell'elemento problematico
6. *Coda (o Termination)*: opzionale come l'abstract, chiude la narrazione riportando gli attori alla situazione attuale. Spesso viene declinata nei termini di "morale della favola".

La narrazione, estendendo il modello di Labov, è definibile non solo come magazzino di informazioni, ma anche come vero e proprio mezzo per ri-organizzare la struttura percettiva, la memoria (Riessman, 1993) e il Sé autobiografico (Baumeister e Newton, 1994; Bluck e Habermas, 2000). Un'ulteriore conferma viene dal successo che il modello di Labov ha avuto anche in psicologia, come sostiene Mishler (1986b, pp. 240-241): quando si teorizza sulla struttura, le forme e le regole dell'azione sociale



si richiede questo tipo di analisi, o uno equivalente, che preservi il complesso ordine delle azioni e delle reazioni che costituiscono la realtà sociale.

## **CAPITOLO 5**

### **LA RICERCA**

Alla luce delle premesse teoriche e metodologiche descritte ampiamente nei capitoli precedenti, lo studio è stato progettato e impostato nei termini che verranno descritti nei prossimi paragrafi.

#### **5.1 Obiettivi della ricerca**

Sono molteplici gli obiettivi che hanno guidato la ricerca e svariati gli ambiti di conoscenza cui si è fatto riferimento.

1. Le costruzioni delle narrazioni di malattia;
2. I significati e le costruzioni legati alla demenza (Metafore utilizzate per descrivere la malattia; significati attribuiti; teorie sulla malattia);
3. Modalità relazionali nel rapporto caregiver-malato;
  - In particolar modo rispetto a questo obiettivo di ricerca si fa riferimento alla presenza/assenza di quelli che Kitwood (1997) definisce esempi di “psicologia sociale maligna” ossia quelle modalità relazionali adottate frequentemente nei confronti dell’anziano con demenza e che determinano il processo di spersonalizzazione del malato. Alcune di queste modalità sono: infantilizzazione (trattare l’anziano malato come un bambino), esautorazione (precludere all’anziano attività o esperienze anche se potrebbe ancora svolgerle), etichettatura (reinterpretare i comportamenti del malato e tutto ciò che accade nel rapporto interpersonale in funzione della diagnosi di “demente”).
4. Costruzione di significati espressi rispetto all’identità/modo d’essere del malato e del caregiver e le emozioni coinvolte.
5. Posizionamenti che i caregiver fanno di sé stessi e del familiare malato.

- Nello specifico, riguardo quest'ultimo obiettivo si vuole indagare la presenza/assenza di aspetti di “malignant positioning” come definito da Sabat & Harré (1992) nei confronti della persona malata. Quali posizionamenti/gruppi si delineano nella presentazione di sé e del malato (uso del noi, voi, loro, io, lui; quali ruoli ricoperti?).

Più in generale una prima classe di obiettivi è relativa ai contenuti espressi dai partecipanti allo studio: in particolare, ci interessava conoscere i nuclei concettuali elicitati all'interno del gruppo. Tali nuclei concettuali, o “temi narrativi” (De Leo e coll., 2004a) sono riferiti alle salienze soggettivamente percepite rispetto all'oggetto della narrazione. Un primo assunto è dunque che i contenuti delle narrazioni individuali siano salienti. In secondo luogo, si auspica che ci sia una convergenza intersoggettiva su tali temi: nel corso delle analisi infatti dovrebbero essere evidenti le ricorrenze di temi narrativi trasversalmente alle diverse narrazioni. In tal senso, lo studio si prefigge l'identificazione dei nuclei concettuali che dovessero risultare qualitativamente prevalenti e intersoggettivamente salienti. La descrizione e la definizione concettuale di tali temi costituirà obiettivo di conoscenza e di approfondimento.

## **5.2 I partecipanti alla ricerca**

La ricerca condotta nel corso del biennio 2014/2015, presso una struttura privata residenziale milanese, ha coinvolto 12 caregiver primari<sup>43</sup> inseriti in un contesto gruppale. La modalità di

---

<sup>43</sup> Per Caregiver Primario si intende un familiare (il coniuge, il figlio/a, un genitore) e per Caregiver formale (le figure professionali)

reclutamento dei partecipanti è avvenuta mediante dei colloqui preliminari e attraverso la segnalazione fatta dall'èquipe della struttura. I colloqui, miravano a valutare il grado di un loro possibile coinvolgimento nella ricerca attraverso un colloquio motivazionale. Tale indagine è stata condotta con lo scopo di esplorare le rappresentazioni e i vissuti emergenti rispetto al tema della relazione di cura con il proprio familiare. A seguito di questa prima indagine sono stati selezionati i 12 caregiver ritenuti idonei alla partecipazione al progetto di ricerca. Pertanto sono stati invitati a prender parte ad un secondo colloquio in cui è stato fornito loro il consenso informato per il trattamento dei dati (Appendice A), esplicitato l'intero progetto di ricerca ed infine somministrata una scheda per la raccolta dei dati personali e rispetto alle prime informazioni di carattere generale sulla modalità di gestione del proprio familiare (Appendice B).

Verranno di seguito riportate le prime informazioni relative al campione e contestualizzati i dati in riferimento alle stime presentate dalle più recenti ricerche sul tema del caregiving.

In Italia, come già ampiamente esposto nel secondo capitolo, ad occuparsi del proprio caro sono nella stragrande maggioranza dei casi donne (73,8%, ma la percentuale sale all'81,2% se la malattia è in stadio avanzato), mogli (81,3%) e figlie (49,6%) che, se pur in età produttiva con un carico di lavoro che supera le ordinarie 36-38 ore settimanali, sono gravate in più dal carico assistenziale (Spadin, Vaccaro, 2007). Secondo l'ultima indagine Censis-Aima (2016)<sup>44</sup> ad assistere i malati sono soprattutto figli e badanti. Pur essendo sempre i figli dei malati a prevalere tra i

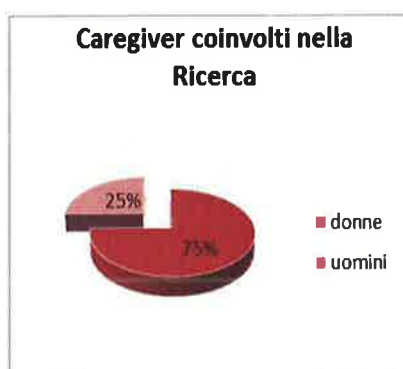
---

<sup>44</sup> "L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni" Censis-AIMA (2016).

caregiver, in particolare per le pazienti femmine (in questo caso i figli sono il 64,2% dei caregiver), negli ultimi anni nell'assistenza al malato sono aumentati i partner (sono passati dal 25,2% del totale del 2006 al 37% del 2015), soprattutto se il paziente è maschio.

Rispetto ai partecipanti alla ricerca, se pur in riferimento ad un piccolo campione, possiamo osservare che la quantità di caregiver associata al genere (caregiver-donna/caregiver-uomo) e rispetto al grado di parentela (grafico n. 4-5), conferma i dati proposti dalle ultime indagini.

**Grafico n.4**



**Grafico n. 5**



Inoltre, sempre dall'indagine Censis, sembrerebbe modificarsi un dato molto importante. Nell'attività di cura del malato, i caregiver possono contare in misura sempre inferiore del supporto di altri familiari: nel 2015 vi fa affidamento il 48,6%, mentre nel 2006 era il 53,4%.

In effetti dalle risposte fornite dai caregiver rispetto alla domanda ***“Si occupa in modo esclusivo del supporto e dell'assistenza del suo caro?”***, presente all'interno della scheda somministrata al campione nella fase preliminare alla ricerca

(Appendice B), si evince una maggiore concentrazione di risposte affermative con una frequenza dell' 83% rispetto a coloro i quali ricevono un supporto nella gestione e nell'assistenza del proprio familiare (17%).

Un ulteriore aspetto che merita un approfondimento, da questa iniziale descrizione del fenomeno oggetto di studio, fa riferimento alla quantità di tempo che il caregiver dedica alla cura del proprio caro, e dei risvolti psico-emozionali ad essa collegati, in relazione a fattori quali:

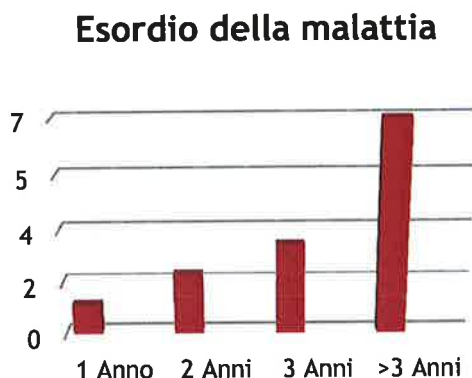
- Esordio della malattia
- Tipologia di demenza
- Grado di severità della patologia cronico-degenerativa

A tal riguardo secondo le ultime ricerche di rilevazione statistica sull'argomento (Censis-AIMA, 2016), impegnare un'ampia parte della giornata nell'assistenza del malato produce inevitabilmente degli effetti sulla vita del caregiver, effetti che l'indagine del 2016 rileva ancora più presenti rispetto agli anni precedenti. In particolare, il caregiver dedica al malato di Alzheimer mediamente 4,4 ore di assistenza diretta (un valore che si è progressivamente ridotto dal confronto con le precedenti indagini: 7,0 ore nel 1999 e 6,0 nel 2006) e 10,8 ore di sorveglianza, media che si presenta invece più ampia rispetto a quella rilevata nel 2006 (7,0) e ritornata pari a quella del 1999. Il 59,1% dei caregiver attualmente occupati segnala dei cambiamenti nella vita lavorativa (contro il 45,7% registrato nel 2006) e la conseguenza più citata sono le ripetute assenze (37,2%) soprattutto tra gli uomini (62,5%). Le donne, rispetto agli uomini, indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time (26,9%). Inoltre, al 29,5% dei caregiver è capitato di assentarsi dal lavoro; una situazione che si verifica meno frequentemente tra coloro che si

occupano di malati gravi (tra i quali il ricorso alla badante è più frequente) e tra coloro che usufruiscono del supporto di una badante (21,9). Guardando invece ai caregiver attualmente non occupati, il 18,7% segnala cambiamenti nella vita lavorativa che in alcuni casi coincidono con la conseguenza più estrema, la perdita del lavoro (ha perso il lavoro il 21,4% dei non occupati che hanno sperimentato cambiamenti lavorativi). Inoltre l'impegno del caregiver determina conseguenze anche sullo stato di salute, in particolare se ad occuparsi del malato sono le donne, che rappresentano un segmento del campione la cui salute risente più ampiamente dell'impegno nell'assistenza del malato: l'80,3% di donne riconosce di accusare stanchezza (contro il 68,8% degli uomini), e più frequente tra i caregiver di genere femminile è anche l'indicazione di non dormire a sufficienza (63,2%), di soffrire di depressione (45,3%), di ammalarsi spesso (26,1%). Nel nuovo studio si presenta, inoltre, più ampia la percentuale di caregiver che assume farmaci proprio per le conseguenze sulla salute del grande impegno nell'assistenza del malato, con una sorta di ritorno al passato: nel 1999 i caregiver che assumevano farmaci erano il 33,6% di coloro che avevano segnalato un impatto sulla propria salute, nel 2006 la quota si riduceva al 19,9% risalendo al 25,5% nel 2015. Non trascurabili sono anche gli effetti prodotti sulla vita relazionale del caregiver, dall'interruzione di attività extra-lavorative (76,0%), all'impatto negativo sui membri della famiglia (59,7%) e sulle amicizie (45,6%). L'aumento di queste percentuali è esponenzialmente correlato con l'esordio della malattia, riferibile al periodo più o meno lungo di presa in carico da parte del caregiver del proprio familiare malato, alla tipologia di malattia, che prevede modalità di gestione specifiche a seconda che si tratti di Malattia di Alzheimer o Morbo di Parkinson e la sua gravità, quanto più è severo il danno quanto più invalidanti sono le ripercussioni nella vita del caregiver. I dati della nostra ricerca si muovono in questo senso, la maggior parte dei caregiver parlano di un esordio della

malattia precoce ed un impegno riservato ai loro familiari che si protrae da anni (Grafico n. 6), il 27% di loro accusa una severità della patologia medio-grave e il 56% una condizione di avanzamento grave.

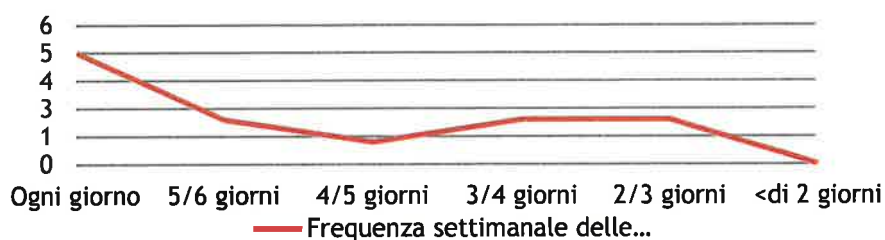
Grafico n. 6



Gli oneri del peso della cura ovvero il tempo dedicato all'assistenza (Grafico n 7) nel nostro campione di caregiver, riflettono il quadro dei dati precedentemente descritti soprattutto in riferimento alla ripercussioni nella sfera relazionale e degli effetti sulla salute. Quest'ultimo dato, da quanto i caregiver riportano nelle risposte alla domanda aperta *“ritiene ci possa essere una relazione tra il suo malessere e il tempo dedicato all'assistenza del suo caro?”* (Appendice B), sembrerebbe essere fortemente confermato. Il gruppo di caregiver ha destinato moltissimo tempo alla cura dei propri familiari, in termini di giorni e di ore, un tempo totalizzante anche rispetto ad altre dimensioni della loro vita quali, la sfera affettivo-relazionale e lavorativa.



## Frequenza settimanale delle visite



### 5.3 Set(ting), set e setting

Il costrutto di setting cui si vuol fare riferimento trae spunto dalla definizione che Lo Verso G. e Giannone F. (1997) hanno dettagliatamente elaborato e operazionalizzato. Seguendo la prospettiva degli autori, in questa sede già ampiamente argomentata<sup>45</sup>, la situazione analitica sorge da un intreccio inseparabile tra fattori procedurali (Set), e le teorie di riferimento del terapeuta, nonché il campo mentale da lui proposto ai pazienti nella fondazione della relazione(setting) e ciò può essere ben riassunto nella scelta della dizione Set(ting) (Lo Verso, Ustica, 1995). Il Set(ting) è il campo esperienziale specifico, la concreta esperienza terapeutica, gruppale, definita da uno specifico set e da un setting particolare (Lo Verso, Giannone, 1997).

Se pur trattasi di un gruppo con finalità supportive ed elaborative e non di un gruppo terapeutico, non si può non tenere in considerazione questo assunto teorico, in virtù della sua capacità di mettere insieme variabili di natura organizzativo-strutturali con variabili attinenti al pensiero del terapeuta.

---

<sup>45</sup> Per un approfondimento si rimanda il lettore al capitolo 2, in "La Gruppoanalisi Soggettuale, origine e sviluppo del modello".

Il progetto di costituzione del gruppo di familiari si inserisce all'interno dell'obiettivo più generale di costruire e dare significato alla fatica dovuta alle implicazioni emotive che la malattia dell'anziano porta, tramite la costituzione di "contenitori emotivi e spazi di elaborazione" e nello specifico come strumento tramite il quale poter riflettere a partire dall'osservazione di processi ed esiti, sulla rappresentazione narrativa del prendersi cura e ciò è stato reso possibile grazie all'analisi dei trascritti (Jefferson 1985; Cook 1990; Psathas & Anderson 1990; O'Connell & Kowal 1994; Jefferson 1996; Psathas 1995; Hutchby & Wooffitt 1998; Silverman 1998; ten Have 1999; Bonu 2002a, 2002b; Mondada 2000, 2002). A proposito dell'obiettivo specifico che giustifica l'utilizzo di questo dispositivo ai fini della ricerca, ci preme sottolineare che le narrazioni gruppali fanno riferimento ad un area di studio non esclusiva, ma sicuramente privilegiata: il narrare è con altri e il processo di cambiamento viene ricercato anche attraverso gli altri, in qualità di soggetti co-costruttori del cambiamento stesso dentro al fluire dei discorsi e delle narrazioni. Con la narrazione di gruppo facciamo entrare in gioco un nuovo soggetto, cioè l'utente o il paziente, poiché non è solo narratore e costruttore di sé, ma può partecipare in questo modo anche a costruire i modelli di conoscenza e di intervento che lo riguardano in prima persona.

Il dispositivo gruppale in questione, omogeneo rispetto all'area tematica affrontata è stato costituito dalla presenza di un conduttore/psicoterapeuta gruppoanalitico ad orientamento clinico-dinamico, dalla sottoscritta in qualità di ricercatrice e da due psicologi in veste di osservatori silenti. È stato utilizzato,

quale strategia per aumentare l'attendibilità della ricerca, il field journal (Lincoln & Guba, 1985)<sup>46</sup> all'interno del quale sono state annotate una serie di informazioni:

- La logistica dello studio nelle sue varie fasi di realizzazione;
- La metodologia di ricerca via via utilizzata;
- La messa a punto di un programma in conformità con i tempi e le modalità di attuazione della ricerca;
- La registrazione di pensieri e sentimenti personali circa tutto il percorso di lavoro

L'aver adoperato questa strategia ha consentito un continuo confronto con gli altri professionisti coinvolti nella ricerca (conduttore e osservatori) ed una concreta possibilità di riflettere in corso d'opera sul lavoro svolto nel tentativo di garantire maggiore attendibilità allo stesso progetto.

Il gruppo si è riunito con cadenza mensile per l'intero biennio 2014/2015, sono stati così realizzati 23 incontri di gruppo, ciascuno della durata di un ora e mezza. Ai fini della ricerca ogni incontro è stato audio registrato e i trascritti analizzati mediante il software ATLAS.ti. Gli obiettivi che hanno guidato il gruppo nella sua fase iniziale possono essere così sintetizzati:

- ❖ Costituzione e negoziazione dell'avvio del gruppo;
- ❖ Accoglienza dei vissuti personali inerenti al tema;
- ❖ Accoglienza delle rappresentazioni inerenti al tema.

Tuttavia l'obiettivo centrale si è basato sulla possibilità di costituire un gruppo non solo e non tanto nel suo aspetto formale

---

<sup>46</sup> Per l'approfondimento della tematica si rimanda il lettore al Capitolo 1, paragrafo "Strategie per aumentare l'attendibilità dei lavori qualitativi"

(esplicitazione del setting, delle regole, del contratto), quanto in quello interiorizzato (costruzione di un senso di appartenenza e della possibilità di condivisione tra i partecipanti). Indicatori dell'avvenuta interiorizzazione sono stati considerati la partecipazione libera, lo scambio tra i partecipanti e l'ascolto.

Il conduttore ha assolto le seguenti funzioni all'interno del gruppo:

- facilitazione della comunicazione
- facilitazione della circolarità
- rispecchiamento verbale e del sentimento
- rilancio e riformulazione dei temi al gruppo
- risonanza

Giungere ad una “*costruzione narrativa del prendersi cura dell'altro*” a partire dall'analisi di processi ed esiti gruppali vuol dire ambire al recupero di concetti quali, relazione, significato, inconscio, meta-cognizione, dinamiche, famiglia, set(ting), simbolo, mediante l'analisi del contesto operativo e del processo relazionale e più nello specifico nell'osservazione dell'evoluzione complessiva del processo grupppale, delle relazioni interpersonali e della matrice di gruppo.

#### **5.4 Software per l'analisi testuale: ATLAS.ti**

ATLAS.ti è uno strumento la cui architettura complessiva è finalizzata alla ricostruzione delle teorie soggiacenti alle informazioni analizzate (Chiarolanza C., De Gregorio, 2007). L'approccio generale ai dati è basato sull'uso costante dell'interfaccia grafica Muhr<sup>47</sup> (2004) riassume attraverso il principio *VISE* (acronimo di visualizzazione, integrazione,

---

<sup>47</sup> ATLAS.ti User's Guide, disponibile su [www.atlasti.com](http://www.atlasti.com)

serendipità, esplorazione). La versatilità di questo strumento deriva anche dalla possibilità di acquisire un formato digitale file audio e file video su cui lavorare direttamente. La scelta dell'utilizzo o meno della trascrizione scritta del materiale dipende, chiaramente, dagli obiettivi della ricerca.

ATLAS.ti propone due modalità principali di lavoro: il livello testuale e il livello concettuale. Il primo concerne il lavoro di segmentazione e codifica del materiale testuale, il secondo livello invece, consente il processo di costruzione di un modello teorico attraverso la connessione dei codici alle reti concettuali. Esistono diverse possibilità di codifica offerte dal programma: *open coding* (la porzione di testo viene associata ad un codice creato in quel momento), *coding in vivo* (il testo selezionato viene trasformato direttamente in codice), *code by list* (codifica a partire dalla lista dei codici già creati), *autocoding* (codifica automatica). Dopo questa prima fase di codifica, i dati possono essere associati in categorie macro: il software permette di unire i codici che hanno valore semantico simile. Nel corso del processo di codifica, il programma aggiornerà automaticamente una lista di codici cui viene indicato il numero di occorrenza, cioè il numero di citazioni associate ad uno specifico codice, la colonna accanto ne quantifica, invece, la densità semantica.

Simultaneamente può avere avvio la fase di codifica con maggiore livello di astrazione (codifica intermedia) senza che ciò comporti la chiusura definitiva della fase precedente che, come si è detto, può essere rivista in corso d'opera. Le categorie vengono associate tra di loro e articolate in famiglie di codici (*famiglie codes*).

Attraverso la funzione *code manager* è possibile collegare i codici come se fossero nodi di una rete e indicarne la tipologia di legame (associativo, conflittuale, causale, parte di, etc.).

ATLAS.ti aggiunge rigore al lavoro interpretativo del ricercatore attraverso l'impiego dello strumento *query tool* che, avvalendosi di alcune operazioni di interrogazione (*algoritmo RPN acronimo di Reverse Polish Notation*), permette di verificare l'esistenza di una relazione tra i codici o le famiglie di codici (operandi) e individuare la qualità logica, semantica e spaziale delle relazioni stesse. Gli operatori, attraverso cui è possibile verificare le relazioni, sono: gli operatori booleani (relazioni semplici), gli operatori semantici (relazioni all'interno di reti concettuali), gli operatori di prossimità (relazioni spaziali).

Una volta indagate le relazioni tra i codici e le famiglie di codici si può procedere verso una più raffinata organizzazione del materiale che incrementa il livello di astrazione dei temi prodotti. Ciò si traduce nell'individuazione dei super codici: il programma automaticamente assegna il nome dei super codici che rappresenta la combinazione di due codici insieme all'operatore scelto per marcare la qualità della relazione.

La fase di individuazione dei super codici consente al ricercatore di avviare un processo di ragionamento che esisterà nella codifica teorica e nell'individuazione della *core category*. I super codici, infatti, rappresentano degli indicatori per illustrare i codici lungo due coordinate: proprietà e dimensione.

In accordo con Strauss e Corbin (1998) la proprietà indica la caratteristica generale o specifica di ogni codice, mentre la dimensione rappresenta la localizzazione della proprietà lungo un continuum, un sistema di classificazione articolerà a sistematizzazione della teoria emersa.

#### **5.4.1 La creazione dell'unità ermeneutica**

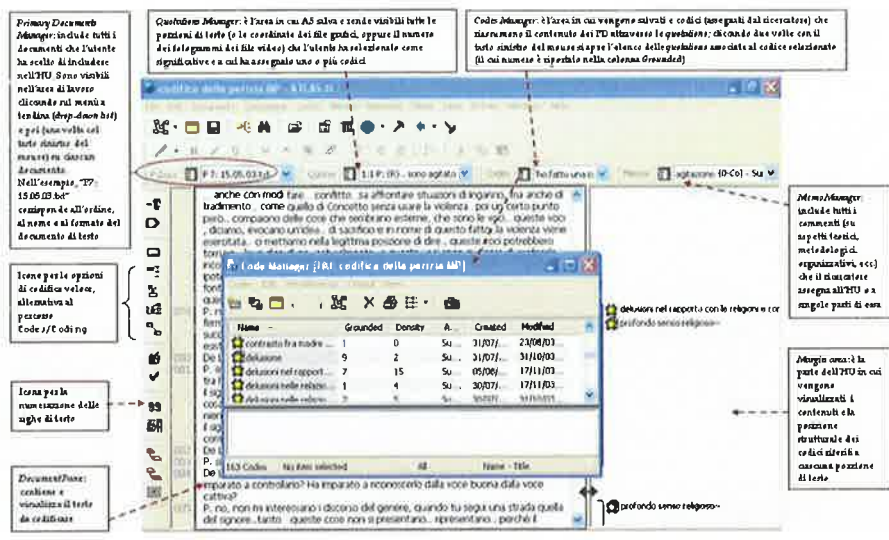
La prima fondamentale fase del lavoro in ATLAS.ti è la creazione dell'unità ermeneutica (HU: Hermeneutic Units): si

tratta, nel gergo del software, del “file” principale che comprende al suo interno diversi elementi fra cui i testi da sottoporre ad analisi. È bene sottolineare che i testi (nel nostro caso si tratta delle trascrizioni degli incontri di gruppo condotte con i partecipanti alla ricerca), una volta inseriti nell’unità ermeneutica, assumono la denominazione di “documenti primari” (PD: Primary Documents, o Primary Docs). La figura 10 mostra l’HU e le sue principali componenti. In essa, oltre all’area dedicata ai Primary Documents, (il PD Manager e il PD Pane, sono rispettivamente la sezione in cui sono “catalogati” tutti i file e quella in cui viene mostrato il documento attivo su cui sta lavorando, ad esempio, operando una codifica) sono evidenti altre sezioni tra cui:

- il Quotations Manager;
- il Code Manager;
- il Memo Manager.

Sulla parte destra dello schermata si trova la “Margin area”, in cui sono visualizzati i codici in corrispondenza delle righe di testo a cui sono stati assegnati (posizione strutturale). Nella parte superiore e lungo il bordo sinistro della schermata sono presenti i pulsanti di scelta rapida (icone) delle principali funzioni disponibili in ATLAS.ti.

***Figura 1: L’unità ermeneutica e le sue componenti principali  
(fonte: De Gregorio e Mosiello, 2004, p. 59)***



### 5.4.2 La codifica dei trascritti degli incontri di gruppo

La codifica è la prima fondamentale fase di trattamento dei dati qualitativi ed è lo step successivo alla creazione dell'HTU e all'inserimento dei documenti da analizzare. Corrisponde a quella che Strauss e Corbin (1990) hanno chiamato "codifica aperta": essa consiste nella riconduzione dei contenuti dei testi da analizzare a nuclei concettuali che ne riassumono l'informazione. In ATLAS.ti, si opera nel modo seguente:

- ☛ si seleziona con il mouse una parte di testo;
- ☛ si clicca su "Codes Æ Coding Æ Open Coding" (o su "Code by list", oppure "Code in vivo", a seconda che si preferisca associare un codice non ancora presente nell'HTU, uno dalla lista definita oppure se si vuole utilizzare lo stesso testo che diventa codice e codificato contemporaneamente);
- ☛ si digita il codice nella finestra di dialogo che appare e questo viene "acquisito" nel Code Manager e nella Margin area.

Il tipo di codifica che verrà proposta fa riferimento ad una codifica sui "temi narrativi" (Silverman, 2000): si tratta di



un'opzione (vicina all'approccio Grounded theory) in base alla quale l'unità prescinde dalle dimensioni dell'estratto di testo (es.: criteri di riga o di paragrafo) e dalla pregnanza contenutistica propria dell'episodio. In altri termini, ogni narrazione si compone di insiemi di temi narrativi ciascuno con una propria autonomia all'interno della narrazione stessa; ogni tema può essere sviluppato per diversi paragrafi, oppure può essere ben rappresentato da una sola. Alla luce degli obiettivi specifici del nostro studio - l'analisi delle costruzioni narrative del prendersi cura dell'altro - abbiamo ritenuto opportuno effettuare delle analisi che tenessero conto sia dei contenuti dei temi narrativi relativi sia di tutti gli altri aspetti strutturali della narrazione. Tecnicamente, si è operato su due HU composte rispettivamente dalla trascrizione dei 23 incontri di gruppo: una, appunto, per le analisi sui contenuti e l'altra per la codifica secondo la struttura. Per questa seconda fattispecie abbiamo optato per l'utilizzo dell'Evaluation model di Labov (Labov e Waletzky, 1967) in quanto offre un sistema semplice di categorie, ampiamente validato nella ricerca sulle narrazioni. Per aumentare l'attendibilità della ricerca, si è reso utile effettuare l'intera codifica dei dati in due momenti differenti e grazie al coinvolgimento di più persone in un lavoro di Analisi Consensuale (Hill et al., 2005) affinché si potesse ridurre al minimo il rischio di soggettività che la ricerca qualitativa può comportare e in modo da rintracciare, data la grande quantità di dati, le inevitabili ridondanze dovute al lavoro di codifica. E' possibile infatti che il ricercatore, dovendo analizzare grandi quantità di testi, tenda a creare più codici di quelli effettivamente necessari rendendone ridondanti alcuni: in altre parole, è stato necessario cercare nell'HU tutte quelle situazioni in cui inavvertitamente certi temi narrativi risultavano esser

presenti più volte: si è trattato di un lavoro di “ripulitura” dell’HU .

#### **5.4.3 L’aggregazione in “families”**

La fase successive ci ha consentito di concretizzare la “codifica assiale” (Strauss e Corbin, 1990); in essa i codici rilevati in precedenza sono stati aggregati secondo due criteri prevalenti:

(a) l’evidente riferimento a dimensioni teoriche consolidate in letteratura (per esempio: il modello della cura centrata sulla persona (PCC) Kitwood 2009 o ancora il Modello sul processo dello stress nell’Alzheimer’s caregiving (pearlin et all., 1990, 2000);

(b) una logica attinenza a temi rilevanti nell’ambito dello studio ma non direttamente riconducibili a un modello teorico consolidato

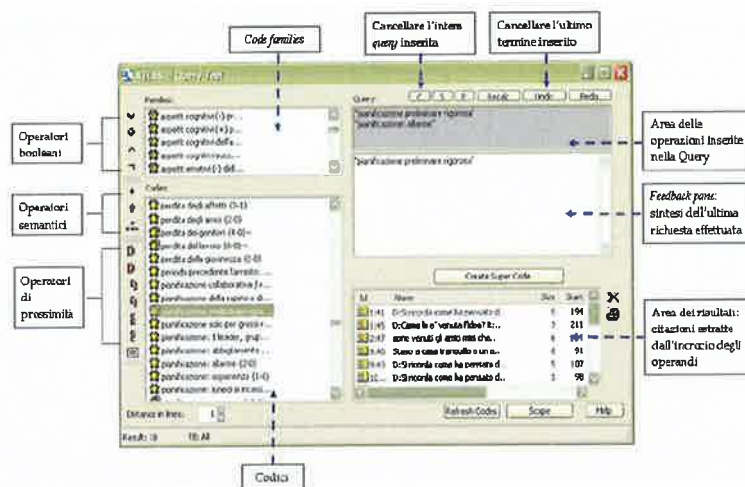
Ma qual è la funzione della famiglie? Esse raccolgono l’informazione contenuta (a un livello di astrazione inferiore) nei codici: le famiglie sono delle vere e proprie dimensioni teoriche che includono le informazioni degli indicatori empirici (in questo caso i codici). L’obiettivo è quello di “costruire” un modello teorico su un fenomeno, un oggetto sociale, a partire dalle evidenze empiriche, nel nostro caso, i contenuti delle narrazioni.

#### **5.4.4 La verifica delle ipotesi nella ricerca qualitativa: il Query tool di ATLAS.ti**

Il Query tool è il fondamentale strumento di verifica delle relazioni fra i codici. Si tratta di una “finestra di interrogazione” mediante la quale il ricercatore chiede al software di rilevare l’eventuale presenza di relazioni fra i codici o le Code families

nell'intera HU o in gruppi di documenti primari (PD families). L'aspetto generale del Query tool è rappresentato nella figura che segue.

**Figura 2 La Finestra del Query tool (fonte: De Gregorio e Mosiello)**



Ogni codice di interesse per il ricercatore in una specifica richiesta (o le famiglie di codici) viene inserito (mediante un doppio click sul suo nome) nell'area delle operazioni: l'area dei risultati (in basso a destra) mostrerà l'elenco delle porzioni di testo (quotations) associate a ciascun elemento selezionato in questo modo. Affinché si possa definire adeguatamente un'operazione di ricerca, i codici e le famiglie devono essere inseriti nell'ordine in cui si ipotizza che siano in relazione ( $A \text{ } \text{Æ} \text{ } B$  è diverso da  $B \text{ } \text{Æ} \text{ } A$ ) e sempre prima degli operatori che li collegano.

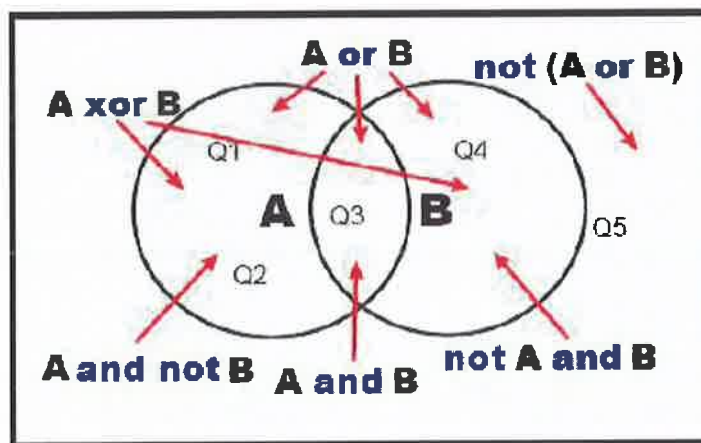
In ATLAS.ti sono disponibili tre gruppi di operatori: (De Gregorio e Mosiello, 2004):

- operatori booleani (o logici): sono i classici criteri, utilizzati in tutti i sistemi di ricerca delle informazioni, riconducibili a semplici relazioni di compresenza o esclusione:

- OR: chiede di estrarre le porzioni di testo in cui sono presenti uno solo o entrambi i codici selezionati
- XOR: chiede di estrarre citazioni in cui è presente esclusivamente uno dei codici selezionati (e non anche l'altro)
- AND: chiede di estrarre le citazioni in cui entrambi i termini sono presenti
- NOT: consente di formulare una richiesta in cui si esclude un codice da un insieme più ampio (es., tutti i codici i una famiglia meno uno).

La figura riportata propone termini delle differenze

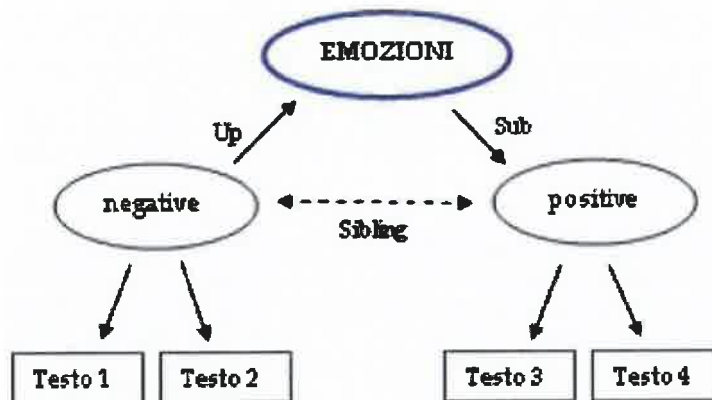
**Figura 3: Le relazioni di tipo logico fra i codici (fonte: Muhr, 2004, p. 164)**



> Operatori semantici: consentono di esplorare le relazioni all'interno di reti concettuali definite precedentemente dal ricercatore. Ad esempio, il concetto "emozione" può essere articolato almeno con riferimento alle polarità positivo/negativo: in questo modo, si stabiliscono delle reti concettuali rispetto a cui è possibile verificare la coerenza in modelli teorici differenti oppure fra soggetti partecipanti allo stesso studio. Gli operatori semantici sono:

- SUB: opera la ricerca nelle reti concettuali a partire dai livelli superiori e verso quelli inferiori
- UP: opera la ricerca di estratti di testo dai livelli di astrazione inferiori verso il livello superiore
- SIBLING: ricerca tutte le quotations connesse al codice selezionato e ad ogni altro codice ad esso associato.

*Figura 4: Esempificazione delle gerarchie di concetti su cui sono utilizzabili gli operatori semantici (fonte: De Gregorio e Mosiello, 2004, p. 81)*



➤ Operatori di prossimità: consentono di testare l'eventuale relazione di tipo spaziale (o strutturale) fra le porzioni di testo e i relativi codici: mediante gli operatori di prossimità è possibile verificare, ad esempio, l'ipotesi che gli estratti in cui è presente un certo tema (supponiamo il tema A) narrativo siano sempre precedenti a quelli in cui è presente il tema B. Gli operatori di prossimità comprendono relazioni di inclusione/esclusione (di un codice in un altro), precedenza (di A su B o viceversa), sovrapposizione.

## 5.5 Risultati

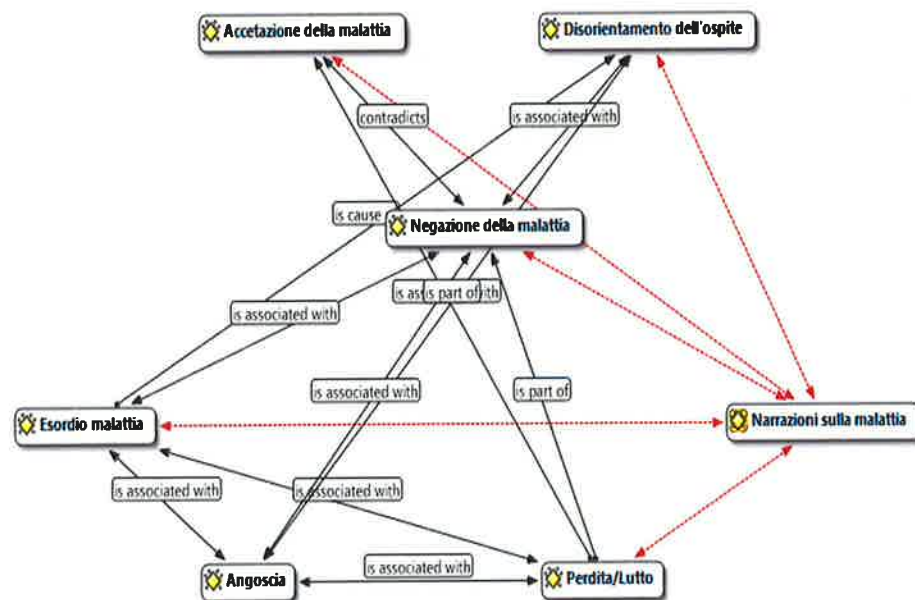
In questo paragrafo verranno illustrati i risultati delle analisi del contenuto e delle strutture narrative. Dapprima verrà fornito un quadro descrittivo generale sia per quanto riguarda i temi narrativi

principali che le dimensioni strutturali presenti nell'intero corpus dei dati e in una seconda fase, si illustreranno i risultati sulle relazioni fra codici e verrà definito il modello strutturale generale sottostante a tutte le narrazioni

Il primo basilare passo nell'analisi delle informazioni consiste in una iniziale mappatura mediante l'identificazione dei temi più salienti (quelli che mostrano un maggiore utilizzo). L'insieme dei codici risultanti da questa fase, disposti e ordinati secondo il criterio della salienza, verranno aggregati all'interno di famiglie, che come detto in precedenza, rappresentano delle vere e proprie dimensioni teoriche.

### 5.5.1. Narrazioni sulla Malattia

**Grafico 8: Family "Narrazioni sulla malattia"**



All'interno della grafico ritroviamo tutti quei codici che sintetizzano il contenuto della famiglia "Narrazioni sulla Malattia":

- Esordio della malattia;
- Disorientamento dell'ospite;

- Accettazione della malattia;
- Negazione della malattia;
- Angoscia;
- Perdita/Lutto.

Come si evince, sono state riscontrate molteplici associazioni tra i codici, il che farebbe ipotizzare una forte correlazione tra i contenuti narrativi presentati.

I nodi concettuali che costituiscono la narrazione della malattia, da una prima analisi, sembrerebbero interessare quegli stessi aspetti, maggiormente riscontrati in letteratura (Hackett et al. 1968; Breznitz 1983), legati all'esordio della stessa e alla relativa comunicazione della diagnosi. L'esordio della malattia risulterebbe infatti direttamente collegata con il codice "Negazione della Malattia". È possibile delineare un percorso a tappe che caratterizza l'iter esperienziale del caregiver. La prima è quella del "non è possibile" che si traduce nella convinzione che il medico non abbia compreso la situazione e che la malattia non sia veramente una demenza: il caregiver chiede diversi consulti impegnandosi anche a inutili esborsi economici alla ricerca del "luminare" più conosciuto in grado di smentire la diagnosi o proporre inesistenti cure. Tale atteggiamento, inevitabilmente, si riflette anche nei confronti del malato con effetti non positivi: il caregiver cerca infatti di non vedere quanto accade e con ogni mezzo sollecita il malato ad agire in maniera corretta, a comportarsi bene, a non commettere "stupidi" errori; queste richieste sono ovviamente incomprensibili al malato con la conseguenza di un aumento degli stati di angoscia, responsabili di confusione e profonda depressione.

Con il sopraggiungere dei primi sintomi tra cui quello che è stato avvertito come maggiormente invalidante il "disorientamento" dei propri cari, la perdita lenta e graduale di sé e il mancato

riconoscimento degli altri, il caregiver è costretto da una parte a una lenta elaborazione delle varie fasi del lutto (in questo caso lutto va inteso come perdita del congiunto così come era conosciuto prima della malattia) e del dolore e dall'altra adeguarsi costantemente ad una situazione che, tutt'altro che "immobile", si trasforma ogni giorno.

In contrapposizione con il codice "Negazione della malattia" troviamo il codice "Accettazione della malattia", in riferimento alle narrazioni di quei caregiver che da più tempo si sono trovati coinvolti in questo percorso di cura, pertanto maggiormente proiettati ad una fase successiva dell'elaborazione della malattia.

Di seguito verranno riportati i temi narrativi relativi alla rappresentazione e alla significatività della malattia per i Caregiver proponendo alcune delle quotations riferite al codice "Festività e ricordi", che sembrerebbe semplificare maggiormente la dimensione della trasformazione e della perdita.

Quotation(s) for code FESTIVITÀ E RICORDI and derived sub codes

---

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:79 [Anche il Natale mi pesa, sono ..] (55:55) (Super)

Anche il Natale mi pesa, sono i due momenti che mi pesano di più, perché ormai mio marito a novembre saranno due anni che si trova in struttura. L'estate, il periodo di agosto e il periodo di Natale, quando sono ci sono tutte le vetrine piene di luci, quando la gente si prepara per le feste, sono delle coltellate.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:163 [i periodi festivi per chi ha d..] (56:56) (Super)

I periodi festivi per chi ha dei cari che stanno male si ribaltano, diventano un peso e si sentono in quel modo. Per chi ha dei grossi problemi dentro i periodi



festivi, al contrario diciamo della gente comune, che poi noi siamo gente comune...

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:284 [er chi lo ha vissuto e per chi..] (280:280) (Super)

Per chi lo ha vissuto e per chi lo vivrà per il primo anno, è una trasformazione totale della vita. Perché tutte le luminarie, tutte le cose che si vedevano quando prima che la persona a cui vogliamo bene stava bene, si trasforma in una cosa dolorosa, prima era gioia e poi si trasforma in un cosa dolorosa. Il pranzo di Natale a casa non lo faccio, non posso portare mio marito a casa perché poi non riuscirei a riportarlo qui.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:286 [mia figlia mi ha portato ad un..] (282:282) (Super)

Mia figlia mi ha portato ad un centro commerciale sabato con la scusa che dovevamo andare a prendere la pappa per il cagnolino. È pieno di alberi di Natale, ornamenti, cose varie, le ho detto: "vengo qui dentro se non mi porti a vedere niente, dritto a prendere le cose per il cane e poi usciamo!" Lei mi dice: "ma insomma, sono due anni, tre Natali, non ti è ancora passato?" Dico, l'anno scorso ho preso l'albero di Natale che mio marito aveva buttato via in un raptus, prima di venire qui. L'anno scorso gli ho ricomprato albero di natale e presepe, varie decorazioni e ora basta, basta, basta! Per me è un pugno qui dentro.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:287 [io l'ho vissuto moltissimo l'a..] (283:283) (Super)

Io l'ho vissuto moltissimo l'anno scorso, è il primo anno eh! Però è stato veramente un'angoscia, troppo triste, perché avevo chiesto di portarla a casa, ma me lo hanno sconsigliato perché portarla avanti e indietro sarebbe stato peggio.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:305 [io il sabato mattina non facci..] (326:326) (Super)

Io il sabato mattina non faccio più la spesa perché mi ricordo che quando ero con mio marito era un rito, perché mio marito per il mangiare era una cosa incredibile, la carne così e il pesce così, la verdura, era un rito, non bastava mezza giornata, non vi dico cosa era il Natale, c'erano tante fatiche e spese perché praticamente mio marito aveva un'attività e avevamo tanti omaggi clienti perciò spendevamo tanti soldi e ci dovevamo tornare parecchio per cercare determinati doni che dovevamo fare

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:308 [Papà è malato, dice sì, ma è i..] (331:331) (Super)

Papà è malato, dice sì, ma è il tuo punto, tutte le tue cose, io sono diventata per te una cosa marginale. Ma io dico... ti copro di tutto quello che posso, ultimamente cerca di avere un sacco di regali e continua di fare delle richieste esagerate ed io ho cercato in tutti i modi di dare questi regali, però ad un certo punto ho dovuto mettere un bastone, perché dico non posso andare oltre, ci sono tante spese. Poi ho capito che questa continua richiesta di beni materiali è in realtà un desiderio di vicinanza, intima e psicologica che io l'ho anche colpevolizzata nella malattia di mio marito, quando mi ha detto chiaro e tondo, perchè ho fatto un contratto di venti giorni con la struttura e mia figlia mi ha detto: "io ho ventuno anni, non voglio vivere tra badanti, pannoloni, pappagalli, io voglio vivere la mia vita". Quando sette/otto mesi, un anno fa, gli ho proposto questa cosa, lei mi dice: "dammi mille euro al mese e me ne vado". Io dentro di me, ho sofferto per questa cosa.



esperienziale che questo, risultando assolutamente incastrati all'interno della dimensione "Essere solo caregiver". La presenza di questo codice è a dimostrazione di quanto i processi di caregiving possano rappresentare una dimensione risucchiante e invischiante per il familiare che sovente finisce con il sacrificare i propri tempi e i propri spazi a favore del proprio caro, con il rischio di smarrirsi e farsi portatore e ricettacolo di sofferenza e sentimenti negativi. Quanto detto è sintetizzabile dal codice "somatizzazione del processo di cura"; la maggior parte dei caregiver narrano il loro malessere e la loro sofferenza e di come questo abbia avuto dei risvolti devastanti sul loro stato di salute, nello specifico generando forti stati ansiogeni, depressione e la comparsa di malattie psicosomatiche. Di seguito verranno riportate alcune delle quotations associate a questo codice.

Quotation(s) for code SOMATIZZAZIONE DEL PROCESSO DI CURA and derived sub codes

---

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:58 [e poi mi dicono perché è un an..] (37:37) (Super)  
e poi mi dicono perché è un anno che non dormi? E lo so perché è un anno che non dormo.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:68 [Ho preso addirittura dei sonni..] (44:44) (Super)  
Ho preso addirittura dei sonniferi per dormire quindi ha danneggiato tantissimo anche me.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:94 [ero talmente annientata che le..] (472:472) (Super)  
Ero talmente annientata che le mani non le potevo più quasi usare. I piedi erano tutto un cerotto, cortisone che mettevo, impacchi la sera, una cosa pazzesca. Sono andata dal dermatologo privatamente, mi ha portata

mia madre però ha fatto poco o niente. Poi sono molto peggiorata

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:95 [è scappato più volte mio marit..] (466:466) (Super)  
è scappato più volte mio marito. L'ultima alla fine di agosto e io ho cominciato di soffrire di psoriasi a giugno. Io ho sofferto molto per mio marito perché erano già sei anni e mezzo...

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:123 [all'inizio mi sono curata per ..] (335:335) (Super)  
all'inizio mi sono curata per anni con un prodotto omeopatico, ho fatto le punture, le gocce di valeriana, ma non ne venivo a capo

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:126 [Anche io la notte dormo poco.] (351:351) (Super)  
Anche io la notte dormo poco.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:127 [Per cui mi ha detto di avere p..] (352:352) (Super)  
Per cui mi ha detto di avere pazienza per 3-4 mesi e mi ha dato lei delle gocce per calmare questa ansia.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:128 [adesso comincio a non farcela ..] (352:352) (Super)  
adesso comincio a non farcela più

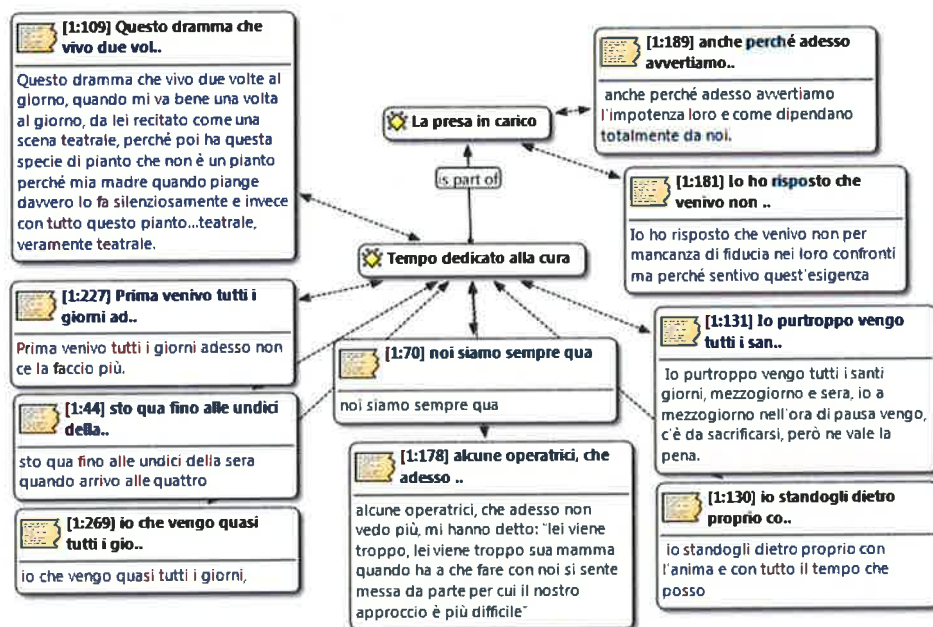
P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:315 [fai un bilancio tuo, non so, s..] (347:347) (Super)  
fai un bilancio tuo, non so, sono tante cose alle quali ultimamente non ho pensato perché avevo altri dolori, altre cose, ed adesso ho l'idea che si sia accumulato tutto, come se si sia spinto tutto verso un certo posto, dentro un contenitore dove ormai non ci sta più niente, cioè, non so ho un po' questa sensazione

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:316 [sono stata malissimo, palpitaz..] (350:350) (Super)  
sono stata malissimo, palpitazioni, depressione e vedevo tutto nero, ero incavolata con il mondo intero

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:319 [Adesso sto prendendo queste go..] (358:358) (Super)  
Adesso sto prendendo queste gocce. Lei dice che adesso l'approccio con il sonno non è più fatto con il neurologo ma con lo psichiatra, e poi la terapia con uno psicologo.

Il processo di somatizzazione della cura risulta strettamente associabile al codice "Tempo dedicato alla cura" e al codice "Presenza in carico" vale a dire il tempo fisico e simbolico che il caregiver dedica all'assistenza del proprio caro, un tempo spesso sconfinato e disorientante.

**Grafico 10: Quotation relative al codice "Il tempo dedicato alla cura"**



In sostanza, ciò che affiora dalle narrazioni è il coinvolgimento totale dei caregivers nel processo di cura e assistenza dei propri cari, costretti a mettere in campo risorse aggiuntive rispetto a quelle necessarie per portare avanti le ordinarie attività ed a ridefinire gli equilibri familiari (affettivi e di gestione delle risorse) alla luce delle esigenze assistenziali del proprio familiare, peraltro crescenti con l'aggravarsi della malattia.

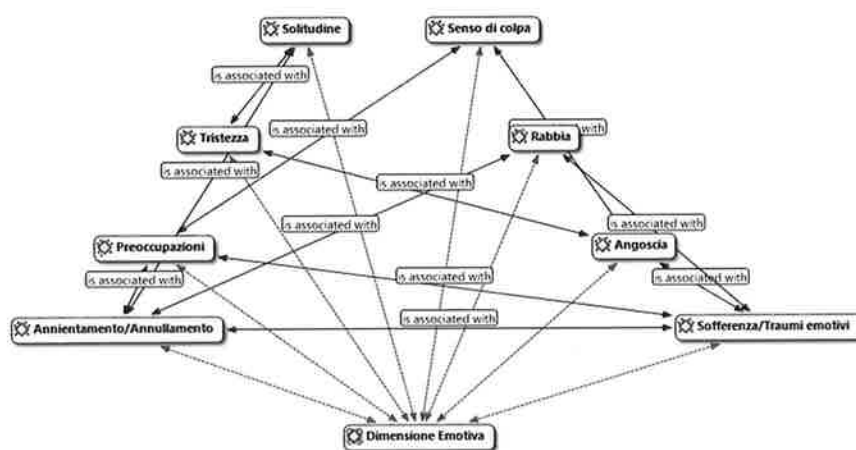
Un ulteriore aspetto che emerge è rappresentabile dal codice "Desiderio di contatto e vicinanza emotiva" e dal codice "bisogno di sentirsi figlia". Questi riflettono la qualità delle relazioni antecedenti la malattia in relazione ai bisogni emotivi manifestati dai caregiver in seguito all'esordio della stessa. Il dato narrativo da sottolineare è che molti dei caregiver raccontano di non aver goduto, nel loro passato, di forti legami con la figura di accudimento, lamentando relazioni mai pienamente vissute, colme di vuoti, incomprensioni e generatrici di forti sensi di colpa. La malattia si configura per loro, da questo punto di vista, come un "dono" (espressione utilizzata da un caregiver e condivisa dal resto dei familiari) nella misura in cui è stato possibile un riavvicinamento, un nuovo contatto emotivo, la possibilità di godere di quell'affetto mai ricevuto. Il riversamento di tale componente emotiva ha avuto un duplice effetto: se da un lato ha contribuito ad appagare quei desideri inconsci di accudimento da parte del caregiver, dall'altro a ribaltato i classici schemi relazionali nella direzione di uno scambio di ruoli in cui la figlia diviene mamma e la mamma si percepisce come figlia, da qui l'esplicitazione del desiderio da parte dei caregiver di riappropriarsi del proprio ruolo originario e potersi percepire nuovamente figlia.

### 5.5.3 La “Dimensione emotiva”

Proseguendo l’analisi dei temi narrativi verrà discusso il grafico, di seguito riportato, inerente la famiglia “Dimensione emotiva”, i cui codici associati fanno riferimento al registro emotivo esperito e agito dai caregiver:

- Annientamento/annullamento;
- Sofferenza/Traumi Emotivi;
- Preoccupazioni;
- Tristezza;
- Solitudine;
- Senso di colpa;
- Rabbia;
- Angoscia

**Grafico 11: Famiglia “Dimensione Emotiva”**



L’analisi della dimensione emotiva ci ha condotti in due direzioni: da un lato alla constatazione di come questo aspetto pervada le narrazioni dei caregiver; la maggior parte delle quotation esprimeva un sottostante e onnipresente registro emotivo e questo è indicativo rispetto a come il caregiver costruisce le sue narrazioni. Dall’altro lato come intuibile dal grafico 11, la dimensione emotiva

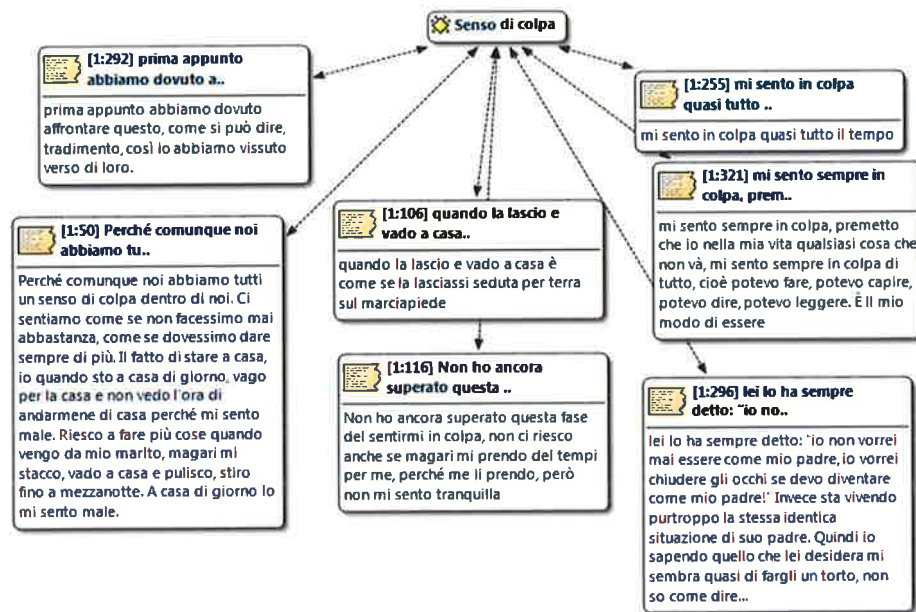


risulta totalmente connotata negativamente, non vi è alcuna presenza di emozioni positive e qual'ora espresse (per esempio in relazione al contatto emotivo con il proprio caro) vengono immediatamente negate o giustificate quasi a non volersi/potersi concedere e verbalizzare al contempo esperienze emotive positive.

I codici presenti all'interno della famiglia risultano fortemente collegati tra loro. Di seguito proveremo a fornirne un'analisi che possa abbracciare il senso delle narrazioni e motivare maggiormente la scelta di costruire le proprie storie mediante questo registro comunicativo.

Un codice particolarmente denso è risultato essere il "senso di colpa": per esempio, in riferimento a quando si assiste, senza poter fare nulla, alla totale perdita della personalità e di orientamento dei propri cari. La rabbia e il senso di colpa sono inoltre collegabili alla tendenza del caregiver di fare tutto al posto del malato credendo non sia più in grado di gestire la realtà; questo atteggiamento porta con sé dei risvolti negativi, in quanto sembrerebbe che così facendo la volontà di fare del malato si indebolisca, che si richiuda in una realtà del tutto distante, riducendo i contatti con gli altri e con il mondo che lo circonda e questo costituirebbe un fattore di influenza negativa sul benessere del caregiver, generando in lui sempre più rabbia e senso di colpa. Il grafico illustrato di seguito, riporta alcune delle quotation relative al codice "senso di colpa".

**Grafico 12: Quotation relative al codice “senso di colpa”**



Un ulteriore nodo narrativo che fa da sfondo ai codici rappresentati, fa riferimento al conflitto e ciò che questo emotivamente genera: senso di colpa, allontanamento/annullamento, solitudine, rabbia. Dalle narrazioni si evince la presenza di situazioni altamente conflittuali tra i caregiver e gli altri membri della famiglia reputati distanti e disinteressati al compito di cura. Spesso sono conflitti che si aprono con le persone che più condividono l'esperienza del caregiver, ad esempio con il coniuge che può non comprendere come e perché la persona che gli è vicino appaia sempre stanca, depressa, impegnata in maniera quasi del tutto esclusiva all'accudimento del suo caro, o con altri componenti della famiglia ai quali si attribuiscono aspettative di condivisione nel processo di cura. Il caregiver così entra in conflitto con se stesso, perché si trova sempre davanti a un bivio; deve scegliere tra la necessità di assistere e accudire nel modo migliore possibile il malato e la

necessità di non trascurare gli altri membri della famiglia; tra tempo da dedicare al lavoro – che pure è fonte di soddisfazione e piacere – e tempo da dedicare al malato; e ciò genera in lui l'attivazione di un vortice di emozioni negative e sofferenza emotiva che finisce poi con il sovrastarlo.

Quotation(s) for code SOFFERENZA EMOTIVA and derived sub codes

---

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:2 [vederlo così è struggente] (1:1) (Super)  
vederlo così è struggente

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:192 [questo "vengo domani", il "tor..] (93:93) (Super)  
questo "vengo domani", il "torno" è per me un dramma.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:214 [il peso del venire, la persona..] (126:126) (Super)  
il peso del venire, la persona che non sta bene e che ti continua a dire le stesse cose che comunque torno a casa che non sta bene.

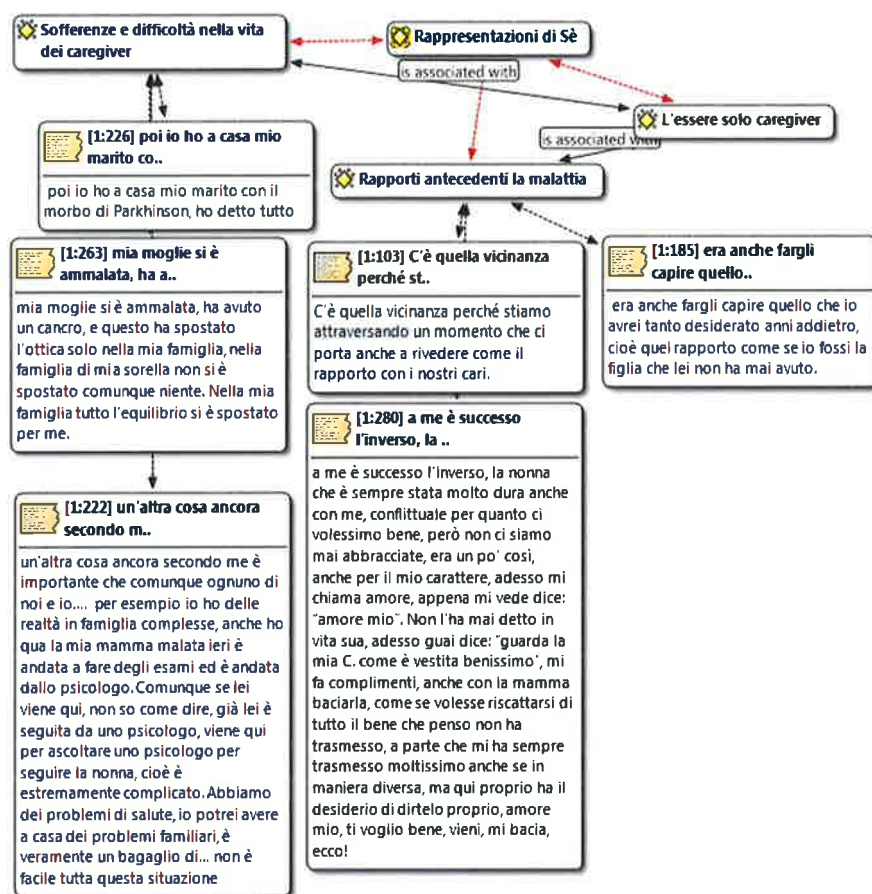
P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:252 [ci sono delle cose che purtroppo..] (188:188) (Super)  
ci sono delle cose che purtroppo ti rimangono dentro e che non è facile da superare, non è facile da dimenticare.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:299 [il distacco, l'abbandono è una..] (311:311) (Super)  
Il distacco, l'abbandono è una cosa terribile.

#### ***5.5.4 Rappresentazioni di Sé***

Come rappresentato dal grafico 13, “La rappresentazione di Sé” gravita intorno a tre codici: l’essere solo caregiver e le sofferenze, le difficoltà sperimentate nella vita privata e l’esplorazione dei vissuti antecedenti l’esordio della malattia del proprio caro. Questo dato riflette la tendenza dei caregiver a direzionare la costruzione narrativa di Sé sulla dimensione satura del prendersi cura in modo totalizzante. I Caregiver non riportano altro che narrazioni incentrate sulla loro storia personale con il proprio familiare, legata alla malattia e sull’interferenza e il peso che a questo si aggiunge la gestione emotiva e concreta di dinamiche familiari interne. Ciò si può tradurre nell’espressione *“io sono il problema di cui mi faccio carico”*, ovvero una coincidenza in termini rappresentativi direttamente collegata con la malattia, le sue implicazioni ed agli aspetti familiari conflittuali. I caregiver, pur trovandosi all’interno di uno spazio a loro riservato e così dagli stessi percepito, il contesto gruppale, sembrano non autorizzarsi alla condivisione di narrazioni altre, manifestando forti resistenze e strategie difensive atte a mantenere ben salda la rappresentazione che vogliono trasmettere di Sé. Il grafico presentato di seguito, riassume quanto segue.

***Grafico 13: famiglia “Rappresentazioni di Sé”***



Quotation(s) for code L'ESSERE SOLO CAREGIVER and derived sub codes

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:51 [A casa, mia figlia mi dice: "m..] (35:35) (Super)

A casa, mia figlia mi dice: "mamma, anch'io devo avere una mamma, non ho più un papà", si può dire, ha ventitre anni. "Oggi vorrei mangiare questa cosa, prima mi facevi tante cose buone adesso proprio.. mi fai mangiare tutti i giorni delle cose surgelate". Invece una volta cucinavo, cucinavo e ancora adesso cerco, ma da quando mio marito non è in casa ho perso anche il desiderio...

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:115 [Nel senso che io quando mi con..] (207:207) (Super)

Nel senso che io quando mi concedo del tempo per me io me lo impongo, mi obbligo a prendermelo perché capisco che non posso annullarmi ma nello stesso tempo mi sento in colpa quasi tutto il tempo

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:120 [Mia madre è davvero risucchian..] (264:264) (Super)

Mia madre è davvero risucchiante, è un polipo da cento tentacoli, diventa proprio una cosa da cappio al collo, però io trovo dentro di me la forza dicendo potrebbe essere l'ultimo giorno

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:132 [Naturalmente sono sacrifici, s..] (3:3) (Super)

Naturalmente sono sacrifici, si fanno anche storie con la famiglia, io litigo con la moglie perché sono qui alla sera tardi...

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:164 [eravamo gente comune] (57:57) (Super)

eravamo gente comune...

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:180 [Ho messo da parte tutto il res..] (74:74) (Super)

Ho messo da parte tutto il resto, sarà sbagliato, per essere vicina a mia madre in questo momento così difficile in cui lei rifiutava il cibo, perché il rifiuto del cibo è sintomatico di un malessere fisiologico e psicologico, perché è la prima cosa che uno sente quando rifiuta l'ambiente, la vita: questo prende lo stomaco

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:209 [on è che il tempo è morto, il ..] (123:123) (Super)

... è che il tempo è morto, il tempo non esiste, il tempo non esiste. Ma se mi permette anche per noi.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:256 [nche se magari mi prendo dei t..] (207:207) (Super)  
anche se magari mi prendo dei tempi per me, perché me li prendo, però non mi sento tranquilla. Anche qui oggi ci sono i miei figli giù da mia madre perché io faccio fatica quando vengo qua e stare qua, adesso ci sono i miei figli.

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:261 [Perché chi si annulla, il care..] (216:216) (Super)  
Codes: [L'essere solo caregiver - Family: La relazione tra caregiver e paziente]

No memos

Perché chi si annulla, il caregiver, lo fa per sua scelta, ma coinvolge altre persone, le persone che ti stanno intorno, i tuoi familiari, che questa scelta la subiscono. Nel caso di mia sorella è veramente così. È questo che non riesco a... le famiglie sono coinvolte, il dramma vero è proprio questo!

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:288 [io sono stata qua dalle 11 all..] (283:283) (Super)  
Codes: [L'essere solo caregiver - Family: La relazione tra caregiver e paziente]

No memos

io sono stata qua dalle 11 alle 6 per cui i figli e mio marito a casa da soli, non è Natale per nessuno insomma, chiaramente viene coinvolta tutta la famiglia. Mio padre è rimasto qui con mia mamma ed è stato veramente un giorno allucinante, mio padre appena uscito da qua mi ha guardato torvo e ha detto: "non capiti mai più una giornata del genere, non me la fare più rifare" e quindi mi ha fatto sentire pure in colpa. Una cosa proprio...

P 1: Incontri di gruppo.docx - 1:303 [è una lacerazione che ti tira ..] (323:323) (Super)  
Codes: [L'essere solo caregiver - Family: La relazione tra caregiver e paziente]

No memos

è una lacerazione che ti tira da una parte e tu ti senti tirare dall'altra, e sei così... ti strappano in due e tu devi fare la lotta per venire. Io subito ho detto: "non mi mettete i bastoni tra le ruote, io dalla nonna vado quando voglio, ci sto quanto voglio, desidero solo che non mi intralciate, che non cominciate tutti a dirmi, ci sei stata troppo, sei pallida, sembri uno straccio, non sei più andata dal parrucchiere! Ci penso io a me stessa fatemi fare quello che sento di fare"

### **5.5.5 Temi narrativi ricorrenti**

Alla luce di quanto detto, in ultima analisi, si è voluto rappresentare quelli che sono stati i temi narrativi ricorrenti all'interno delle narrazioni, e nello specifico si fa riferimento ai codici (Grafico 14):

- Narrazioni sulla vita e la morte;
- Dimensione del tempo;
- Speranza;
- Il ritorno a casa dei propri cari;
- Il desiderio di contatto e vicinanza emotiva;
- Somatizzazione del processo di cura.

Di fronte ai problemi posti dalle diverse espressioni cliniche della malattia, anche chi presta l'assistenza dimostra reazioni altrettanto differenti.

Ogni caregiver ha una sua peculiare modalità di narrare se stesso e la sua storia e questo dato è il risultato di sua particolare modalità per affrontare le difficoltà cognitive, emotive ed affettive, una personale filosofia di vita, una determinata capacità di porsi in relazione con la malattia e con l'ammalato.

Ciò si collega con il tema delle emozioni, dei sentimenti, delle fantasie, delle illusioni ed anche delle ansie, delle angosce, delle



frustrazioni, delle risposte distruttive o riparative che i caregivers dimostrano come espressioni reattive.

Un secondo aspetto da prendere in considerazione è quello che riguarda la sofferenza.

C'è, nell'esperienza quotidiana dei caregivers, una particolare reazione che si osserva più specificatamente ed è quella inerente i sentimenti di perdita. La "perdita" è veramente ciò che accomuna l'ammalato con il suo o i suoi caregivers.

Il rapporto con il proprio familiare, per le sue caratteristiche, impedisce l'elaborazione di un "lutto", imponendo vissuti di estrema infelicità, di disillusione e di desolazione

Ciò risulta associato con la consapevolezza che il nostro caro non esiste più come "persona olistica", caratterizzata da una relazione fondata sulla comunicazione, sulla comprensione, sulle emozioni condivise, sugli affetti che formano legami, anche se esiste un "corpo", fisicamente presente, che pone o impone problemi.

La relazione si trasforma così in un processo ad una sola via, dal momento che è il caregiver, colui che si deve porre e che deve assumere il ruolo di chi "sa comprendere", "sa reagire con adattamenti", sa risolvere "il problema" (che molte volte è veramente gravoso).

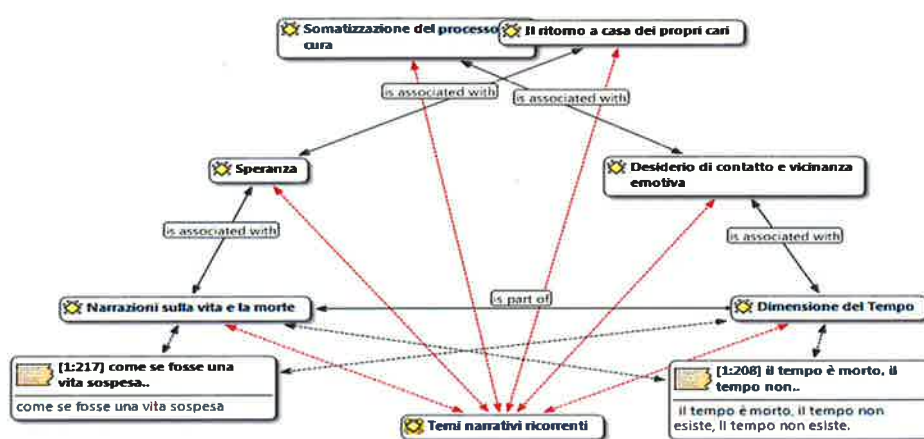
Ma i temi del distacco, della perdita e della morte, come visto in precedenza, hanno generato reazioni di negazione e allontanamento emotivo. In questa direzione le narrazioni dei caregivers si sono molto concentrate sul tema della speranza.

Quando si perde una persona cara la si ricerca (e la si trova) in oggetti, immagini, ricordi; ma quando l'oggetto d'amore non è sparito e continua a convivere con noi trasformato, non abbiamo più la possibilità di elaborare un lutto e viviamo un senso di perdita costante, continuo, che si rinnova ogni giorno proprio perché le fluttuazioni normali della malattia, i continui ed inspiegabili brevi

miglioramenti (“... oggi mi ha riconosciuta, mi ha sorriso”) offrono barlumi di speranza.

Ma la speranza è intesa al contempo come disillusione rispetto ad esempio al “ritorno a casa dei propri cari”. La speranza di una remissione della malattia o di una sua possibile gestione all’interno di un luogo positivamente connotato, qual è la casa, rappresenterebbe simbolicamente per il caregiver un ritorno ad una situazione di normalità, in cui la malattia e le sue implicazioni, verrebbero confinate e negate ancora una volta “se ritorna a casa allora significa che sta meglio che forse non lo perderò, che mi resta ancora del tempo per noi” (così si esprimeva un caregiver). Eppure l’attivazione di processi elaborativi riporta il caregiver ad un drastico ritorno alla dura realtà che ancora una volta rimanda a vissuti di sofferenza incentrati su sensi di colpa e angosce.

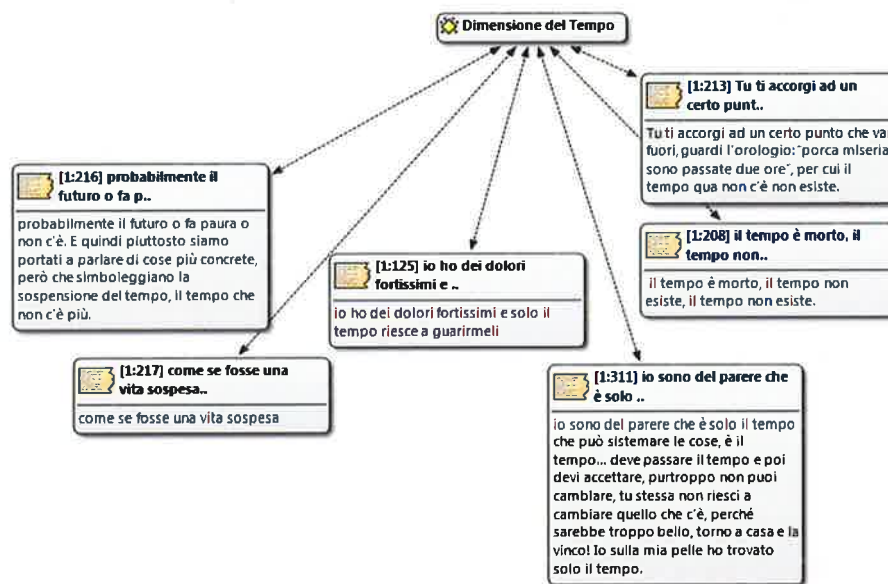
**Grafico 14: Temi narrativi ricorrenti**



Come già precedentemente accennato, un tema intorno cui si sono concentrate le narrazioni fa riferimento alla questione temporale. Tale dimensione è una realtà comune sia al paziente che al caregiver, il che vale a dire che questi hanno un tempo comune. La percezione che ne hanno i caregiver (Grafico 15) fa riferimento ad un forte sentimento di sofferenza per l’attesa: è un tempo lento e

indefinito nell'attesa della separazione. Il tempo viene così vissuto nella sua accezione di epilogo che rimanda all'inevitabile questione dell'accettazione del lutto, nucleo tematico quest'ultimo profondamente negato dai caregiver. Alcuni esempi sono riportati nel grafico che segue.

**Grafico 15: Quotation associate al codice "Dimensione del tempo"**



### 5.5.6 La struttura narrativa

Per quanto riguarda la verifica delle relazioni fra le dimensioni strutturali delle narrazioni assumendo come modello di riferimento, il modello di Labov (cfr. nel capitolo 4: L'analisi qualitativa della struttura narrativa: "L'Evaluation model") ci siamo avvalsi della funzione di verifica del Query tool di ATLAS.ti. Verranno riportati di seguito soltanto i risultati che hanno avuto una forte significatività nel costruire il senso delle relazioni fra le dimensioni strutturali delle narrazioni.

La prima relazione riguarda la sequenza iniziale del percorso narrativo "Abstract  $\mathcal{A}$  Setting/Orientation": secondo il modello di Labov, le due dimensioni strutturali comprendono rispettivamente una sezione opzionale che riassume i tratti salienti dell'evento

(Abstract) e la descrizione delle variabili contestuali dell'evento (Setting).

Una verifica completa comporta la necessità di mettere alla prova ogni eventuale relazione fra i codici indicati utilizzando tutti gli operatori di prossimità disponibili in ATLAS.ti (che abbiamo descritto nelle pagine precedenti). Ci limiteremo di seguito a rappresentare in maniera più sintetica solo le evidenze che sono logicamente plausibili.

L'esito di questa prima verifica delle relazioni fra i temi narrativi riconducibili all'"Abstract" e quelli relativi al "Setting/Orientation" mostra che la relazione prevalente è quella in cui essi sono sovrapposti ("overlapping"): più esattamente, in 11 quotations sulle 26 teoriche possibili.

La dimensione della descrizione del contesto inizia durante la narrazione della sintesi dell'intero evento come è esemplificato nell'estratto riportato di seguito.

#### ***Estratto dal testo***

*"Io sono il figlio della signora M., con mia madre è venuto fuori tutto in due secondi, cioè due mesi fa è venuto fuori un macello. A mia mamma è successo tutto in tre mesi, era una donna che andava in giro e pagava con il bancomat, una donna indipendente e sempre impegnata in mille cose da fare e in così poco tempo è venuto fuori di tutto e di più senza capire niente, un macello è venuto fuori, la malattia l'ha distrutta."*

In maniera analoga è stata testata la relazione strutturale fra la dimensione narrativa "Setting/Orientation" e quella in cui viene descritto l'evento malattia (Complication). In questo caso la proporzione fra il numero di quotations estratte e le quotations teoriche non consente di interpretare il risultato come particolarmente interessante. Si potrebbe ipotizzare che le categorie

narrative riferite alle due dimensioni siano sostanzialmente indipendenti e diffuse per tutta l'estensione delle narrazioni senza che sia possibile definire una relazione specifica.

I risultati più evidenti sono stati ottenuti confrontando la dimensione narrativa dell' "Evaluation" (la maggior parte delle quotation fanno riferimento alla colorazione emozionale delle narrazioni). Tale dimensione risulta essere fortemente interrelata alla descrizione degli eventi critici e al contempo precede la dimensione ("Complication"), non sembrano esserci relazioni significative invece in associazione con la dimensione ("Setting/Orientation"): molto bassa la quantità di estratti di testo che collegano le due dimensioni e, conseguentemente, altrettanto trascurabile la qualità di tali associazioni.

In entrambi i casi ("Complication" overlapped by "Evaluation", "Setting" overlapped by "Evaluation" e – naturalmente - nelle relazioni a loro speculari), è evidente una forte cooccorrenza in termini di sovrapposizione: riteniamo questa evidenza particolarmente importante. Ciò rafforzerebbe la tesi, precedentemente riportata, secondo la quale la costruzione narrativa del prendersi cura è incentrata su un registro emotivo che prescinde e attraversa ogni narrazione

L'indagine successiva inerente la dimensione "Result" non ha prodotto particolari forme di relazione con gli altri codici. La ragione di questo risultato è riconducibile alla natura del tema sottostante le narrazioni, ovvero la malattia. È come se – raccontando se stessi nei processi di caregiving - la costruzione narrativa fosse articolata in tutte le sue parti tranne che nella sezione conclusiva, quella che in qualunque storia servirebbe al narratore per chiarire al lettore/ascoltatore i reali termini della risoluzione degli eventi, probabilmente perché la risoluzione di

questi non può essere contemplata in quanto coinciderebbe con la perdita del proprio caro.

Naturalmente non pretendiamo di avere illustrato risultati conclusivi: come tutte le tecniche innovative di ricerca anche l'analisi proposta necessita di perfezionamenti e la possibilità di essere replicata a quantità maggiori di testi, riconoscendo quale limite della stessa ricerca una numerosità campionaria non eccessivamente elevata, se pur in linea con altri studi eseguiti.

Per quanto riguarda l'analisi condotta sulle strutture narrative è possibile rilevare interessanti risultati densi di implicazioni teoriche e pratiche: viene confermata, l'affidabilità delle considerazioni e delle teorie proposte nell'ambito delle recenti correnti di cui abbiamo parlato nei capitoli precedenti: è stata rilevata la possibilità di operationalizzare, anche rispetto alle narrazioni di malattia e con le tecniche descritte, i modelli psicologico-narrativi (Bruner, 1991; 2002; Smorti, 1997). La descrizione narrativa della realtà può essere dunque considerata un prodotto della cultura una forma di socializzazione narrativa condivisa. Come ha infatti scritto Bruner (2002, p. 74) «gli atti narrativi diretti a creare il Sé sono tipicamente guidati da modelli culturali taciti e impliciti di ciò che esso dovrebbe e potrebbe essere e naturalmente di ciò che non deve essere».

Concludendo è possibile sostenere che la ricerca sia dotata di una sua qualità con riferimento alle linee guida principali che abbiamo provato a tenere in considerazione come possibili criteri di valutazione del presente lavoro

### ***Implicazioni della ricerca qualitativa***

Ad un primo fondamentale livello di lettura delle informazioni, è chiaro che lo studio non ha avuto alcuna pretesa di ricostruzione oggettiva e fedele della realtà (Mantovani, 2003): tale ricerca non ambiva ad accertare la veridicità delle affermazioni prodotte dai caregiver coinvolti nello studio, piuttosto, ci si è posti l'obiettivo, come dichiarato fin dal titolo del contributo, di rivolgere il nostro interesse alle "costruzioni narrative", cioè ai modi soggettivi di rappresentare il percorso del prendersi cura. L'attenzione è stata posta ad un livello di "narrativismo" in cui la realtà emergente dalla narrazione è costruita momento per momento nell'interazione tra ricercatore e caregiver (Miller e Glassner, 1997; Holstein e Gubrium, 1997). Con riferimento a quanto descritto nel corso del primo capitolo inerente ai modelli di attendibilità e validità, è possibile sostenere che la ricerca sia dotata di una sua qualità con riferimento alle linee guida principali che ho tentato di sistematizzare in considerazione dei possibili criteri di valutazione del presente lavoro:

a) l'intero percorso di reperimento e analisi delle informazioni è stato condotto con riferimento al criterio della comparazione continua: la lettura e la codifica di ogni trascritto ha comportato il riesame critico su tutto il corpus dei codici sviluppato fino a quel momento. L'iter della ricerca, in altre parole, si è svolto secondo i criteri di ricorsività, iteratività e progressione descritti in precedenza e indicati come fondanti la metodologia della ricerca qualitativa (Cicognani, 2002a; Ricolfi, 1997; Mantovani e Spagnoli, 2003; Mazzara, 2002; Strauss e Corbin, 1990; 1994; 1998);

b) tutte le procedure della ricerca sono state documentate al fine di fornire al lettore approfonditi elementi di valutazione sulla

correttezza e coerenza dell'intero percorso teorico metodologico sviluppato; in questo senso, la "trasferibilità" di cui parlano Lincoln e Guba (1985) diventa obiettivo perseguibile

c) il terzo elemento che informa sulla qualità della ricerca è la riflessività a cui direttamente o indirettamente fanno riferimento molti autori (Mantovani, 2003; Fielding e Fielding, 1986; Seale, 1999; Silverman, 2000): ne è un esempio l'ampia descrizione che è stata fatta delle prime fasi di trattamento delle informazioni (codifica, definizione delle code families, etc.).

La costruzione narrativa dei contenuti sembra articolarsi nei termini di un percorso in cui progressivamente si passa dalla definizione del contesto spazio-temporale dell'evento insorgenza malattia e delle sue implicazioni, alla descrizione delle dimensioni psico-emotive relative al ruolo di caregiving

In conclusione, riteniamo dunque che la ricerca presentata nelle pagine precedenti ponga all'attenzione della comunità scientifica alcune utili indicazioni riferibili alle seguenti aree:

- peculiarità del contributo metodologico, con riferimento alla proposta di un percorso di reperimento/costruzione e di analisi delle informazioni coerente ad un duplice livello: (a) coerenza interna, della ricerca nelle sue diverse fasi, (b) coerenza esterna, rispetto alle indicazioni della letteratura metodologica nazionale e internazionale sulla ricerca qualitativa;
- specificità della proposta, con riferimento in particolare all'oggetto e al contesto di ricerca;
- innovazione, nella misura in cui la ricerca si propone come contributo articolato e coerente su tecniche e soluzioni di analisi, di reporting delle informazioni e su applicazioni informatiche, talvolta



sperimentate in maniera solo esplorativa nel panorama della ricerca nazionale.

Dal punto di vista delle implicazioni pratiche e operative, ci sembra che le indicazioni emerse dal presente lavoro si possano collocare su tre piani distinti ma interagenti: quello teorico, quello metodologico e quello dell'intervento. Dal punto di vista teorico è possibile argomentare che "collocarsi discorsivamente", "posizionarsi" nella costruzione narrativa della propria azione significa certamente ridescrivere i fatti ma significa anche reinterpretarli alla luce della situazione attuale. Dal punto di vista metodologico, come accennato in precedenza, è possibile sostenere la natura esplorativa dello studio presentato: non che mancassero in precedenza nel panorama della ricerca empirica delle buone prassi, ma la ricerca psicologico-clinica inerente i processi di caregiving è probabilmente situata ancora in una fase embrionale. Infine, dal punto di vista operativo e applicativo, la ricerca svolta mostra i suoi vantaggi soprattutto in connessione agli aspetti di trattamento e prevenzione legati al fenomeno del prendersi cura: appare chiaro come, in questo processo, assumano importanza fondamentale le agenzie istituzionali ed il sostegno formale e informale.

### ***Riflessioni conclusive***

Nella premessa alla ricerca, come sottolineato precedentemente, sono state evidenziate due classi di obiettivi perseguibili: una prima, più generale riferita ai contenuti espressi dai partecipanti allo studio, in termini di nuclei concettuali o "temi narrativi" ricorrenti; ed una seconda, più specifica, mirante a definire concettualmente tali temi.

Rispetto al primo degli obiettivi più generali, ovvero le costruzioni delle narrazioni di malattia, si è osservata una convergenza intersoggettiva ed una ricorrenza tra i seguenti nuclei narrativi:

“negazione della malattia” vs “accettazione della separazione/lutto”.

Tale tema si traduce nell'impossibilità per il caregiver di acquisire consapevolezza circa le modificazioni neurobiologiche e comportamentali che la malattia nel suo progredire elicitava nel proprio familiare.

Ciò si concretizza nella tendenza, da parte del caregiver, ad adottare una serie di comportamenti di rifiuto nei confronti del progredire della malattia ed atteggiamenti di distacco ed ostilità sconfinanti sovente in episodi di rabbia e allontanamento emotivo.

I caregiver riferiscono, come maggiormente invalidante il disorientamento dei propri cari, ovvero la perdita progressiva di sé e il mancato riconoscimento degli altri. La negazione della malattia coincide pertanto con l'impossibilità per il caregiver di concepire ed accettare la trasformazione dei ruoli familiari esistenti prima dell'esordio della malattia. Il caregiver è costretto, tuttavia, a scontrarsi con una nuova realtà: da un lato la lenta elaborazione delle varie fasi della separazione nei confronti del proprio caro che progressivamente va incontro ad un processo di dissolvenza identitaria, e dall'altro l'adattamento costante e continuativo rispetto alle molteplici e quotidiane modificazioni comportamentali cui va incontro il proprio caro e a cui il familiare è costretto ad adeguarsi.

Il secondo e il terzo obiettivo, relativi rispettivamente ai significati legati alla demenza e alle modalità relazionali che ne conseguono, hanno messo in luce la predominanza della dimensione percettiva “dell'essere solo caregiver”, nella direzione di una identificazione totalizzante ed estraniante rispetto al proprio sé, a favore di un assorbimento e di una saturazione nel ruolo di caregiver. A tal proposito una salienza soggettivamente percepita e

intersoggettivamente condivisa fa riferimento al tempo dedicato alla cura, che a sua volta è sintetizzabile nella dimensione che potremmo denominare “somatizzazione del processo di cura”. Il caregiver rischierebbe così di sacrificare i propri tempi ed i propri spazi a favore del proprio caro, divenendo ricettacolo di sofferenza e contenitore di sentimenti negativi, con conseguente manifestazioni somatiche quali: forti stati ansiogeni, depressione, panico e comparsa di malattie psicosomatiche quali psoriasi, insonnia, disturbi gastrointestinali.

Per ciò che attiene il quarto obiettivo appare utile soffermarsi rispetto a quanto e come la dimensione emotiva abbia rappresentato il canale comunicativo privilegiato dai caregiver coinvolti nella ricerca.

Dall’analisi è emersa una tendenza predominante ad identificarsi mediante un registro emotivo negativamente connotato. I caregiver hanno infatti esperito, lungo il loro percorso del prendersi cura, emozioni e stati d’animo quali ad esempio annientamento, sofferenza, tristezza, solitudine, angoscia, ecc., indicativi rispetto a come il caregiver stesso viva la malattia e le sue implicazioni.

Le narrazioni risultano infatti incentrate unicamente sulla loro storia personale con il proprio familiare connesse ad una difficoltà nella gestione del carico emotivo. All’interno dei nuclei narrativi è possibile rintracciare la presenza di forti meccanismi difensivi e di resistenze atte a mantenere ben salda la rappresentazione che vogliono trasmettere di sé.

Alla luce di quanto riscontrato possiamo sostenere come la dimensione emotiva rappresenti un nucleo concettuale qualitativamente saliente.

Lo studio che abbiamo presentato in queste pagine si è dunque riferito alla costruzione delle rappresentazioni che di sé hanno i caregiver in relazione ai vissuti con i quali sono costretti a confrontarsi quotidianamente: la malattia, la perdita e la morte. Nonostante i limiti dovuti alla scarsa numerosità del campione, si può sostenere che un tema di tale complessità necessitava di essere esplorato in un modo che ne preservasse gli aspetti soggettivi.

L'“esplorazione dei mondi discorsivi”, relativi alle rappresentazioni di cura e assistenza, in generale, ha messo in luce come i caregiver si sovrappongano al livello identitario con il malato e ciò implicherebbe l'assenza di uno spazio di metalizzazione e di conseguenza la mancata possibilità di percepirsi altro rispetto al ruolo assunto.

La costruzione narrativa dei contenuti, in tal senso, sembra articolarsi nei termini di un percorso in cui progressivamente si passa dalla definizione del contesto spazio-temporale dell'evento critico, la malattia e il suo esordio, alla descrizione emotivamente connotata rispetto al modello e alle modalità relazionali utilizzate per fronteggiare il compito di cura.

Per quanto riguarda il modello strutturale emerso, traendo spunto dall'Evaluation Model (Labov e Waletzky, 1967) abbiamo osservato il significativo risultato rispetto a due dimensioni che sintetizzano rispettivamente, la rappresentazione circa l'elemento problematico o evento critico e la connotazione emotiva a questo associato. La prevalenza di questo dato ci fornisce importanti spunti di riflessione sulla base della constatazione di una costruzione narrativa di sé fondata su un registro puramente emotivo e questo sappiamo essere direttamente associato a un fattore di maggiore vulnerabilità per le condizioni psico-fisiche del caregiver.

In conclusione, ritengo doveroso segnalare l'importante significato personale e professionale che per me ha avuto l'incontro con questi pazienti e con i loro familiari e il lavoro condotto a partire dalle loro narrazioni.

Fare ricerca, anche e soprattutto con materiali narrativi, richiede la capacità, la disponibilità dei ricercatori a raccontare e a scrivere quanto sta accadendo "perché il racconto di una ricerca narrativa non si costruisce al termine del processo d'indagine, ma accompagna il processo epistemico dal suo inizio" (Mortari, 2005).

Alla luce del percorso conoscitivo cui questa ricerca ci ha condotti, appare utile procedere alla trattazione dei risultati in relazione agli obiettivi iniziali che tale ricerca si è prefissata.

## ***Bibliografia***

Agar, M. H. (1986). *Speaking of ethnography* (Vol. 2). Sage.

Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 19(4), 248-252.

Albanesi C. (2002), Vantaggi e limiti dell'uso dei software a supporto della ricerca qualitativa in psicologia sociale: Il caso di Nud.Ist, in B. Mazzara (a cura), *Metodi qualitativi in psicologia sociale*, Roma, Carocci, pp. 251-265.

Arbes, S. J., Gergen, P. J., Elliott, L., & Zeldin, D. C. (2005). Prevalences of positive skin test responses to 10 common allergens in the US population: results from the third National Health and Nutrition Examination Survey. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 116(2), 377-383.

Baumeister R.F. e Newman L.S. (1994), How Stories Make Sense of Personal Experiences: Motives that Shape Autobiographical Narratives. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20 (6), pp. 676-690.

Berger P.L. e Luckmann T. (1966), *The Social Construction of Reality*, Garden City, Doubleday; trad. it. *La realtà come costruzione sociale*, Bologna, Il Mulino, 1969.

Berger, P. L., Luckmann, T., & Estruch, J. (1997). *Modernidad, pluralismo y crisis de sentido*. Barcelona: Paidós.

Berman L. (1999), Positioning in the Formation of a "National Identity", in R. Harré e L. Van Langenhove (eds.), *Positioning Theory*, Oxford, Blackwell, pp. 138-159.

Blanchard, C. G., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J. C. (1997). The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology (Williston Park, NY)*, *11*(2), 189-94.

Bleakley, A. (2005). Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. *Medical Education*, *39*, 534-540.

Bolasco S. (1997), L'analisi informatica dei testi, in L. Ricolfi (a cura di), *La ricerca qualitativa*, Roma, Carocci, pp. 165-203.

Bruner (2005), *La mente a più dimensioni*, Editori Laterza, Roma

Bruner J. (1990), *Acts of Meaning*, Harvard University Press; trad. it. *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*, Torino, Bollati Boringhieri, 1992.

Bruner J. (1991), La costruzione narrativa della "realtà", in M. Ammaniti e D.N. Stern (a cura di), *Rappresentazioni e narrazioni*, Bari, Laterza, pp. 17-42.

Bruner J. (1992), *La ricerca del significato*, trad.it., Bollati Boringhieri, Torino.

Bruner J. (1997), A Narrative Model of Self-Construction, in J.G. Snodgrass e R. Thompson (eds.), *The Self Across Psychology: Self-Recognition, Self-Awareness and Self-Concept*, Annals of the New York Academy of Science, vol. 818, New York, New York Academy of Science, pp. 145-161.

Bruner J. (2002), *Making Stories. Law, Literature and Life*, New York, Farrar, Strauss e Grioux; trad. it. *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Roma-Bari, Laterza, 2002.

Bruner J. e Feldman C.F. (1999), La narrazione di gruppo come contesto culturale autobiografico, in M. Groppo, V. Ornaghi, I. Grazzani e L. Carruba (a cura di), *La psicologia culturale di Bruner: aspetti teorici ed empirici*, Milano, Raffaello Cortina, pp. 115-144.

Bruner J., (1988), *La mente a più dimensioni*, trad. it., Laterza, Bari.

Bruner J., *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992.

Bryman, A. (1992). Quantitative and qualitative research: further reflections on their integration. *Mixing methods: Qualitative and quantitative research*, 57-78.

Bryman, A., Bresnen, M., Beardsworth, A., & Keil, T. (1988). Qualitative research and the study of leadership. *Human relations*, 41(1), 13-29.

Casetti, F., di Chio, F. 1998, *Analisi della televisione*, Milano, Bompiani.

Ceruti M. (1986), *Il vincolo e la possibilità*, Feltrinelli, Milano.

Ceruti, M., & Lo Verso, G. a cura di (1998). *Epistemologia e psicoterapia. Complessità e frontiere contemporanee*.

Charmaz K. (2006), *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Sage, Thousand Oaks.

Cicognani E. (2002b), L'approccio qualitativo della Grounded Theory in psicologia sociale: Potenzialità, ambiti di applicazione e limiti, in *Metodi qualitativi in psicologia sociale*, a cura di B. Mazzara, Carocci, Roma, pp. 43-59.

Cigoli V. (2006). *L'albero della discendenza*. Milano: Franco Angeli.



Cigoli, V., Farina, M., & Gennari, M. (2008). Dalla valutazione della qualità relazionale all'assessment familiare nelle Residenze Sanitarie Assistenziali: Un programma di ricerca intervento. *Giornale di Psicologia*, 2(1-2), 19-32.

Cipriani R. (1997), L'analisi computer-assistita delle storie di vita, in L. Ricolfi (a cura di), *La ricerca qualitativa*, Roma, Carocci, pp. 205-241.

Clandinin D.J., Connelly F.M., (2000), *Narrative Inquiry. Experience and Story in Qualitative Research*, Jossey Bass, San Francisco.

Clandinin J.D., Connelly M.F. (1997), *Il curriculum come narrazione*, Loffredo, Napoli.

Clipp, E. C., & George, L. K. (1993). Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33(4), 534-541.

Danziger, K. (1985). The methodological imperative in psychology. *Philosophy of the social sciences*, 15(1), 1-13.

Dazzi N., Lingiardi V., Colli A. (2006). *La ricerca in psicoterapia - modelli e strumenti*, 1° edizione, Raffaello Cortina, Milano.

De Fina A. (2004), L'identità di gruppo nel discorso narrativo degli immigranti. *Rassegna di Psicologia*, 21 (1), pp. 119-145.

De Gregorio E. (in corso di stampa), La ricerca e la valutazione sugli interventi di prevenzione della devianza: metodi e applicazioni, in G. De Leo e P. Patrizi (a cura di), *Lo psicologo criminologo*, Milano, Giuffrè.

De Gregorio E. e Mosiello F. (2004), *Tecniche di ricerca qualitativa e di analisi delle informazioni con ATLAS.ti*, Kappa, Roma.

De Leo G. (1992), La famiglia nel processo di costruzione della devianza. *Studi interdisciplinari sulla famiglia*, 11, pp. 197-217.

De Leo G. (1995), Azione comunicativa e gruppo come contesti pragmatici nelle strategie di cambiamento, in G. Pagliaro e M. Cesa-Bianchi (a cura di), *Nuove prospettive in psicoterapia e modelli interattivo-cognitivi*, Milano, Franco Angeli, pp. 153-160.

De Leo G. e Bollea G. (1984), Il parricidio in età evolutiva. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 51 (1), 19-31.

De Leo G. e Gnisci A. (1996), Psicologia discorsiva e psicologia dell'azione: Come superare l'antinomia tra il dire e il fare, in R. Harré. e G. Gillett (a cura di), *La mente discorsiva*, Milano, Raffaello Cortina, pp. 279-295.

Del Corno F., Rizzi P. (2010). *La ricerca qualitativa in psicologia clinica. Teoria, pratica, vincoli metodologici*, Raffaello Cortina, Milano.

Di Blasi, M. & Lo Verso, G. (2006). La psicologia clinica. *Rivista di Psicologia Clinica. Teoria e metodi dell'intervento*, 1, 43-47. Retrieved april, 12, 2008, from <http://www.rivistadipsicologiaclinica.it>

Di Maria F., Lo Verso G. (a cura di) (1995), *La psicodinamica dei gruppi. Teoria e tecniche*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Di Maria, F., & Lo Verso, G. (2002). *Gruppi. Metodi e strumenti*.

F. Di Maria, G. Lo Verso *La psicodinamica dei gruppi. Milano: Raffaello Cortina*.

Fasulo A. (2003), L'organizzazione del discorso, in G. Mantovani e A. Spagnoli (a cura di), *Metodi qualitativi in psicologia*, Bologna, Il Mulino, pp. 73-98.

Field, P. A., & Morse, J. M. (1985). Nursing research: the application of qualitative methods. *Rockville: Aspen*.

Folstein, M., Anthony, J. C., Parhad, I., **Duffy, B.**, & Gruenberg, E. M. (1985). The meaning of cognitive impairment in the elderly. *Journal of the American Geriatrics Society*, 33(4), 228-235.

Foulkes S.H. (1975) *La psicoterapia Gruppoanalitica. Metodo e principi*. Roma: Casa editrice Astrolabio.

Foulkes S.H. in Lo Verso G., Di Blasi M. (2011) *Gruppoanalisi soggettuale*. Milano: Raffaello Cortina.

Foulkes, E. C. (1978). Renal tubular transport of cadmium-metallothionein. *Toxicology and applied pharmacology*, 45(2), 505-512.

Foulkes, G.H. (1964). *Group Psychotherapy*. London: Allen & Unwin (trad. it. Psicoterapia di gruppoanalitica, Astrolabio, Roma, 1976)

Foulkes, S. H. (1983). (1948) Introduction to Group-analytic Psychotherapy. London: Heinemann.

Gates, M. F., Lackey, N. R., & White, M. R. (1995). Needs of hospice and clinic patients with cancer. *Cancer Practice*, 3(4), 226-232.

Gergen K.J. (1985), The Social Constructionist Movement in Modern Psychology. *American Psychologist*, 40 (3), pp. 266-275.

Gergen, K. J. (1999). *An invitation to social construction*. Sage.

Giannone, F. & Lo Verso, G. (1996). *Il self e la polis, il sociale e il mondo interno*. Milano: Franco Angeli.

Giannone, F. Lo Verso G.,(1994), Episteme della complessità e fondazione della psicologia clinica. *Lo Verso G., Le relazioni Soggettuali. Fondazione della psicologia clinica e dinamica. Bollati Boringhieri Torino*.

*Giannone, F., Ferraro, A. M., & Lo Verso, G. (2011). Gruppoanalisi soggettuale e teoria del self [Subjectual group analysis and self theory]. Gruppoanalisi soggettuale, 59-87.*

Giorgi A., Giunta S., Coppola E., Lo Verso G., (2009). *Territori in controluce*. Ricerche psicologiche sul fenomeno mafioso, Milano, Franco Angeli

Giorgi, A. & Lo Verso, G., (2011). *Relazione, bios e sviluppo psichico*. In Lo Verso, G., & Di Blasi, M., *Gruppoanalisi soggettuale* (89–107). Milano: Raffaello Cortina.

*Giorgi, A. Lo Verso G.,(2008) Mente-corpo-relazione: l'unitarietà del vivente. Rivista di Psicologia Clinica, 3, 285-299.*

Glaser B.G. e Strauss A.L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Aldine.

Glaser B.G. e Strauss A.L., (1967), *the Discovery of Grounded Theory: strategies for Qualitative Research*, Aldine, Chicago

Gobo G. (1998), Il disegno della ricerca nelle indagini qualitative, in A. Melucci (a cura di), *Verso una sociologia riflessiva*, Bologna, Il Mulino, pp. 94-95.

Goffman E. (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Garden City, Doubleday; trad. it. La vita quotidiana come rappresentazione, Bologna, Il Mulino, 1986.

Goffman E. (1961), *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Doubleday, New York; trad. it. *Asylums. Le istituzioni totali. La condizione sociale dei malati di mente e di altri internati*, Einaudi, Torino, 1968.

Goffman E. (1967), *Interaction Ritual*, New York, Anchor; trad. it. *Il rituale dell'interazione*, Bologna, Il Mulino, 1971.

Goffmann, E. (1969). *La vita come rappresentazione. Il Mulino, Bologna.*

Good, B. J., Herrera, H., Good, M. J. D., & Cooper, J. (1985). Reflexivity, countertransference and clinical ethnography: a case from a psychiatric cultural consultation clinic. In *Physicians of western medicine* (pp. 193-221). Springer, Dordrecht.

Guba E.G. e Lincoln Y.S. (1994), *Competing Paradigms in Qualitative Research*, in *Handbook of Qualitative Research*, a cura di N.K. Denzin e Y.S. Lincoln, Thousand Oaks, Sage, pp. 105-117.

Guba, E. G. (1981). Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *ECTJ*, 29(2), 75.

Gubrium, J. F. (1986). The social preservation of mind: The Alzheimer's disease experience. *Symbolic Interaction*, 9(1), 37-51.

Gullo, S., Coco, G. L., Prestano, C., Giannone, F., & Verso, G. L. (2011). La ricerca in psicoterapia di gruppo: Alcuni risultati e future direzioni di ricerca. *Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome*, 13(2), 78-96.

Habermas T. e Bluck S. (2000), Getting a Life: The Emergence of Life Story in Adolescence. *Psychological Bulletin*, 126 (5), pp. 748-769.

Harré R. (1977), The Ethogenic Approach: Theory and Practice, in L. Berkowitz (ed.), *Advances in Experimental Social Psychology*, vol. 10, London, Academic Press, pp. 284-314.

Harré R. (1979), *Social Being*, Oxford, Blackwell Publishers; trad. it. *L'uomo sociale*, Milano, Raffaello Cortina, 1994.

Harré R. (1982), Theoretical Preliminaries to the Study of Action, in M. von Cranach e R. Harré (eds.), *The Analysis of Action*, Cambridge, Cambridge University Press; trad. it. *L'analisi dell'azione*, Milano, Giuffrè, 1991, pp. 7-40.

Harré R. (1984), *Personal Being. A Theory for Individual Psychology*, Cambridge, MA, Harvard University Press.

Harré R. (1989a), Metaphysics and Methodology: Some Prescriptions for Social Psychological Research. *European Journal of Social Psychology*, 19, pp. 439-453.

Harré R. (1993), *Social Being* (2nd edition), Oxford, Blackwell Publishers; trad. it. *L'uomo sociale*, Milano, Raffaello Cortina, 1994.

Harré R. (1995a), Discursive Psychology, in J.A. Smith, R. Harré e L. van Langhenove (eds.), *Rethinking Psychology*, Sage, London, pp. 143-159.

Harré R. (1998), *The Singular Self: An Introduction to the Psychology of Personhood*, London, Sage; trad. it. *La singolarità del Sé*, Raffaello Cortina, Milano, 2000.

Harré R. (2002), Public Sources of the Personal Mind. *Social Constructionism in Context. Theory and Psychology*, 12 (5), pp. 611-623.

Harré R. e Gillett G. (1994), *The Discursive Mind*, London, Sage; trad. it. *La mente discorsiva*, Milano, Raffaello Cortina, 1996.

Harré R. e Gillett G.R. (1995), La discorsività della mente: la seconda rivoluzione cognitiva. *Scienze dell'interazione*, 2 (2-3), pp. 3-12.

Harré R. e Slocum N. (2003a), Disputes as Complex Social Events: On the Use of Positioning Theory. *Common Knowledge*, 9 (3), pp. 100-118.

Harré, R. (1991). *Physical being: A theory for a corporeal psychology*. Basil Blackwell.

Herman, J. G., & Baylin, S. B. (2003). Gene silencing in cancer in association with promoter hypermethylation. *New England Journal of Medicine*, 349(21), 2042-2054.

Hermans, H. J. (2001). The dialogical self: Toward a theory of personal and cultural positioning. *Culture & psychology*, 7(3), 243-281.

Hermans, H. J., Kempen, H. J., & Van Loon, R. J. (1992). The dialogical self: Beyond individualism and rationalism. *American psychologist*, 47(1), 23.

Iacoboni, M. (2008). *I neuroni specchio. Come capiamo ciò che fanno gli altri*. Torino: Bollati Boringhieri.

Inouye, S. K., Foreman, M. D., Mion, L. C., Katz, K. H., & Cooney Jr, L. M. (2001). Nurses' recognition of delirium and its symptoms:

comparison of nurse and researcher ratings. *Archives of internal medicine*, 161(20), 2467-2473.

Jolley, D. J., & Benbow, S. M. (2000). Stigma and Alzheimer's disease: causes, consequences and a constructive approach. *International journal of clinical practice*, 54(2), 117-119.

Kahana, E., Young, R. F., Kerchir, K., & Kaczynski, R. (1993). Testing a symmetrical model of caregiving outcomes during recovery from heart attacks. *Research on Aging*, 15(4), 371-398.

Kandel, E. R. (1989). Genes, nerve cells, and remembrance of things past. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 1, 103 – 125.

Kandel, E. R. (1998). *A new intellectual framework for psychiatry*. *American Journal of Psychiatry*, 155, 103 – 125.

Kazdin, A. E. (1980). Acceptability of alternative treatments for deviant child behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 13(2), 259-273.

Kazdin, A. E. (1992). *Research design in clinical psychology* (Vol. 3). Boston: Allyn and Bacon.

Kazdin, A.E. *Single-case research designs: Methods for clinical and applied settings* (2nd ed.). New York: Oxford University Press, 2010.

Kelle U. (1997), Theory Building in Qualitative Research and Computer Programs for the Management of Textual Data. *Sociological Research On-line*, 2 (2); disponibile su [www.socresonline.org.uk/2/2/1.html](http://www.socresonline.org.uk/2/2/1.html)



Kelly, E. L. (1955). Consistency of the adult personality. *American Psychologist*, 10(11), 659.

Kielhofner, G. (1982). Qualitative research: Part one paradigmatic grounds and issues of reliability and validity. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 2(2), 67-79.

Kirk J. e Miller M.L. (1986), *Reliability and Validity in Qualitative Research*, London, Sage.

Kuhn, Thomas.: 1977, 'Objectivity, Value Judgment, and Theory Choice', in Kuhn, *The Essential Tension* U. of Chicago Press, Chicago.

Labov W. (1982), Speech Actions and Reactions in Personal Narrative, in *Analysing Discourse: Text and Talk*, a cura di D. Tannen, Washington DC, Georgetown University Press, pp. 219-247.

Labov W. (1997), Some Further Steps in Narrative Analysis. *Journal of Narrative and Life History*, 7 (1-4), pp. 395-415.

Labov W. (2003), Uncovering the Event Structure of Narrative, in D. Tannen e J. Alatis (eds.), *Georgetown University Round Table on Language and Linguistics 2001*, Washington, DC, Georgetown University Press, pp. 63-83; disponibile su [www.ling.upenn.edu/~wlabov/uesn.pdf](http://www.ling.upenn.edu/~wlabov/uesn.pdf)

Labov W. (2004), Ordinary Events, in C. Fought (ed.), *Sociolinguistic Variation. Critical Reflections*, Oxford, Oxford University Press, pp. 31-43; disponibile su [www.ling.upenn.edu/~wlabov/home.html](http://www.ling.upenn.edu/~wlabov/home.html).

Labov, W., & Waletzky, J. (1967). Narrative analysis. Essays on the verbal and visual arts. *J. Helm. Seattle, University of Washington Press*, 12-44.

Leccardi C. (1997), L'“ermeneutica oggettiva” come metodologia per l'interpretazione di protocolli interattivi, in L. Ricolfi (a cura di), *La ricerca qualitativa*, Roma, Carocci, pp. 95-124.

Leininger, M. M. (1985). Ethnography and ethnonursing: Models and modes of qualitative data analysis. *Qualitative research methods in nursing*, 33-72.

Lieblich A., Mashiach R.T., Zilber T. (1998), *Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation*, Sage, London.

Lincoln Y.S. e Guba E. (1985), *Naturalistic Enquiry*, Beverly Hills, Sage.

Lincoln Y.S. e Guba E.G., (1985), *Naturalistic Inquiry*, Sage, Beverly Hills, CA.

Lo Coco G., Prestano C., Lo Verso G. (2008). *L'efficacia clinica delle psicoterapie di gruppo*, Raffaello Cortina, Milano.

Lo Coco, G. & Lo Verso, G. (2006). *La cura relazionale. Disturbo psichico e guarigione nelle terapie di gruppo*. Milano: Raffaello Cortina.

Lo Verso G., Di Blasi M. (2011) *Gruppoanalisi soggettuale*. Milano: Raffaello Cortina.

Lo Verso G., Vinci S., (1990). *Il gruppo nel lavoro clinico*, Giuffr  Editore, Milano, 1990

Lo Verso, G. & Federico, T. (1994). *Il rapporto mente-corpo in psicologia dinamica*. In G. Lo Verso, *Le relazioni soggettuali* (pp. 61 – 72). Torino: Bollati Boringhieri.

Lo Verso, G. (1989). *Clinica della gruppoanalisi e psicologia*. Torino: Bollati Boringhieri.

Lo Verso, G. (1994). *Le relazioni soggettuali. Fondazione della psicologia dinamica e clinica*. Torino: Bollati Boringhieri.

Mancuso J.C. e Sarbin T.R. (1983), The Self-Narrative in the Enactment of Roles, in T.R. Sarbin e K.E. Scheibe (eds.), *Studies in Social Identity*, New York, Praeger, pp. 233-253.

Manetti M., Migliorini L. e Venini L. (2002), The Ethnograph e Nud.Ist: Un approccio qualitativo per la ricerca sociale, in B. Mazzara (a cura di), *Metodi qualitativi in psicologia sociale*, Roma, Carocci, pp. 267-281.

Mantovani G. (2003) e Spagnolli. A., *Metodi qualitativi in psicologia*. (Pp. 304). Bologna, Il Mulino

Mantovani G. (2003), I metodi qualitativi in psicologia. Strumenti per una ricerca situata, in G. Mantovani e A. Spagnolli (a cura di), *Metodi qualitativi in psicologia*, Bologna, Il Mulino, pp. 15-45.

Marcus, G. E., & Fischer, M. M. (1986). A crisis of representation in the human sciences. *Anthropology as cultural critique: An experimental moment in the human sciences*, 7-16.

Marvardi, M., Mattioli, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Rinaldi, P., Polidori, M. C., ... & Cucinotta, D. (2005). The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging clinical and experimental research*, 17(1), 46-53.

Mazzara B. (2002), I metodi qualitativi: Una sfida e un'occasione di riflessione per le scienze umane e per le discipline psicologiche, in B. Mazzara (a cura di), *Metodi qualitativi in psicologia sociale*, Roma, Carocci, pp. 21-41.

Mead, C. A. (1966). Metal-semiconductor surface barriers. *Solid-State Electronics*, 9(11-12), 1023-1033.

Mega, M. S., Cummings, J. L., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, 46(1), 130-135.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. sage.

Minichello G., Autobiografia e pedagogia. Il racconto di sé da Rousseau a Kafka, La scuola, Brescia, 2000.

Mishler E.G. (1986a), Research Interviewing. Context and Narrative, Cambridge, Harvard University Press.

Mishler E.G. (1986b), The Analysis of Interview-Narrative, in T.R. Sarbin (ed.), Narrative Psychology. The Storied Nature of Human Conduct, New York, Praeger, pp. 233-255.

Mor, V., Allen, S., & Malin, M. (1994). The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *CANCER-PHILADELPHIA*-, 74, 2118-2118.

Morin E., Introduzione al pensiero complesso, tr. it. Sperling & Kupfer, Milano, 1993;

Morin E., La méthode. I. La nature de la nature, Paris 1977, tr. it. di G. Bocchi - A. Serra, Il metodo. I: La natura della natura, Milano 2001

- Morin, E. & Pasqualini, C. (2006). *Io, Edgard Morin. Una storia di vita*. Milano: Franco Angeli.
- Morin, E. (1986). *Scienza con coscienza*. Milano: Franco Angeli.
- Murray, M. (2008). Narrative psychology. In J. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods* (pp. 111-132). London: Sage Publications.
- Napolitani, D. (1987). *Individualità e gruppaltà*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Nucara, G., Menarini, R., & Pontalti, C. (1995). *La famiglia e il gruppo: clinica gruppoanalitica e psicopatologia*.
- Nucara, G., Pontalti, C., & Menarini, R. (1987). La matrice neotenica nella gruppoanalisi. *Vita e pensiero*.
- O'donovan, M. C., Craddock, N., Norton, N., Williams, H., Peirce, T., Moskvina, V., ... & Dwyer, S. (2008). Identification of loci associated with schizophrenia by genome-wide association and follow-up. *Nature genetics*, 40(9), 1053.
- Payton, I. J., & Mark, A. F. (1979). Long-term effects of burning on growth, flowering, and carbohydrate reserves in narrow-leaved snow tussock (*Chionochloa rigida*). *New Zealand journal of botany*, 17(1), 43-54.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.

- Pillemer, K. & Suitor, J. (1996). Family stress and social support among caregiver to persons with Alzheimer's disease. In G.R. Pierce, B.R. Sarason, & I.G. Sarason (Eds). *Handbook of social support of the family* (pp. 467 – 494). New York: Plenum.
- Potter, J., & Edwards, D. (1996). Discourse analysis. In *Introducing Psychological Research* (pp. 419-425). Palgrave, London.
- Ricolfi L. (1997) (a cura di), *La ricerca qualitativa*, Roma, Carocci.
- Riessman C. (1993), *Narrative Analysis*, London, Sage.
- Rositi, F. 1992, Contenuto, analisi del, in “Enciclopedia delle scienze sociali”, vol. II, Roma, Treccani, pp. 374-380.
- Ruby, J. (1980). Exposing yourself: reflexivity, anthropology, and film. *Semiotica*, 30(1-2), 153-180.
- Ruggiero, U., Fuschillo, C., Pizza, V., De Lucia, D., Alfieri, P., Alfano, V. et al. (2004). Malattia di Alzheimer ed indici di stress dei caregivers. In atti del 4° Congresso Nazionale Associazione Italiana Psicogeriatria. 22 - 24 aprile 2004, Gardone Riviera (BS)
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in nursing science*, 8(3), 27-37.
- Sansoni, J., Vellone, E., & Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*, 10(2), 93-100.
- Schacter, D. L., and Tulving E.(1994). *Memory saystems* 1994. Cambridge, Mass.: MIT. Press.
- Schmid, H. (1981). The foundation: qualitative research and occupational therapy. *The American journal of occupational*

*therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 35(2), 105.

Schultz, R., Visintainer, P., & Williamson G. (1990). *Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving*. *Journal of Gerontology*, 45, 185 – 191.

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). *Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes*. *The gerontologist*, 35(6), 771-791.

Seale C. (1999), *The Quality of Qualitative Research*, Sage, London.

Seashore, M.J., Leifer, A.D., Barnett, C.R., e Leiderman, P.H.(1973), *The effects of denial on early mother infant interaction and maternal selfconfidence*, in "Journal of Personality and Social Psychology", vol. 26, pp. 369-378.

Silverman D. (2000), *Doing Qualitative Research. A Practical Guide*, London, Sage; trad. it. *Come fare ricerca qualitativa*, Roma, Carocci, 2002.

Smorti A. (1997), *Il Sé come testo. Costruzione delle storie e sviluppo della persona*. Firenze, Giunti.

Smorti A. (2003), *La psicologia culturale. Processi di sviluppo e comprensione sociale*, Roma, Carocci.

Smorti A., *Il pensiero narrativo. Costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*, Firenze, Giunti 1994.

Smorti A., (1994), *Il pensiero narrativo*, Firenze, Giunti.

Spadin, P., & Vaccaro, C. M. (Eds.). (2007). *La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer*. FrancoAngeli.

Steinke I. (1999), *Kriterien qualitativer Forschung. Ansätze zur Bewertung qualitativempirischer Sozialforschung*, Munchen, Juventa Verlag.

Strati A. (1997), *La "Grounded Theory"*, in Ricolfi L., a cura di La ricerca Qualitativa, Roma, Carocci.

Tamanza, G. (1998). *La malattia del riconoscimento: L'Alzheimer, le relazioni familiari, il processodi cura*. Milano: Unicopli.

Tamanza, G. (2001). *Anziani*. Milano: Franco Angeli.

Teel, C. S., Press, A. N., Lindgren, C. L., Nichols, E. G., Teel, C. S., & Press, A. N. (1999). Fatigue among elders in caregiving and noncaregiving roles. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 498-520.

Todd, Z. (Ed.). (2004). *Mixing methods in psychology: The integration of qualitative and quantitative methods in theory and practice*. Psychology Press.

Trabucchi M., Bianchetti A., *La Valutazione clinica del demente*, in "Le demenze" Trabucchi M., Milano, 2000;59.

Trabucchi, M. (2005). *Le demenze*. UTET scienze mediche.

Van Dijk T.A. (1982), *Episodes as Units of Discourse Analysis*, in D. Tannen (ed.), *Analysing Discourse: Text and Talk*, Washington, Georgetown University Press, pp. 177-195.

Van Gennep, A. (1981). *I riti di passaggio*. Torino: Bollati Boringhieri.

Vellone, E., Piras, G., & Sansoni, J. (2002). Stress, ansia e depressione delle caregivers di pazienti affetti. *Ann Ig*, 14, 223-232.



Weber, R. Ph., 1995 *Fondamenti di analisi del contenuto*, trad. it. a cura di G. Badami e S. Costantino, Palermo, Sigma Edizioni (ediz. orig. 1990).

Zanetti E.: *La contenzione fisica in geriatria: dalla denuncia alla proposta*. Gruppo di Ricerca Geriatrica, Journal Club 13 marzo 2009, Brescia.

Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V., & Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International journal of geriatric psychiatry*, 13(6), 358-367.

Zarit, S. H., & Toseland, R. W. (1989). Current and future direction in family caregiving research. *The Gerontologist*, 29(4), 481-483.

## APPENDICE A

COPIA PER IL CAREGIVER



### **Dottorato di Scienze Psicologiche e Sociali XXIX CICLO**

**Titolo della ricerca:** “La costruzione narrativa del prendersi cura dell’altro. Analisi di processi ed esiti di un dispositivo gruppeale di caregiver di pazienti affetti da patologie neurodegenerative.”

**Durata della ricerca:** biennio 2014/2015

**Dottoranda:** Dott.ssa Roberta Lampasona

**Obiettivo della ricerca:** stiamo conducendo una ricerca per meglio comprendere i processi legati al prendersi cura di un familiare affetto da una patologia neurodegenerativa. Le verrà chiesto di partecipare a degli incontri di gruppo insieme ad altri familiari che vorranno prendere parte alla suddetta ricerca. Gli incontri di gruppo saranno organizzati con cadenza mensile<sup>48</sup> e si svolgeranno presso la residenza sanitaria all’interno della quale è residente il suo caro. Agli incontri saranno presenti i familiari, la sottoscritta nelle vesti di ricercatrice osservante, uno psicoterapeuta che condurrà il gruppo e due osservatori silenziosi, il cui compito sarà quello di annotare su dei diari, ciò che avverrà all’interno del gruppo. Inoltre desidero informarla che ciascun incontro verrà audio registrato per una più sicura e attendibile trascrizione di ciò che verrà detto all’interno del gruppo.

**Rispetto della privacy:** mi preme informarla che la partecipazione a tali gruppi è libera, non vi è alcun obbligo di partecipazione, si chiede tuttavia, qualora fosse disposta a parteciparvi, la massima apertura rispetto al tema che andremo a trattare, garantendole la confidenzialità delle sue informazioni e l’assoluto anonimato in fase di pubblicazione dei risultati. Pertanto tutte le informazioni che ci fornirà saranno contrassegnate da un numero d’ordine e utilizzate per i soli scopi di ricerca.

---

<sup>48</sup> Verranno calendarizzate le date degli incontri di gruppo - previa disponibilità da parte dei familiari rispetto alle date che via via si concorderanno - e affisse in bacheca all’ingresso della struttura.

**Diritti del partecipante alla ricerca**

La Sua partecipazione a questo studio è volontaria.

Riceverà una copia di questa lettera di consenso da conservare.

Per quanti fossero interessati, il responsabile della ricerca si impegna a far pervenire i risultati della ricerca, mediante le pubblicazioni che verranno effettuate sull'argomento.

Per qualsiasi difficoltà o problema a proposito di questo studio, può contattare [omissis]

Autorizzo al trattamento dei dati e alla pubblicazione anonima del materiale trascritto come sopra specificato ai sensi

della L. 675/96 e successive modificazioni.

Data \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## APPENDICE B

- **Dati raccolti per inquadramento descrittivo del campione di caregiver. Verranno trattati in maniera aggregata senza alcun riferimento all'identità del soggetto.**

(Scheda somministrata al campione in fase di inizio della ricerca)

1. Sesso :     F;         M.
2. Et : \_\_\_\_\_
3. Stato civile:  Celibe/nubile;  Coniugato/a;  Divorziato/a;  Vedovo/a.
4. Regione di residenza:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
5. Professione:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
6. Grado di parentela con il proprio caro residente all'interno della struttura:  
 Figlia/o;  Nuora/Genero;  Sorella/Fratello;  Altro (specificare)  
\_\_\_\_\_
7. Da quanti anni il suo familiare/assistito   ricoverato in struttura?  
\_\_\_\_\_
8. Da quanti anni il suo caro   affetto da demenza (Momento esordio malattia)  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
9. Per quale ragione si   reso necessario il ricovero del suo caro?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
10. Al momento dell'ingresso in RSA qual   stata la diagnosi che le hanno comunicato i medici del centro, rispetto al suo assistito?

---

---

---

**11. Ad oggi, qual è il grado di severità della malattia presentata dal suo caro, rispetto alle ultime indicazioni clinico-terapeutiche fornite dai medici della struttura?**

Lieve;       Medio-grave;       Grave.

**12. Si occupa in modo esclusivo del supporto e dell'assistenza del suo caro?**

Sì;       No.

**13. Quanti giorni la settimana viene a trovare il suo assistito in struttura?**

---

---

**14. Quante ore dedica, mediamente durante la settimana, all'accudimento del proprio caro?**

---

---

**15. Dall'esordio della malattia del suo caro ad oggi, ha manifestato dei disturbi/malesseri al livello psicofisico?**

Sì (Se sì, specificare di che natura)       No

---

---

**16. Ritiene ci possa essere una relazione tra il suo malessere e il tempo dedicato all'assistenza del suo caro?**

Sì;       No (se no, può motivare la risposta)

---

---

---

---

**17. Riesce a dedicare il tempo che vorrebbe nell'assistenza del suo familiare?**

Si;       No (se no, può motivare la risposta)

---

---

---

---

**18. Si ritiene soddisfatta/o del tipo di gestione e di presa in carico riservata al suo familiare, da parte dello staff del centro?**

si;     No (se no, può motivare la risposta)

---

---

---

## **APPENDICE C**

### **CRITERI PER LA VALUTAZIONE DEI RISULTATI DELLA RICERCA QUALITATIVA\***

#### ***1. Le metodologie sono appropriate per la natura delle domande di ricerca?***

- ❖ La ricerca tenta di comprendere processi o strutture, oppure dà indicazioni sulle esperienze soggettive o sui significati?
- ❖ Sono presenti categorie o gruppi di individui che non possono essere preselezionati, o i cui possibili risultati non possono essere specificati in anticipo?
- ❖ Un approccio quantitativo avrebbe consentito di raggiungere gli obiettivi in maniera migliore?

#### ***2. La connessione con un precedente corpo di conoscenze o teorie è chiaro?***

- ❖ Ci sono adeguati riferimenti alla letteratura?
- ❖ Il lavoro è coerente con, o si contrappone criticamente, un modello teorico precedente?

### **Metodologie**

#### ***3. Viene dato conto dei criteri usati per la selezione dei soggetti dello studio, per la raccolta e l'analisi delle informazioni?***

#### ***4. La selezione dei partecipanti è teoricamente giustificata?***

- ❖ Le unità di ricerca possono essere persone, eventi, istituzioni, selezioni di comportamenti naturali, conversazioni, materiali scritti, etc. In ogni caso,

sebbene il campionamento casuale può non essere appropriato, tuttavia è chiaro a quale popolazione si riferisce lo studio?

- ❖ È dato risalto al fatto che le unità scelte possono essere peculiari per qualche ragione?

***5. La sensibilità delle metodologie è coerente con le domande di ricerca?***

- ❖ La metodologia accetta le implicazioni di un approccio che rispetta le percezioni dei partecipanti?
- ❖ In che misura ci sono definizioni o aspetti centrali dati per scontati piuttosto che essere criticamente esaminati o lasciati aperti?
- ❖ Sono considerati i limiti relativi all'uso delle interviste?

***6. La relazione fra il ricercatore e i soggetti è stata considerata e ci sono prove che la ricerca è stata presentata e spiegata ai partecipanti?***

- ❖ Se ha partecipato più di un ricercatore, è stata considerata la confrontabilità?
- ❖ Ci sono evidenze sulle percezioni dei partecipanti?
- ❖ Ci sono evidenze sui processi di gruppo coinvolti?

***7. La raccolta e la registrazione dei dati sono sistematici?***

- ❖ Le registrazioni sono accurate?
- ❖ Sono disponibili prove su esami indipendenti?
- ❖ Se appropriati, sono stati utilizzati testi o trascrizioni delle conversazioni?

**Analisi**



**8. Ci sono riferimenti a procedure accettate per l'analisi?**

- ❖ È chiaro come è stata condotta l'analisi?
- ❖ È stata considerata la sua affidabilità anche rispetto a ripetizioni indipendenti?

**9. Quanto l'analisi è sistematica?**

- ❖ Quali tappe sono state seguite per controllare la selettività nell'uso dei dati?
- ❖ Nelle ricerche con individui è chiaro che non c'è stata una selezione di alcuni casi o una esclusione dei meno interessanti?
- ❖ Nelle ricerche su gruppi, sono state tenute in considerazione tutte le categorie di opinioni?

**10. C'è un'adeguata discussione di quanto i temi, i concetti e le categorie sono fatte derivare**

***dai dati?***

- ❖ A volte è inevitabile usare categorie descrittive esterne o predeterminate, ma sono state esaminate rispetto al loro reale significato o sulle possibili ambiguità?

**11. C'è un'adeguata discussione delle prove a favore e contro le argomentazioni del ricercatore?**

- ❖ Sono forniti dati negativi?
- ❖ C'è una ricerca attiva di casi che potrebbero smentire le conclusioni?

**12. È stata testata la validità dei risultati?**

- ❖ Per esempio, sono state usate tecniche come il riscontro dei rispondenti, la triangolazione, oppure procedure come quelle previste dalla grounded theory?

***13. Ci sono fasi per vedere se l'analisi può essere comprensibile per i partecipanti, se ciò è possibile e rilevante?***

- ❖ I significati dei loro resoconti sono stati esplorati con i rispondenti?
- ❖ Le apparenti anomalie e contraddizioni sono state discusse con loro?

### **Presentazione**

***14. La ricerca è chiaramente contestualizzata?***

- ❖ Sono state fornite tutte le informazioni sul contesto e sulla ricerca?
- ❖ Tutte le variabili sono state studiate come integrate nel loro contesto sociale piuttosto che astratte e decontestualizzate?

***15. I dati sono presentati sistematicamente?***

- ❖ Sono usate citazioni, note di campo, etc. in modo da consentire al lettore di valutare la gamma delle evidenze usate?

***16. C'è una chiara distinzione fra i dati e la loro interpretazione?***

- ❖ Le conclusioni seguono i dati? (Bisogna notare che le fasi della ricerca - raccolta dei dati, analisi, discussione - non sono di solito separate e gli articoli non seguono necessariamente gli schemi quantitativi di metodologie, risultati, discussione.)

***17. È dedicato abbastanza spazio per chiarire al lettore le relazioni fra risultati e conclusioni?***

- ❖ Sebbene la presentazione dei dati discorsivi richiede sempre più spazio di quella dei dati numerici, l'articolo è sufficientemente conciso?

***18. La posizione dell'autore è chiaramente definite?***

- ❖ È descritta la prospettiva del ricercatore?
- ❖ È stato esaminato il suo ruolo, i possibili biases e l'influenza sulla ricerca?

***19. I risultati sono credibili e appropriati?***

- ❖ Rispondono alle domande della ricerca?
- ❖ Sono plausibili e coerenti?
- ❖ Sono teoricamente e praticamente rilevanti, oppure sono insignificanti?

**Aspetti etici**

***20. Sono stati considerati adeguatamente gli aspetti etici?***

- ❖ Le questioni della confidenzialità (spesso particolarmente difficili nella ricerca qualitativa) sono state affrontate in maniera adeguata?
- ❖ Sono state considerate le conseguenze della ricerca (incluso lo stabilirsi di relazioni con i partecipanti, analizzare le aspettative, cambiare il comportamento, etc.).

