SCRITTURE e PRATICHE

Ciro Ruggerini, Luca Zizzi, Angela Scarano

Un approccio di Medicina Narrativa in neuropsichiatria infantile: la specificità del ruolo dell'educatore in due storie di cura.

A Narrative Medicine approach in child neuropsychiatry: the specificity of the educator's role in two care stories.

ABSTRACT: Il termine di *Recovery* designa, in psichiatria, l'esito di un percorso di cura che può essere inteso in più modi: come guarigione dai sintomi (*clinical recovery*), come acquisizione della capacità di affrontare e monitorare insieme ai medici la malattia (*illness management*), come possibilità di funzionare al meglio delle proprie capacità e aspirazioni pur in presenza di una condizione patologica o atipica (*personal recovery*). Da pochi anni il costrutto di *personal recovery* è stato applicato anche alla psichiatria infantile e adolescenziale. Il lavoro che presentiamo considera le storie di assistenza di cui un bambino e di un ragazzo che avevano ricevuto una diagnosi (l'uno di un disturbo del neuro sviluppo in un *setting* di cura esclusivamente ambulatoriale; l'altro di disturbo mentale in un *setting* che aveva compreso anche un ricovero in ambiente psichiatrico) e che vanno incontro, applicando un approccio di Medicina Narrativa, a un cambiamento rilevante e positivo(rispettivamente: recovery personale e recovery clinica) con l'intervento di un educatore professionale. La modalità di narrazione delle due storie utilizza come riferimento la stessa cornice concettuale della Medicina Narrativa che, secondo le indicazioni dell'Istituto Superiore di Sanità, considera necessario tenere conto, sia nella costruzione di una storia di assistenza che nel suo studio retrospettivo dei punti di vista dei diversi protagonisti. La specificità dell'intervento dell'educatore viene individuata da una parte, nella costruzione di una relazione interpersonale attenta, rispettosa e promotrice di autorealizzazione espressione più di una "postura" che di una "tecnica" (di "psicoterapia", di "riabilitazione", di "abilitazione" o altro), dall' altra nella costruzione di "luoghi" in cui l'identità personale si promuove nella autenticità degli incontri.

ABSTRACT: The term recovery designates, in psychiatry, the outcome of a course of treatment that can be understood in several ways: as a recovery from symptoms (clinical recovery), as the acquisition of the ability to cope with and monitor the illness together with doctors (illness management), as the possibility of functioning to the best of one's abilities and aspirations despite the presence of a pathological or atypical condition (personal recovery). Since a few years, the construct of personal recovery has also been

applied to child and adolescent psychiatry. The work we present considers the care stories of a child and a young person who had received a diagnosis (one of a neurodevelopmental disorder in an exclusively outpatient care setting; the other of a mental disorder in a setting that had also included an admission to a psychiatric environment) and who, applying a Narrative Medicine approach, undergo a relevant and positive change (respectively: personal recovery and clinical recovery) with the intervention of a professional educator. The narration modality of the two stories uses as a reference the same conceptual framework of Narrative Medicine which, according to the indications of the Istituto Superiore di Sanità, considers it necessary to consider, both in the construction of a care story and in its retrospective study, the points of view of the different protagonists. The specificity of the educator's intervention is identified, on the one hand, in the construction of an interpersonal relationship that is attentive, respectful and promoter of self-realisation, an expression more of a 'posture' than of a 'technique' (of 'psychotherapy', of 'rehabilitation', of 'habilitation' or other), on the other hand, as a builder of 'places' in which personal identity is promoted in the authenticity of encounters.

SOMMARIO: Introduzione - 1. Obiettivo - 2. Metodo - 3. Le storie - 4. Discussione Conclusione - Bibliografia

Introduzione

Le Specialità mediche della Neuropsichiatria Infantile e della Psichiatria si occupano della cura (cure intesa come terapia) e del *care* (intesa come prendersi cura) delle persone con Disturbi rubricati nei manuali DSM-5 (APA, 2014) e ICD-11 (WHO, 2024). I Disturbi sono identificati sulla base della ricorrenza statistica di cluster di sintomi. Le conoscenze eziologiche[3] e eziopatologiche[4] sono assenti da questi manuali per l'impossibilità della comunità scientifica di condividere un insieme abbastanza consistente di informazioni. Per la grande maggioranza dei Disturbi si fa, così, riferimento, nella descrizione delle cause, a una molteplicità di fattori (neurobiologici

[3] Conoscenze eziologiche si riferiscono allo studio delle cause delle malattie. L'eziologia è la disciplina che si occupa di identificare i fattori che possono scatenare o contribuire allo sviluppo di una condizione patologica, come agenti infettivi (batteri, virus, funghi), fattori genetici, ambientali, comportamentali, e così via.

[4] Conoscenze eziopatologiche: Questo termine si riferisce alla comprensione dei meccanismi attraverso i quali le cause identificabili (eziologia) portano allo sviluppo della malattia (patologia). Si tratta quindi di analizzare come un agente eziologico possa influenzare i processi biologici dell'organismo, determinando le alterazioni dei sintomi clinici e le conseguenze a lungo termine.

costituzionali, relazionali e sociali) a cui dovrebbe contrapporsi, per coerenza, interventi sostenuti da una pluralità di approcci.

Nell'ultimo decennio la National Institute of Mental Health ha proposto un nuovo sistema di classificazione dei Disturbi mentali individuato dall'acronimo RDoC (Research Domain Criteria, (Insel, Cuthbert, Gaervey et al., 2010) capace di comprendere sia fattori del contesto ambientale, sia molteplici livelli di analisi eziologica tra i quali il punto di vista del paziente stesso relativo ai vissuti sulla propria condizione e alle aspettative riguardo a cure e care; questo modello avvicinerebbe gli attuali sistemi "nosografici" della psichiatria ai sistemi "nosologici" della medicina generale e renderebbe possibile, anche in psichiatria, percorsi di "terapia di precisione".

A fronte di questa incertezza nella definizione della natura dei Disturbi mentali (si tratta di malattie – fatti di natura - o di costrutti - fatti di cultura? – Kendler, 2016) è immediatamente evidente la difficoltà per la comunità scientifica di concordare tipi di esito utili a verificare l'efficacia dell'intervento.

Il concetto che è parso in grado di sostituire una visione degli esiti basata su un modello medico, considerato dalla comunità scientifica e dalla cultura della riabilitazione psichiatrica come eccessivamente riduttivista, è quello di "Recovery" (Barber, 2012).

Recovery ha più significati descritti dai seguenti termini: "recovery clinica" che significa remissione dei sintomi della malattia e uscita dai percorsi di cura; recovery intesa come "capacità di fronteggiare", insieme agli specialisti, i sintomi e il potere disadattivo della malattia; "recovery personale" intesa come acquisizione della capacità di funzionare al meglio delle proprie potenzialità, in linea con i propri desideri e progetti, pur nei limiti della propria malattia o condizione atipica.

Il concetto di "recovery personale" ha suscitato un ampio interesse all'interno della ricerca scientifica grazie alla sua potenziale applicabilità nel campo clinico (Shanks et al., 2013). Dai contributi di numerosi autori è nato il framework concettuale CHIME, che identifica, come indicatori significativi del processo di recupero, la capacità di instaurare relazioni sociali (*Connectedness*), la presenza di speranza e ottimismo (*Hope*), la costruzione di un'identità personale (Identity), l'elaborazione di significati e scopi (*Meaning and Purpose*) e la facoltà di influire attivamente sul proprio contesto di cura (*Empowerment*) (Leamy et al., 2011).

Solo in anni recenti il concetto di "recovery personale" è stato ritenuto appropriato anche per i Disturbi e le condizioni atipiche del neurosviluppo dei bambini e degli adolescenti (Agarval e Sinha, 2016; Naughton, Maybery e Sutton, 2018).

Va sottolineato che i lavori più recenti (Wallstrom, Lindgren e Gabrielsson, 2021; Dallinger et al., 2023) indicano la necessità di indagare i fattori che concorrono al "recovery personale" nei bambini e negli adolescenti attingendo direttamente alle loro testimonianze e a quelle dei loro care-giver.

1. Obiettivo

L'obiettivo del presente lavoro è di evidenziare il ruolo dell'educatore nel processo del Recovery allo scopo di esplicitarne la specificità in un gruppo di lavoro multiprofessionale, come premessa necessaria di contributi efficaci.

Vaccaro e Mencacci (2021) hanno indicato la necessità di questa esplicitazione nel modo seguente:

> «per raggiungere il pieno recupero funzionale, occorre adottare un complesso programma riabilitativo di tipo educativo, che si ispiri al modello multimodale e che venga realizzato da un'equipe multidisciplinare composta in genere da psichiatri, psicoterapeuti, psicologi, infermieri professionali, educatori, tecnici della riabilitazione e coordinatore. Sgombrando il campo da ogni equivoco, le diverse figure professionali si integrano tra di loro, ma non si confondono, ognuno fa il suo mestiere coordinandolo e integrandolo con gli altri interventi. Nell'ambito della riabilitazione psicosociale, si assiste spesso al fatto che alcune figure professionali invadono il campo di competenza altrui, generando pericolose confusioni.» (Vaccaro & Mencacci, 2021, p. 102-103)

2. Il metodo

L'obiettivo viene perseguito attraverso la narrazione delle storie di assistenza di un bambino e di un ragazzo che avevano ricevuto una diagnosi (l'uno di un disturbo del neurosviluppo in un setting di cura esclusivamente ambulatoriale; l'altro di disturbo mentale in un setting che aveva compreso anche un ricovero in ambiente psichiatrico) e che sono andati incontro a un cambiamento rilevante e positivo in seguito all'inserimento, nel piano di cura, di un Educatore professionale.

La narrazione è guidata dalle raccomandazioni delle Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico – assistenziale per le malattie rare e cronico – degenerative, rilasciato dalla Conferenza di Consenso del Centro Nazionale Malattie Rare (2015) che hanno avuto ampia applicazione in molti settori della

assistenza medica e psichiatrica. In particolare le raccomandazioni a cui si è fatto riferimento sono:

- una concettualizzazione della esperienza di malattia o delle condizioni atipiche di sviluppo come "disease" (come concettualizzata dalla scienza medica) ma anche come "illness" (intesa come vissuto soggettivo del paziente e dei familiari) e "sickness" (intesa come rappresentazione sociale della malattia);
- la concettualizzazione dei percorsi di cura e del prendersi cura come trama (emplotment) che viene intrecciata da una pluralità di attori tra i quali, in primo piano, il paziente e la sua famiglia;
- il ruolo delle narrazioni dei protagonisti sia nella costruzione delle storie sia nella loro rendicontazione. La rendicontazione di una storia può avere più finalità. La risposta al Quesito 2 delle Linee di indirizzo (Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa?) specifica due attributi delle narrazioni quando vi è una finalità di rendicontazione: "importanza di lasciare libero l'intervistato nell'usare la modalità narrativa a lui più confacente; - contenere le dimensioni del racconto finalizzandolo ad un risvolto operativo delle cure".

3. Le storie

Prima storia: "Il GLO insolito di Nicolò"

A. Valutazioni specialistiche e indicazioni terapeutiche: il punto di vista dei neuropsichiatri infantili

I documenti clinici che descrivono questo punto di vista sono:

- il referto di una "valutazione neurofunzionale" avvenuta all'età di 22 mesi che conclude per una Classificazione diagnostica di "Ritardo psicomotorio di natura non ancora definita" e che indica la necessità di ulteriori indagini eziologiche e descrittive del funzionamento
- un referto dell'anno successivo che accenna a una "gravità del quadro neurologico e neurofunzionale" e "programma l'avvio di un Trattamento Neuropsicomotorio"
- una "Lettera di dimissione" - all'età di 5 anni - da un Istituto Prestigioso che formula questa Diagnosi: "Disabilità intellettiva grave prevalente del linguaggio espressivo, atipie comportamentali inquadrabili in un disturbo dello spettro dell'autismo; si associano aspetti malformativi minori". La

Diagnosi porta alla seguente indicazione: "procedere in monoterapia con VPA, utilizzato come "stabilizzatore comportamentale".

- dall'età di 4 anni all'età di 7 anni Nicolò mette a punto, insieme agli operatori del Servizio Territoriale di competenza, una tecnica di Comunicazione Aumentativa Alternativa.

B. Il momento della svolta: il punto di vista di un secondo parere specialistico

Quando Nicolò ha quasi 8 anni i genitori, ma soprattutto la madre, avvertono insoddisfazione per l'assistenza ricevuta e ricercano un "secondo parere" nel gruppo di lavoro di Progetto Crescere. Il parere si concretizza in alcuni incontri di ascolto della storia medica, della biografia familiare e delle caratteristiche del contesto di vita di Nicolò. L'esito più rilevante è la costruzione di un rapporto di Fiducia; all'interno di questo rapporto è possibile introdurre una visione nuova: prendersi cura di Nicolò significa, anche, mettere in primo piano i suoi bisogni esistenziali. La Neuropsichiatra Infantile e i genitori concordano, dunque, di introdurre, nel progetto di promozione dello sviluppo, un Educatore professionale.

C. Il momento della svolta: il punto di vista della madre di Nicolò

La madre ha descritto il suo punto di vista su questa svolta in una relazione breve ma incisiva che riportiamo di seguito:

"Nicolò è stato seguito dal Servizio Sanitario dall'età di un anno e mezzo, non in maniera costante e continuativa, ma la sua presa in carico risale a quando abbiamo segnalato qualche difficoltà di sviluppo che chiedevamo di approfondire. Dopo un periodo di terapia fisioterapica per farlo camminare, l'assistenza del Servizio Sanitario si è sospesa per 3 anni. In questo periodo abbiamo fatto seguire Nicolò da terapiste private: una logopedista e una psicomotricista.

Era però evidente la mancanza, in questi anni di una figura medica che potesse dare le linee guida di intervento terapeutico e assistenziale per la famiglia.

La Neuropsichiatra Infantile è stata per noi un faro, quello che, come famiglia, cercavamo è stato un sostegno non solo medico e tecnico ma anche emotivo. La differenza dell'approccio della dottoressa, rispetto ai medici fino a quel momento incontrati, risiedeva nella centralità data alla persona di Nicolò, non alla sua patologia, nella speranza di vedere un suo sviluppo futuro grazie alle sue potenzialità perché nonostante non abbiamo mai negato la disabilità di nostro figlio, non abbiamo mai smesso di vedere in lui il potenziale.

Dopo i 7 anni Nicolò aveva bisogno di un approccio diverso alla terapia, meno schematico, meno strutturato ma più modellabile sulla sua persona e sulle sue esigenze e curiosità: non tollerava più la terapia in stanza a tu per tu con una sola persona e con una struttura di intervento molto rigida.

Ed è a questo punto che abbiamo incontrato l'Educatore e abbiamo trovato in lui la seconda persona che ha raccolto le nostre esigenze, soprattutto quelle di Nicolò, e le ha reindirizzate verso un approccio terapeutico in cui il focus era finalmente la relazione con l'altro. Nicolò è una spugna, assorbe il mondo che lo circonda con una curiosità infinita; semplicemente non lo riesce a fare seduto su una sedia per tanto tempo, costretto a rispettare ritmi e tempistiche strutturale, con Nicolò avevamo bisogno di rompere degli schemi di approccio, con Nicolò c'è la necessità di andare oltre la teoria standardizzata; bisogna farsi guidare da lui e dal suo stato d'animo, dai suoi tempi e dalla sua Empatia".

D. Il punto di vista dell'Educatore

La narrazione di questo punto di vista comincia con due esperienze connotati dall' Educatore come "folgorazioni". Ecco le sue parole: "prima folgorazione: Nicolò entra nella sala d'attesa, senza appuntamento e subito mi trovo a ridere con un bambino bellissimo con una evidente voglia di condividere il suo entusiasmo dirompente. Seconda folgorazione: lo sguardo tra la madre e il figlio. Devo aver detto qualcosa come "complimenti" a Sara, l'incredibile, seppur umana, mamma di Nicolò. Tutto per caso, senza nessun programma".

Per raccontare qualche tappa della storia condivisa con Nicolò che si protrae, ormai, da circa due anni, l'Educatore sceglie di avvalersi di alcune delle comunicazioni scritte via Whatsapp tra lui e Sara (l'utilizzazione di questo tipo di materiale è, da poco, riportato nella letteratura della Medicina Narrativa. Ad es.: Wallstrom, Lindgren & Gabrielsson, 2021). Per rendere comprensibile il racconto va detto che l'Educatore propone, inizialmente, a Nicolò e a tutto il suo nucleo familiare (genitori e sorella) di partecipare a due momenti di condivisione in un gruppo allargato ad alcuni ragazzi adolescenti (circa 10) ed un coetaneo. Gli incontri avvengono secondo una modalità non strutturata, sono basati sul solo desiderio di essere presenti in modo autentico nel luogo di incontro concettualizzato, nel tempo, come "Un posto per essere" (Modesti, Zizzi, Caiulo, Scarano & Ruggerini, 2019).

Ecco, tra una grande moltitudine di messaggi, quelli scelti dall'Educatore:

25 gennaio 2023. Il giorno successivo al primo incontro tra Nicolò, la sua famiglia e il gruppo allargato dei ragazzi ricevo un messaggio scritto dalla madre rispetto al sentito: … volevo darti un riscontro per l'incontro di ieri. Innanzitutto mi sono sentita accolta e di conseguenza accolto anche Nicolò. E questo non è poco. Ho percepito una curiosità di conoscerlo senza porre limiti e obiettivi, se pur ci saranno, ma solo la volontà e la curiosità di raccogliere opportunità. Per me è un approccio molto nuovo e favorevole, perché prima di tutto c'è Nicolò, poi verrà quello che sarà pronto a dare/fare. Poi sono rimasta colpita dalla relazione intercorsa con un ragazzo adolescente di nome Angelo. Hai notato che dopo la seconda sgridata di Angelo

dovuta ai tentativi ripetuti di Nicolò di approcciarsi mordendo, Nicolò è rimasto al suo posto e non ha più tentato di morderlo? Beh mi ha colpito molto, poi magari al prossimo incontro tornerà alla carica! Intanto, non smetterò mai di dirtelo, grazie di cuore.

4 febbraio 2023 (sintesi degli scambi di messaggi). Durante il secondo incontro allargato le dinamiche relazionali di Nicolò sono sempre più intense ed entusiasmanti e le richieste di evadere dal contesto sempre meno frequenti. La richiesta della madre si manifesta con il bisogno di replicare l'esperienza e le modalità degli incontri sopracitati nel contesto scolastico. Di fatto la madre riferisce di serie difficoltà del gruppo insegnanti di gestire una eventuale presenza di Nicolò nelle uscite scolastiche dal plesso. Si concorda un incontro a scuola con la presenza dell'Educatore per la fine di febbraio.

25 febbraio 2023. Incontro a scuola. Resoconto dell'Educatore: "entro a scuola di prima mattina, conosco il maestro di sostegno Francesco, condivido con lui le informazioni di base e ci rechiamo in palestra e ci mettiamo subito a giocare con Nicolò senza pensare al tempo. Durante l'intervallo c'è stato il primo contatto con alcuni compagni di classe, le maestre e la dirigente che si intrattengono con una modalità di curiosità e calma". Pomeriggio: Nicolò e la madre partecipano al gruppo allargato. Alla sera la madre scrive: "oggi ci sono stati momenti in cui Nicolò era solo in mezzo agli altri e mi era quasi dimenticata di averlo lì".

Marzo/aprile (sintesi degli scambi di messaggi). Il padre di Nicolò partecipa sempre di più al gruppo e si lascia coinvolgere di più sia nella vita familiare che nelle relazioni con gli operatori di Progetto Crescere.

E. Il punto di vista della Equipe di Progetto Crescere: come valutare l'esito del percorso degli ultimi due anni?

Un incontro di Equipe del 29.2.2024 ha individuato come significativi i seguenti:

- *Nicolò*: ha sperimentato di poter partecipare a relazioni gioiose con altri interessati a condividere in modo autentico i suoi stati emotivi. Nella vita quotidiana continua a richiedere ai genitori un grande impegno: come quando ha ingerito una chiave che ha richiesto una gastroscopia d'urgenza in pronto Soccorso o come quando si è chiuso in casa e ha dovuto essere liberato dai Pompieri
- *I genitori*: hanno ricostruito un legame soddisfacente di coppia; condividono, di nuovo, le decisioni che riguardano Nicolò e, dato cruciale, sperimentano che sono parte attiva dei progetti di promozione dello sviluppo.
- *Gli insegnanti*: hanno accettato di costruire un contesto con nuove regole. Un esempio. L'ultimo GLO (Gruppo di Lavoro Operativo per l'inclusione) si è svolto, su proposta dell'Educatore di Progetto Crescere, durante una cena

presso la famiglia di Nicolò. Erano presenti due Educatori, un Insegnate di Sostegno, la Vice-Preside del Plesso, un ragazzo del gruppo allargato di progetto Crescere. I temi della cena sono stati "il clima di lavoro" (si può pensare, in ogni organizzazione, solo quando "si sta bene"), la nozione "felicità-benessere e ben-divenire", il ruolo dei fratelli che hanno bisogni di essere "liberati" da compiti e pesi inappropriati e insopportabili. Il GLO ha elaborato tante proposte creative, aperto prospettive, infranto concezioni inverosimili ma diffuse e opprimenti (come la staticità delle condizioni del neurosviluppo).

Seconda storia: "Aver voglia di stare bene"

A. Storia clinica e indicazioni terapeutiche: il punto di vista dei neuropsichiatri infantili

I genitori chiedono un secondo parere per il secondogenito Francesco di 15 anni. Francesco ha una storia medica e psichiatrica lunga e complessa. A 8 anni riceve una diagnosi di Disturbo Misto di Apprendimento. A 10 anni una diagnosi di PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcus infections) con sintomi ansiosi (fobia sociale, attacchi di panico e disturbo ossessivo compulsivo) e alimentazione selettiva. A 13 anni rifiuta la frequenza scolastica, si pone in un isolamento sociale completo e riduce ulteriormente la sua alimentazione. Viene ricoverato per due mesi in ambiente psichiatrico e trattato con neurolettici e antidepressivi. Dopo qualche mese viene di nuovo ricoverato per comportamenti autolesionistici. Al momento del nostro incontro Francesco frequenta un centro diurno più volte alla settimana - presso cui svolge anche attività proposte dagli educatori a piccoli gruppi, è coinvolto in una relazione di psicoterapia e continua ad assumere una terapia psicofarmacologica.

B. Perché un secondo parere? Il punto di vista della madre di Francesco

La madre di Francesco descrive nel modo seguente il motivo di questa richiesta: "da una parte motivazioni di carattere umano: il desiderio di sentirsi accolti e sostenuti, capiti e non giudicati, guidati e consigliati e non continuamente colpevolizzati; dall'altra: il desiderio di avere una visione diversa e non pessimistica del suo possibile percorso di vita; il desiderio di non arrendersi e cercare altre possibili strade per affrontare le difficoltà. La ricerca di un secondo parere diventa però ricerca specifica, approfondita, non casuale. Sono profondamente convinta che nella vita quello che ci capita, le esperienze anche negative hanno un senso, un significato e un insegnamento recondito. La profonda crisi che ha caratterizzato la vita di Francesco dai 10 ai 15 anni è stato un percorso comune di accettazione e comprensione nei suoi confronti. La

decisione di cercare un secondo parere si è concretizzata nel momento in cui ho avuto l'opportunità di conoscere l'umanità e la professionalità degli specialisti a cui mi sono affidata."

C. Il momento della svolta: Il punto di vista di un secondo parere specialistico

Il secondo parere, condotto secondo una modalità di ascolto attivo conduce a due conclusioni: 1) che le relazioni cliniche concludono con Classificazioni diagnostiche che si basano su dati (descrizioni di comportamenti, risultati a test psicometrici) puramente descrittivi; 2) che i significati personali di Francesco sono del tutto assenti tanto che la sua identità viene fatta coincidere con i suoi sintomi. Come è possibile un progetto di cura senza conoscere storia personale e identità? Cosa fare: ripetere una anamnesi direttiva? Risomministrare test diagnostici? Riformulare una classificazione diagnostica? Meglio una svolta: iniziare a conoscere Francesco ponendosi in ascolto, lasciando libero il campo alle prospettive che Francesco stesso vorrà introdurre.

D. Il punto di vista dell'Educatore

La proposta che ricevo è di permettere a Francesco di usufruire di uno spazio libero e ricorsivo di ascolto suo e, a loro richiesta, dei genitori. Conosco Francesco nel novembre del 2020 e ricordo che subito mi riferisce di aver iniziato a star male da quando ha sentito di aver perso la fiducia in suo padre, in seguito ad una reiterata menzogna. Ricostruisco la storia del nostro percorso, durato circa due anni, attingendo ad alcune delle numerose comunicazioni via Whatsapp con la madre. Le prime comunicazioni che riporto riguardano agiti assai problematici di Francesco che si mostra incapace di tollerare anche minime frustrazioni. Il mio ruolo: ascoltare, condividere, esserci in modo empatico nel momento difficile dei genitori.

10 dicembre 2020. Buongiorno scusa se disturbo ma ti volevo aggiornare sulla situazione. Ieri sera Francesco ha fatto una richiesta di 50 euro per il suo compleanno che vorrebbe utilizzare per un gioco on line – nel corso dei mesi scorsi aveva avuto vari anticipi di compleanno e Natale - per cui gli abbiamo detto no. Lui si è arrabbiato come di consueto reagendo in maniera aggressiva dando calci e buttando per terra alcune cose e utilizzando appellativi offensivi. Stamattina come reazione assolutamente attesa si è rifiutato di andare al Centro diurno e di seguire la lezione a distanza. Questo avviene tutte le volte che gli viene rifiutata una richiesta. Il Francesco che si vede pubblicamente molto funzionale, responsabile e assennato a casa non c'è.

12 dicembre 2020. Altro drammatico no dei genitori all'ennesima richiesta di denaro del figlio. Lui era tutto sudato con le mani ghiacciate … non ascoltava ragioni e dopo averci implorato ha cominciato a insultarci pesantemente disfando il divano in sala buttando tutti i cuscini per terra e rifiutandosi di prendere la terapia. Io sono

andata in bagno comunque e lui mi ha aspettato fuori e si è infilato a letto senza mettersi il pigiama dicendo che mi avrebbe disturbato tutta notte. Poi si è addormentato – (…) – Lui ci ha minacciato di farsi male quando resta da solo – (…) – Sono molto preoccupata per gli sviluppi, perché mi chiedo cosa servano i farmaci che sta prendendo? Scusa ma siamo veramente a terra. Nel corso della conversazione di questa giornata, chiedo la disponibilità, accordata, per incontrare il papà insieme a Francesco.

10 febbraio 2021. Di nuovo una giornata molto dolorosa per tutta la famiglia. Parlando del papà di Francesco, Giorgia scrive: Anche lui vorrebbe proprio un'indicazione da te… sta molto male anche lui.

16 febbraio 2021. Ciao Luca ho letto tutto lo scambio con Leo (il marito). Mi viene da aggiungere che Francesco non manifesta mai alcuna emozione se non la rabbia, non solo la tristezza ma anche le altre, non ricordo di averlo visto piangere ma neppure quando è morto mio papà. Ricordo quanta fatica per lasciar scorrere una, effettivamente rarissima, lacrima. La chat di questa giornata prosegue, ecco alcuni estratti della conversazione: Finito lo show però poi lui va via, si alza da tavola e non interagisce, se non gironzolando intorno da dietro e baciando la testa dei commensali. Ora noi questi comportamenti li abbiamo sdoganati da tempo perché ormai fanno parte della nostra realtà ma obiettivamente sono meritevoli di considerazione.

24 febbraio 2021. Riporto interamente la Chat con le mie risposte:
- Luca non abbiamo fatto in tempo a prendere la strada per il ritorno che è iniziata la crisi per il monitor (che Francesco vuole acquistare)
- Gli ho detto che non cambiava essere venuti oggi e parlare
- E che il nostro obiettivo non è quello
- Ora sta dando pugni sulla scrivania
- E calci alle porte
- Dicendo te lo avevo detto che un giorno di questi sarei impazzito
- Temo si faccia male
Io: - Come va ora? –
- Ho chiamato mia mamma perché non sapevo come interrompere l'escalation
- Ha dato calci ai mobili
- A tutto quello che incontrava
- Ora lei è venuta da me
Io: - Si è fatto male? –
-Non credo
- Ha dato pugni
- Temevo lo facesse sul vetro
- Si è chiuso in bagno ora
- Con la chiave

- Non mi sono accorta
Io: - Ha scelto lui di non colpire il vetro … Almeno si è protetto
- Sì
- A me ha dato uno spintone
- Ma non mi ha fatto nulla
Io: - Così è la massima vergogna, non si vuole fare vedere così, e si chiude in bagno….
- Sì spero non si faccia niente
Io: - Tienimi aggiornato, provate ad aspettarlo
- Sì è uscito
Io: - Più tranquillo?
- Sì sta mangiando
- Me la sono vista brutta
Io: - Bravissima! È bravo anche lui…
- Sì beh contavo sul fattore disinnescante della nonna che lui adora
- Infatti si è calmato e poi mi ha abbracciata

Nelle comunicazioni che riporto di seguito diventa evidente la Fiducia del genitore. Un genitore che si sente affiancato può modificare i propri vissuti e comportamenti e può lasciare emergere dalla biografia familiare i dati ritenuti essenziali.

18 febbraio 2021. Oggi con Giulia gli abbiamo letto la diagnosi spiegandogli ogni cosa perché credo sia fondamentale che si abbia con lui un approccio aperto e di massima sincerità – (…) – Sì oggi mi sento molto meglio – Ma anche io ho fatto un percorso di cambiamento – Sì penso proprio di sì ma stasera potrò addormentarmi un po' più serenamente – Uno dei temi più ricorrenti delle nostre conversazioni era per l'appunto il dormire: con Francesco e sua madre come ottenere la serenità per addormentarsi, con il papà ho discusso sul valore del sonno. Ricordo un giorno in cui il padre ha accompagnato Francesco all'incontro: in studio lui si addormenta, obiettivo esplicito e condiviso dei nostri incontri, con la testa appoggiata alle braccia incrociate sul tavolo, unica posizione in cui si concede di dormire (nel mio studio è presente una poltrona e dei materassi su cui potersi sdraiare). Io ho conversato con Leonardo sul valore della seduta che suo figlio aveva trascorso quasi interamente a dormire.

19 febbraio 2021. Pensavo a una cosa riguardo a Francesco … da una parte quando ha iniziato le superiori il sostegno era importante perché lui non voleva neppure avvicinarsi alla scuola ma allo stesso tempo non lo ha aiutato a trovare la 'sua' dimensione, la sua posizione … in classe si sente inadeguato e diverso e le ansie vanno a mille ma anche in aula risorse capisco che non riesca a trovarsi a suo agio – Come vedi non sto mai senza pensare - Quindi deve trovare una sua dimensione e collocazione sociale – Una survey su un lungo periodo …

Febbraio 2021 – dicembre 2023. Gli incontri con Francesco hanno una ricorsività scelta e non prescritta. Descrivo in questo modo ciò che avviene negli incontri: gli incontri si basano su un Comprendere Empatico; sono luoghi di ascolto in cui è possibile per Francesco risignificare la propria storia e aprire possibilità imprevedibili – come il dormire; in cui si può scegliere di perdonare; in cui si possono esprimere con l'arte contenuti personali: come disegnare sui muri – ad esempio: un camino in inverno. Il punto che qualifica i nostri incontri è la disponibilità alle interazioni che rendono possibile manifestazioni di sé; tra queste manifestazioni c'è anche la possibilità di pensare: anche a temi complessi come la distinzione tra psicoterapia e educazione. "La prima serve", dice Francesco, "quando si sta male; la seconda quando si ha voglia di stare bene".

Francesco, *oggi 16 marzo 2024*. Foto di Francesco con sua sorella Eleonora, in montagna, sugli sci, sulla neve e relativo commento della madre: I miei ragazzi (con cuoricino rosso, sotto la foto) e, di seguito, Francesco è il più bravo di tutti a sciare e io sono al settimo cielo a vederlo così.

21 marzo 2024
- Ciao Luca ci tenevo a raccontarti alcuni avvenimenti molto importanti…
- Francesco dopo la montagna ha contattato un amico che non vedeva e sentiva dai tempi delle medie
- E ha organizzato una gita in pizzeria
- Ieri ha sostenuto il colloquio per fare il servizio civile all'Anpas ed è andato bene per cui a maggio dovrebbe cominciare
- Ieri sera poi per festeggiare siamo usciti a cena io e lui e abbiamo parlato tantissimo delle sue esperienze di vita, delle fasi che ha attraversato, delle scelte fatte, delle difficoltà e delle sfide
- E di quanto si stia impegnando per dare una direzione alla sua vita
- Ha parlato di te e di quello che hai fatto per lui e di cosa rappresenti nella sua vita
- Non ti dico le lacrime versate da entrambi… ma di emozione e di felicità

6 giugno 2024 Foto di Francesco che sorride con commento – Franci ha iniziato da una settimana servizio civile…Altre 2 foto di Francesco con scritto – È impegnativo ma lo vedo bene

6 luglio 2024 Stiamo andando a Rimini per la laurea di Eleonora
- Francesco ha dato l'esame di teoria della patente ed è andato bene e sta facendo vari esami di soccorritore alla croce blu
- 2 foto di Francesco, una delle quali davanti all'ambulanza, questa volta come operatore e un'altra con madre, Francesco, Eleonora con mazzo di fiori, padre.

E. La situazione attuale: le considerazioni della Equipe curante

Come valutare l'esito del percorso di Francesco?

La situazione attuale si può definire di Recovery clinica e personale. Clinica: Francesco non presenta sintomi psicopatologici; non assume terapie psicofarmacologiche; ha relazioni familiari soddisfacenti. Personale: frequenta con profitto una scuola professionale; alimenta e condivide con altri i suoi interessi (ad es.: giochi di magia) e progetta il suo futuro.

Francesco non ha rifiutato il suo passato di trattamenti medici e di psicoterapia ma lo ha storicizzato, collocando questi interventi in un tempo diverso.

I genitori di Francesco vivono un rapporto di coppia rinnovato. La famiglia è in grado di gioire e di comunicare su temi esistenziali profondi.

Quale è stato il ruolo degli Specialisti medici? Quello di indicare una svolta e di ritirarsi progressivamente dalla scena per aprire la strada a una relazione Educativa.

Discussione

I protagonisti delle storie raggiungono, entrambi, una condizione di Recovery dopo che, nel loro percorso di assistenza, si è verificata una svolta.

La condizione – premessa della svolta è ciò che Trenta (2024) ha definito un ascolto attivo, una

> «disponibilità (dell'operatore) a uscire dalle proprie cornici di riferimento che indirizzano solo a un ascolto confermativo del "già noto".» (Trenta, 2024, p. 94)

Data questa condizione-premessa si realizza la possibilità di introdurre una nuova prospettiva che integra, senza negarle, le prospettive precedenti: l'affiancamento dell'Educatore professionale.

L'Ascolto attivo permette ai professionisti medici di cogliere il desiderio di cambiamento che si materializza nella condivisione di un progetto educativo.

La condivisione è il nucleo centrale della Medicina Narrativa che corrisponde a questa definizione:

> «con il termine di Medicina Narrativa si intende una metodologia clinico – assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura

> personalizzato e condiviso (storia di cura) (…) Le persone, attraverso le loro storie diventano protagoniste del processo di cura.» (ISS, 2015, p.12)

La attenzione alla *illness* delle due famiglie permette di spezzare un cerchio: per Nicolò quello delle tecniche Abilitative (ABA e CAA); per Francesco quello delle terapie (psicoterapia individuale, psicofarmacologia, terapie di gruppo).

Nel cerchio chiuso del circuito di assistenza si assume che l'unica competenza spendibile sia tecnica e che, di conseguenza, gli unici decisori dei progetti siano gli operatori del sistema.

L'evasione da questi sistemi chiusi dell'intrattenimento, introdotta, in questi casi, con la prospettiva educativa, corrisponde, esattamente, all'auspicio di Saraceno (1995).

È importante sottolineare che, in entrambe le situazioni, il sistema curante rinchiuso negli spazi a una sola dimensione delle conoscenze di volta in volta mediche, psichiatriche o riabilitative non siano state in grado, per molto tempo, di "guardare oltre" e interrogarsi su come raggiungere la persona – fonte ontologica di desideri e di progetti – al di là delle classificazioni diagnostiche.

La narrazione delle due storie secondo i diversi punti di vista permette di cogliere dalla voce stessa degli attori quali sono i meccanismi del cambiamento.

Per gli specialisti medici: un atteggiamento arrogante – di chi non si pone domande sul proprio operare – non è congruente con la cultura psichiatrica attualmente condivisa. Nelle due storie non vi sono Diagnosi ma solo Classificazioni diagnostiche. Una Diagnosi Completa comprende, infatti, anche il punto di vista della persona in termini di aspettative di guarigione e di necessità esistenziali (WPA, 2003; Insel, Cuthbert, Gaervey et al., 2010). Un atteggiamento arrogante genera cronicità e prognosi errate. Il meccanismo del cambiamento è, dunque, un atteggiamento di ascolto della *illness* oltre che dei sintomi del *disease*; è ciò che Trenta (2024) definisce una "postura narrativa" composta da molteplici dimensioni, tra le quali, in primis, un Ascolto attivo.

Per i familiari: la possibilità di assumere un ruolo attivo nei percorsi di assistenza; ruolo critico e collaborativo, non pretenzioso o arrogante ma animato dalla fiducia nella possibilità di essere agente nel proprio contesto e dalla speranza.

Per gli Educatori le due storie fanno risaltare la particolarità della loro professione. Nelle due storie l'Educatore assume, in modo esplicito, una attitudine empatica. Empatia è

> «simulazione incarnata, la capacità dell'io di connettersi al tu senza perdersi in esso, attribuendo all'altro azioni, emozioni e sensazioni che

> tuttavia l'io conosce in quanto parte dell'esperienza vitale e corporea di tutti gli esseri umani.» (Trenta, 2024, p. 125)

L'Educatore in queste storie gioisce con un bambino, accende la creatività di un gruppo istituzionale (GLO) potenzialmente ridotto a una funzione amministrativa; condivide con i genitori la fatica di fronteggiare comportamenti oppositivi, accoglie la spontaneità di una adolescente che ha bisogno di abbandonarsi al sonno.

Conclusione

L'Educatore professionale ha un ruolo specifico in una Equipe curante. Non è tenuto a fare diagnosi anche se deve essere in grado di comprendere gli obiettivi, i vantaggi e i limiti delle valutazioni specialistiche. Non è tenuto alle regole di un setting di psicoterapia ma è tenuto a prendersi cura della propria capacità di sentire i sentimenti di altri e condividerne i significati. È un costruttore di relazioni interpersonali. È un attivatore delle risorse di umanità presenti nel contesto. È un costruttore di luoghi di esperienze autentiche. È mosso dalla Empatia che significa essere in grado di sentire ciò che l'altro sente senza confondere le identità propria e dell'altro; è mosso dalla Simpatia che significa desiderio di muoversi in direzione di sostegno dell'altro.

Concludiamo con un pensiero di Saraceno che rivendica una sorta di primato, nella costruzione delle relazioni interpersonali, dell'essere – appartenere al genere umano - rispetto alle tecniche: Franco Rotelli (1942 – 2023), nell'imminenza della sua fine terrena, ha pronunciato una frase che resta come un dono testamentario. La frase dice:

> «se si trattano bene, le persone che hanno ricevuto una diagnosi, si, ma anche tutti gli altri, i bambini, le donne e gli uomini, se non si fanno loro cattiverie allora succedono molte cose: emergono bisogni, si formulano desideri, nascono affettività (…) Il compito della psichiatria [e della assistenza] è quello di trattare bene le persone che hanno ricevuto una diagnosi, un compito infinitamente più semplice di quello che gli psicopatologi vogliono fare credere ma molto più ambizioso di quanto la povera etica corrente della psichiatria sappia fare.» (Saraceno, 2023)

Come è arguto il pensiero di Francesco – riportato in precedenza. La cura (come la psicoterapia) serve quando si sta male; ma la vita richiede il desiderio e il contesto educativo che lo favorisce.

Bibliografia

APA (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (quinta edizione)*. Milano: Raffaello Cortina Editore (ed. or. *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders: 5th Edition*, American Psychiatric Publishing, Arlington 2013).

Agarwal, V. & Sinha, S. (2016). Recovery in child and adolescent mental health: a new approach. *Journal of Indian Association for Child and Adolescent Mental Health*. *12* (2), 116-120.

Barber, M.E.(2012). Recovery as the New Medical Model for Psychiatry. *Psychiatric Services*, 63, 277 – 279.

Dallinger, V.C., Krishnamoorthy, G., du Plessis, C., Pillai-Sasidharan, A., Ayres, A., Waters, L., Groom, Y., Sweeney, K., Anderson, L., Rees, B. & Burton, L. (2023). Conceptualisation of Personal Recovery-Oriented Care for Youth: Multisystemic Perspectives. *International Journal of Mental Health Addiction*. Doi: 10.1007/s11469-023-01170-3.

Kendler K.S. (2016). The nature of psychiatric disorders. *World Psychiatry*, *15* (1), 5-12.

Insel, T., Cuthbert B., Gaervey, M., Garvey, M., Heinssen, R., Pine, D. S., Quinn, K., Sanislow, Ch., Wang Ph. (2010). Research domain criteria (RDoC): toward a new classification framework for research on mental disorders. *American Journal of Psychiatry*, *167*(7), 748-751.

ISS (2015). Conferenza di consenso. Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. *Il Sole-24 Ore Sanità. I Quaderni di Medicina (Febbraio),* p. 5-24.

Leamy M., Bird V., Le Boutillier C., Williams J., Slade M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry, 199*(6), p. 445-52. Doi: 10.1192/bjp.bp.110.083733.

Modesti, G., Zizzi, L., Caiulo, M., Scarano, A. & Ruggerini, C. (2019). Un posto per essere. *Dattiloscritto non pubblicato.*

Naughton, J.N.L., Maybery, D. e Sutton, K. (2018). Review of Child and Adolescent Mental Health Recovery Literature: Concordance and Contention. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health 5(2),* p. 151-158.

Saraceno, B.(1995). *La fine dell'intrattenimento. Manuale di riabilitazione psichiatrica*. Milano: ETAS, p. 39-49.

Saraceno, B. (2023). *L'ultima lezione: trattare bene le persone* (4 settembre). In: https://www.conferenzasalutementale.it/2023/09/04/lultima-lezione-trattare-bene-le-persone-di-benedetto-saraceno/.

Shanks, V., Williams, J., Leamy, M., Bird, V.J., Le Boutillier, C. & Slade, M. (2013). Measures of Personal Recovery: A Systematic Review. *Psychiatric Services*, 64, p. 974-980.

Trenta, P. (2024). *La postura narrativa. I modi di essere della cura*. Roma: Castelvecchi

Vaccaro, A.G. & Mencacci, C. (2021). Recovery in psichiatria. *Psichiatria oggi*. 24, p. 99-114.

Wallstrom, R., Lindgren, E. & Gabrielsson (2021). "Don't abandon me": Young people's experiences of child and adolescent psychiatric inpatient care supporting recovery described in blogs. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30, p. 117-125

WHO (2024), *Clinical descriptions and diagnostic requirements for ICD-11 mental, behavioural and neurodevelopmental disorders*. Ginevra: World Health Organization.

WPA (2003). Igda. 8: Idiographic (Personalized) Diagnostic Formulation. *British Journal of Psychiatry,* 182 (Suppl. 45), p. 55-57.