

ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ

TENDENZE

1- Ottica di decentramento dei servizi con lo sviluppo della partecipazione dei cittadini alla gestione dei servizi

2- Sviluppo dell'integrazione dei servizi sia sociali che sanitari

3- Sviluppo della cooperazione tra sistemi pubblici e privati

4- Superamento dell'ottica riparatoria a favore di un approccio preventivo di promozione della salute

5- Lo sviluppo di forme di auto mutuo aiuto

Auto mutuo aiuto

da:

*la vita è sperimentata
malgrado i problemi*

a:

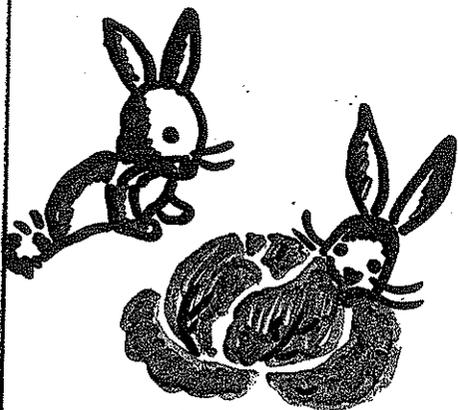
*la vita è sperimentata
attraverso i problemi*

CARATTERISTICHE DELL'OPERATORE DI GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO



- ① **PROFESSIONALITÀ:**
- si acquisisce nel lavoro del gruppo;
 - attraverso corsi sulle varie tematiche;
 - informazione attraverso materiale didattico.

- ② **PERSONALITÀ:**
- empatia;
 - accettazione;
 - controllo dell'aggressività e della direttività.



COMPITI DELL'OPERATORE DI GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO



Accettazione del problema/disagio



Un "minimo" di conoscenza del problema



Disponibilità ad esserci



RUOLO DELL'OPERATORE DI GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO



FACILITATORE:

- affinché i membri del gruppo interagiscano fra loro;
- affinché il clima sia il più possibile positivo e costruttivo;
- affinché il gruppo sia aperto alla Comunità.



CATALIZZATORE



RUOLO DEGLI OPERATORI DEI GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO

(Mc Caughan N. 1985)

- incoraggiare la ricerca di comunaltà dei membri
- proteggere l'individualità dei membri
- evidenziare la speranza dei membri sull'esperienza del gruppo
- definire la propria funzione e finalità (obiettivi e limiti)
- rinforzare lo sviluppo di norme che possono agevolare il raggiungimento degli obiettivi del gruppo
(eguale attenzione, efficace comunicazione, protezione della confidenzialità, tolleranza delle diversità, presenza regolare)
- incoraggiare i membri a pianificare la valutazione dei compiti scelti
- riconoscere ogni risultato positivo
- incrementare la percezione che i membri hanno delle proprie capacità

PROCESSI CHE SI ATTIVANO NEI GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO

Dario Ianes

Una modalità di sostegno alla famiglia con handicap che sta riscuotendo un interesse sempre crescente nell'ambito della community care è il gruppo di mutuo aiuto tra genitori o familiari (gruppi di *self-help*). I gruppi di mutuo aiuto composti da famiglie con questo tipo di difficoltà non sono stati oggetto di studi specifici - alcune sintetiche riflessioni si trovano in Ianes, Mazzoldi e Folgheraiter, 1990, - per cui si rimanda il lettore interessato alla letteratura «di base» sui gruppi di mutuo aiuto in generale e sul movimento del self-help (Silverman, 1980/1989; Folgheraiter, 1989; 1990; Noventa, Nava e Oliva, 1990).

Anche secondo le linee di tendenza più recenti individuate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S., 1989) il fenomeno del self-help riveste una notevole importanza come complesso di azioni svolte da non professionisti per promuovere/recuperare la salute di una comunità/gruppo o persona. In genere i protagonisti del self-help sono le persone che vivono una malattia o una difficoltà, che cercano da se stessi, attivandosi direttamente ed in prima persona, di «aiutarsi», di fronteggiare al meglio le situazioni della propria esistenza, di autodeterminarla, di umanizzare l'assistenza sanitaria portandola il più vicino possibile alla realtà dei bisogni, che loro conoscono perfettamente, vivendola dall'interno. Si tratta quasi di una «riappropriazione» di un ruolo attivo nei confronti dei problemi, in qualche caso anche in un rapporto di chiaro antagonismo e rifiuto nei confronti degli «esperti ufficiali». Nel nostro caso, risulta ben evidente l'importanza di un impegno attivo e diretto del genitore e della famiglia nella promozione dello sviluppo del figlio con handicap, nella sua riabilitazione, integrazione sociale, scolastica e lavorativa.

In particolare, i gruppi di mutuo aiuto tra familiari sono emblematici di questo approccio «attivante» delle risorse personali e relazionali dei cosiddetti «utenti» che, con la condivisione della loro esperienza vissuta, possono essere forze di aiuto molto efficaci. Ogni membro di un gruppo di mutuo aiuto è tale in quanto è riuscito a compiere, anche se in misura variabile, il suo sforzo personale per attivarsi e «prendere in mano» la sua situazione, sforzo che lo porta a partecipare ai processi di aiuto reciproco tra persone che vivono la stessa situazione, in un flusso continuo di dare e ricevere supporto emotivo e psicologico.

Definizione di gruppo di mutuo aiuto

Un gruppo di mutuo aiuto rappresenta per l'individuo e la sua famiglia una nuova rete di relazioni, vissute con persone «della stessa categoria», che ha l'obiettivo generale di produrre autopromozione, crescita e benessere personale e familiare, oltre che effetti più generali di sensibilizzazione ed azione sociale e comunitaria. Katz e Bender (1976) definiscono i gruppi di mutuo aiuto nel modo seguente:

... sono strutture di piccolo gruppo, a base volontaria, finalizzate al mutuo aiuto ed al raggiungimento di particolari scopi. Essi sono di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita... I gruppi di mutuo aiuto enfaticizzano le interazioni sociali «faccia a faccia» e la responsabilizzazione diretta di tutti i membri. Essi spesso assicurano assistenza materiale e sostegno emotivo; tuttavia, altrettanto spesso appaiono orientati verso una qualche «causa» (o idea generale), proponendo o sostenendo un'ideologia o un insieme di valori sulla base dei quali i membri possono acquisire o potenziare il proprio senso di identità personale.

Nei gruppi di mutuo aiuto vengono definite regole del tipo: «essere disponibili ai bisogni del gruppo», «rispettare le opinioni personali», «mettersi in discussione con sincerità ed impegno», ecc.. Il gruppo non dovrebbe essere più numeroso di 15 persone, vi è in genere la presenza di un operatore o di un membro anziano del gruppo con funzione di «facilitatore della comunicazione» e la cadenza delle riunioni può essere quindicinale o anche più frequente.

Processi attivati nei gruppi di mutuo aiuto

La realtà psicologica e interpersonale che si crea e si ricrea di volta in volta nelle varie riunioni è un insieme molto complesso e intrecciato di processi, che è difficile districare e schematizzare. Ripensando all'esperienza personale raccolta in questi ultimi anni e alla letteratura specifica sull'argomento, si possono comunque individuare alcuni processi principali, che discutiamo qui di seguito.

1. «Non sono il solo... c'è altra gente come me...». Il genitore naturalmente sa che esistono molti altri genitori di bambini con handicap, ma è estremamente positivo poterli vedere, parlare loro, rendersi conto che anche essi vivono, nonostante le loro difficoltà, che sono persone reali, che si possono incontrare anche per la strada, nei negozi e non solo nelle sale di attesa degli ambulatori. Persone varie e diverse, con tanti stili e opinioni: questo senso di «essere in tanti», di trovare persone «simili» a se stessi, al proprio vivere questo problema, è già un primo passo fondamentale, anche se apparentemente banale, verso la rottura dell'isolamento.
Il genitore si trova, in molti casi per la prima volta, tra «pari» e non si sente più «unico», senza soggezione o rapporti gerarchici con specialisti di vario tipo: la sensazione è quella piacevole dell'essere «tra noi... quasi in famiglia». Il gruppo risponde così ad un bisogno fondamentale: di appartenenza, di sentirsi vicini ad altri simili, di avere con essi delle relazioni significative. Il genitore può così superare un possibile senso di vergogna o di imbarazzo per la sua situazione, oppure rendersi conto che certe emozioni e sentimenti non sono affatto «folli o cattivi», anzi sono del tutto comuni in molte persone: questo contribuisce a ridurre molte paure e timori.
2. «Sono più attivo... prendo iniziative». La partecipazione ai gruppi di mutuo aiuto è sempre del tutto volontaria, perciò essa stessa dà il senso dell'autodeterminazione, del fare attivamente qualcosa come propria libera iniziativa, al di là delle prescrizioni degli specialisti e dei programmi pensati da altri. Il genitore ha bisogno di questa personale attivazione e da ciò può ricavare molti vantaggi dal punto di vista psicologico, quali una migliore immagine di sé, nel senso di una maggiore capacità di agire da solo e scegliere con la propria testa.
3. «Ci aiutiamo a vicenda... si dà e si riceve aiuto...». Per definizione, nei gruppi di mutuo aiuto i partecipanti si scambiano «aiuto», in una corrente continua di andata e ritorno. Questo aiuto avviene sia in modo esplicito, sia in modo inconsapevole con modalità molto diverse. Nel processo di aiuto reciproco la difficoltà espressa da un membro diventa «di tutti», viene condivisa, assunta anche dagli altri, che la fanno propria e si attivano verso la soluzione.
Aiuto reciproco può significare empatia emozionale, senso di comprensione, di vicinanza, ma anche consiglio diretto, suggerimento, fino all'aiuto concreto e pratico anche fuori dalle riunioni del gruppo. Questa condivisione ha particolare forza nella situazione del gruppo di mutuo aiuto, per il fatto che il supporto che arriva è del tutto «credibile, vissuto direttamente e disinteressato»; esso viene infatti da una persona simile, che sta vivendo il problema, e dunque sa bene cosa si prova, e che vuole aiutare per motivi diversi dal dovere professionale. Il genitore sente più o meno consciamente che anche lui, pur con le sue difficoltà esistenziali ed i suoi pesi da portare, può essere un valido aiuto e modello per altre persone. In questo modo si realizza un fondamentale ribaltamento di prospettiva: l'utente «negativo» e passivo diventa fonte di aiuto, forte e preziosa. Chi partecipa al gruppo di mutuo aiuto si trova dunque a vivere due ruoli diversi, che potrebbero sembrare incompatibili, ed è questa sintesi dei ruoli, vissuta in modo intenso forse per la prima volta, che costituisce uno dei motivi di efficacia del gruppo. Chi aiuta riceve per sé un beneficio psicologico talvolta superiore a quello che riceve chi è aiutato: questo è il principio della *helper therapy* (Riessman, 1965).
4. «Il gruppo stimola a pensarci su bene... a riflettere in modo nuovo...». Il gruppo talvolta attiva un numero altissimo di opinioni diverse, posizioni varie e vissuti anche diametralmente opposti. Ogni persona è diversa dall'altra e nella discussione si produce una notevole varietà di modi di concepire la realtà. Le persone esprimono, più o meno apertamente e consapevolmente, preconcetti, aspettative, ideologie, valori, percezioni, sensazioni, sentimenti, valutazioni più o meno razionali, svolgono analisi, ragionamenti, traggono conclusioni, fanno inferenze, ipotesi, pensano a cosa potrebbe accadere e a cosa «sicuramente» accadrà.

Tutti questi processi psicologici si intrecciano, rimbalzano tra le persone con una velocità ed intensità tale da creare talvolta uno stato mentale di sovraeccitazione positiva. Il gruppo può agire allora come dimostrazione concreta del fatto che su un problema vi possono essere posizioni ed opinioni diverse ed anche opposte. Il gruppo dunque come testimonianza della pluralità degli approcci, come affermazione della legittimità di questa diversità e del rispetto della varietà di opinioni: è importante vedere che altre persone, anche se simili, possono pensarla diversamente e questo aiuta la famiglia ad uscire da una visione troppo rigida ed egocentrica. Entrare in contatto con idee e concezioni diverse può aiutare anche a modificare e ristrutturare le proprie, quasi senza accorgersene. Nel gruppo si possono attivare infatti delle correnti di identificazione che producono assimilazione di modi nuovi di pensare.

Tutti questi vissuti, più molti altri ancora, si confrontano, si mescolano, anche all'interno della stessa persona in diversi momenti e su vari temi, e da questa dialettica si alimenta un notevole processo di evoluzione e crescita di atteggiamenti, di cui il genitore si può accorgere anche solo in minima parte.

5. «Imparo cose nuove... informazioni utili...». Il gruppo fornisce informazioni, notizie utili, indirizzi; i genitori riportano esperienze fatte in diversi contesti medici, riabilitativi o altro; vengono scambiati ritagli di giornale o altro che possa servire per quanto riguarda le necessità assistenziali, gli aspetti burocratici, normativi. Nel gruppo circolano anche altre informazioni: luoghi di villeggiatura, come passare il tempo libero, giocattoli interessanti per il bambino, libri da leggere, ecc. Con il tempo queste nozioni si accumulano, si stratificano e si collegano con tutte le altre conoscenze che il genitore ha costruito nei suoi anni di esperienza. I genitori dei bambini più piccoli traggono beneficio dal contatto con quelli che sono «più avanti» nel ciclo vitale, per apprendere direttamente, dalla fonte dell'esperienza vissuta, quali saranno le difficoltà che probabilmente incontreranno e cosa si è dimostrato utile per affrontarle con successo. Viceversa, i genitori più anziani ascoltano con interesse, forse con un po' di rimpianto, le esperienze che fanno i genitori che hanno figli piccoli i quali possono usufruire di una maggiore assistenza socio-sanitaria e una maggiore accettazione e sensibilità sociale. Alcuni gruppi creano uno schedario di informazioni, sotto forma di fotocopie, ritagli, riviste, sempre a disposizione del gruppo; altri privilegiano la disseminazione di queste informazioni, duplicando sempre tutto e distribuendone le copie a tutti i partecipanti, che le raccolgono e le conservano in un loro quaderno personale, che via via si accresce.
6. «Facciamo anche un'azione concreta di pressione, di richiesta, di sensibilizzazione...». Il gruppo può sviluppare una serie di forze rivolte all'esterno: i partecipanti si attivano, si stringono insieme per «lottare» contro qualche difficoltà collocata al di fuori della loro realtà soggettiva. Il gruppo diventa allora strumento di pressione, di richiesta normativa e legislativa, di rivendicazione e tutela dei propri diritti, diventa una fonte di suggerimenti, idee e progetti, fondati sul vivere direttamente le problematiche. Questa linea di azione del gruppo, orientata prevalentemente al raggiungimento di obiettivi esterni, è definita generalmente come azione di tutela o *self-advocacy*, e sarà discussa anche in un paragrafo apposito.
7. «Il gruppo fa tante altre cose...». Nel gruppo di mutuo aiuto si attivano inoltre molti dei tipici processi di gruppo, che normalmente sono fattori di crescita e potenziamento individuale e del gruppo come totalità. Il genitore sperimenta «senso di appartenenza» ad un gruppo di riferimento, che lo accoglie e lo accetta senza riserve, anche quando vi è notevole diversità di opinione o di stile di relazione, perché c'è qualcosa di più forte che accomuna tutti. L'appartenenza a questo microcosmo sociale, oltre a portare nuove esperienze di socializzazione, crea un aggregato quasi familiare, al punto tale che per molti genitori che vivono una solitudine ed un isolamento molto marcati «il gruppo in quanto tale può offrire loro una qualche possibilità di ricostruire una rete sociale di supporto con funzioni quasi di rete primaria» (Folgheraiter, 1989). Nel gruppo si impara anche a comunicare: a seguire le regole più elementari, quali parlare uno alla volta e rispettare il discorso dell'altro, a esprimere sinceramente i contenuti dei propri vissuti emotivi (il proprio «cuore») e non solo le opinioni razionali (la «mente»), a esprimere attenzione, comprensione ed empatia nei confronti dell'altro attraverso atteggiamenti tipici della «relazione di aiuto» (Carkhuff, 1973/1988; 1987/1989), a esprimere costruttivamente e positivamente le proprie opinioni e richieste. La comunicazione è molto facilitata perché non vi sono gerarchie da rispettare, né si devono imparare le risposte giuste, né si viene interrogati. Lo stile di conduzione del facilitatore è molto importante, come vedremo più avanti, come lo sono gli aspetti della «vita psicologica» del gruppo che vengono enfatizzati e portati all'autoconsapevolezza e alla discussione dei partecipanti. Nei gruppi si formano leader di tipo «psicologico-emotivo» e leader di

tipo «pratico»; si attivano correnti di identificazione ed assimilazione, più o meno consapevole, di modelli comportamentali, cognitivi ed emotivi manifestati da altri; si formano anche esempi negativi, modelli che vengono contestati e da cui il gruppo, o alcuni partecipanti, si dissociano, sviluppando «per contrasto» atteggiamenti diversi.

La struttura tipica di una riunione

Una riunione di un gruppo di mutuo aiuto tra genitori di persone con handicap non deve certamente seguire un copione rigidamente prefissata, ma è utile che sia strutturata in modo tale che possa rispondere al meglio alle aspettative e ai bisogni dei partecipanti e che consenta al gruppo di esprimere quei processi di crescita e aiuto che si sono precedentemente illustrati. Qui di seguito si presenterà la struttura degli incontri attualmente usata dai gruppi di mutuo aiuto che da otto anni si svolgono presso la cooperativa di solidarietà sociale «La Rete» di Trento. In questi anni, nei gruppi, abbiamo provato e discusso varie modalità di svolgimento delle riunioni, arrivando a considerare quella attuale la più idonea all'attivazione dei vari processi.

1ª parte: presentazione di informazioni varie, di tipo burocratico, legislativo, sociale. Discussione di articoli di giornale, scambio di ritagli e fotocopie, aggiornamento sulle attività di supporto alla famiglia che nel frattempo la cooperativa o il gruppo ha organizzato, discussione su iniziative di altri servizi, ecc.

2ª parte: il gruppo entra nella fase centrale della sua attività, quella più coinvolgente, dove può essere svolta una delle seguenti tre attività.

La prima modalità affronta un «problema» specifico e personale che viene volontariamente presentato da uno dei genitori partecipanti. Si potrebbe dire che in questo caso abbiamo la situazione più vicina ai processi tipici del mutuo aiuto. Un genitore espone al gruppo un problema difficile che sta vivendo e su cui desidera coinvolgere gli altri: una difficoltà nell'integrazione scolastica, oppure un dubbio di tipo educativo o sanitario, oppure sul rapporto con i volontari coinvolti nei servizi di supporto di cui usufruisce. Il gruppo allora si attiva, non tanto con la pretesa di arrivare alla soluzione giusta, quasi sostituendosi al genitore che la sta cercando senza successo da giorni, ma per fare insieme un pezzo di strada verso la soluzione, proponendo idee, consigli nuovi che arricchiscono il panorama di chi finora ha affrontato il problema soltanto con la sua ottica o quella di pochi altri, prevalentemente i suoi familiari. Questa modalità consente incidentalmente al gruppo di apprendere come si affronta un problema in maniera razionale e sistematica. In molti casi, infatti, il problema presentato dal genitore è quasi un «pretesto» per esercitarsi a seguire con efficacia le varie fasi del metodo della soluzione di problemi. In questa modalità di lavoro del gruppo si ottengono dunque due risultati: il primo consiste in un aiuto concreto alla persona che ha posto il suo problema e il secondo nel lavoro sulla metodologia generale di analisi dei problemi.

Il gruppo può invece discutere un «tema» comune al maggior numero possibile dei partecipanti, che si affronta insieme nelle sue varie implicazioni, da quelle più personali a quelle più sociali e generali. L'analisi è concentrata su questo argomento, non certo per «risolverlo» o dibatterlo scientificamente, ma per approfondirne il più possibile la conoscenza, in modo che poi ognuno ne possa beneficiare come gli sarà possibile nella sua situazione specifica. Il partecipante, in questa modalità di lavoro del gruppo, può dosare e graduare piuttosto agevolmente la sua partecipazione diretta e il suo coinvolgimento personale nell'analisi del tema. Questo lavoro può esaurirsi in una sola riunione per i temi più semplici o protrarsi per numerosi incontri; la durata tipica di questa seconda parte della riunione non dovrebbe comunque superare i 90 minuti.

Ai genitori delle persone con handicap interessano molti temi, dei più disparati: la solitudine e l'isolamento, il rapporto con gli «altri», il rapporto con i servizi formali, con i medici, i metodi riabilitativi, la psicomotricità, la gestione dei problemi comportamentali, la punizione, il mentire al proprio figlio, come affrontare con lui la sua consapevolezza dell'handicap, la nascita del senso di disagio che si prova in relazione all'handicap, l'autonomia e le paure dei genitori, la musicoterapia, l'ippoterapia, i problemi dei fratelli normali, sia dal punto di vista psicologico che genetico, e tanti altri. Un tema è considerato approfondito a sufficienza se il gruppo ritiene che si possa andare avanti, dal momento che il lavoro fatto ha prodotto alcune idee sufficientemente chiare e condivise. Questa modalità di lavoro può utilizzare anche l'apporto di persone esterne al gruppo, come operatori esperti