



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di laurea in Infermieristica

**Indagine esplorativa nella realtà  
dell'auto mutuo aiuto: la sfida  
dell'infermiere e la prospettiva di  
uno sviluppo professionale nel  
coordinamento e gestione dei  
gruppi.**

Relatore: Chiar.mo  
**Prof. Alessandro Scalise**

Tesi di Laurea di:  
**Lilia Boccasile**

Correlatore: Chiar.ma  
**Dott.ssa Leonarda Angela  
Spano**

A.A. 2018/2019

*“Lieve è l’oprar se in molti è condiviso”  
Omero.*

# INDICE

INTRODUZIONE	5
--------------	---

## CAPITOLO PRIMO

### *L'Auto Mutuo Aiuto*

1.1 L'origine	7
1.1.2 Diffusione	7
1.2 Un accenno della mappa nazionale	12
1.3. Dettaglio distribuzione territoriale Area Vasta	14

## CAPITOLO SECONDO

### *Associazionismo di cittadinanza*

2.1 Il "Circolo della Condivisione"	17
2.2 La prospettiva dell' <i>empowerment</i>	19

## CAPITOLO TERZO

### *Cultura e dinamiche interne delle associazioni*

3.1 Valori fondativi e cultura dell'auto mutuo aiuto	22
3.2 L'Infermiere nel ruolo di facilitatore	26
3.3 L'infermiere nell'organizzazione e gestione degli incontri	32
3.3.1 La medicina narrativa	36

## CAPITOLO QUARTO

### *Le associazioni di auto mutuo aiuto e il sistema dei servizi sociali e sanitari*

4.1 La connessione con il sistema sociosanitario	39
4.2 L'impatto sulla relazione terapeutica e sulla salute del malato	43

## CAPITOLO QUINTO

### *Materiali e metodi*

5.1 Disegno di studio	45
5.2 Criteri di reclutamento	45
5.3. Procedure di studio	45

## CAPITOLO SESTO

### *L'intervista*

6.1 I risultati	46
6.2 Discussioni	47

CONCLUSIONI	49
-------------	----

ALLEGATO 1	51
------------	----

Bibliografia e sitografia	52
---------------------------	----

RINGRAZIAMENTI	55
----------------	----

## INTRODUZIONE

Quando la mia correlatrice mi parlò per la prima volta dell'auto mutuo aiuto, devo dire la verità, mi sono dovuta far ripetere il nome più volte perché non ne ero minimamente a conoscenza. Le idee mi si sono schiarite quando, come esempio lampante per questi gruppi, mi fece il nome degli Alcolisti Anonimi. Diffidente ma allo stesso tempo affascinata da questo mondo a me sconosciuto, iniziai a fare le prime ricerche e quando mi addentrai veramente nella storia più vera, nelle esperienze, nei "meandri", per così dire, dei gruppi AMA, decisi che questa sarebbe stata senza alcun dubbio l'argomento della mia tesi.

Il termine *self-help* ("auto aiuto") può prestarsi ad ambiguità interpretative, dal momento che si riferisce all'azione individuale di una persona che si fa carico direttamente e responsabilmente del proprio problema: in questo senso, in ambito sanitario, il termine viene sostanzialmente a coincidere con quello di *self-care* ("autocura"), rischiando quindi di ingenerare in un'interpretazione scorretta. Il termine *mutual aid* ("mutuo aiuto"), d'altra parte, fa riferimento al processo associativo fra più soggetti per aiutarsi reciprocamente. Ecco perché la locuzione oggi internazionalmente più utilizzata, in quanto ritenuta più corretta e completa, per designare il fenomeno che stiamo per circoscrivere, è quella di *self-help/mutual aid*, che tradurremo con "auto mutuo aiuto". Essa ricongiunge in maniera inscindibile le due componenti fondamentali che caratterizzano il nostro fenomeno, sulla base del cosiddetto "principio dell'*helper*": il quale «consiste nel trarre beneficio attraverso la testimonianza della propria esperienza, degli ostacoli incontrati e delle competenze acquisite nel tempo. Aiutare gli altri ha una forte valenza d' aiuto per sé stessi» (Focardi, Gori, Raspini, 2006).

Nel primo capitolo ho cercato di ripercorrere la storia dei gruppi di auto mutuo aiuto, partendo dal loro punto d'origine, ovvero in America nel 1935, per poi arrivare fino alla nascita degli ultimi gruppi. L'analisi storica dell'auto mutuo aiuto in Europa, benché ricostruita per grandi fasi, evidenzia un percorso di crescita che, pur non essendo omogeneo nei diversi paesi, non presenta particolari discontinuità. Da un certo periodo storico in poi, infatti, il fenomeno si sviluppa in modo significativo ovunque e tende ad acquisire una sempre maggiore legittimazione sociale e politica.

Nel secondo capitolo parlerò dei principi fondativi che caratterizzano i gruppi, principi che rappresentano il modo di agire distintivo di quest'ultimi: circolo della condivisione ed *empowerment*.

Nel terzo capitolo, che rappresenta il cuore della mia tesi, analizzeremo dapprima i valori fondativi di ogni gruppo, per poi concentrarci sul possibile ruolo dell'infermiere come facilitatore, ruolo che ricopre in poche realtà associative. Perciò il mio progetto di tesi si propone di portare questa nuova realtà a conoscenza di tutto il mondo infermieristico, in modo da aprire questo nuovo, ma in realtà vecchio, spiraglio per uno sviluppo professionale che vede il territorio sempre più messo al primo posto rispetto alla realtà ospedaliera. Esamineremo gli aspetti in comune di un infermiere e del facilitatore per capire quanto in realtà il ruolo di facilitatore sia insito in ogni infermiere, avendo più cura dell'aspetto relazionale dell'assistenza infermieristica.

Nel quarto capitolo ho collocato la posizione che i gruppi AMA hanno nel sistema sociosanitario, tale connessione è stata complessa agli inizi di questa relazione ma col passare del tempo, grazie ai dati analizzati, si è resa indispensabile per un più ampio spettro d'azione dei gruppi AMA.

Nel quinto e ultimo capitolo parlerò del progetto che questa tesi propone. Per la realizzazione del presente lavoro di tesi e per indagare su quali potessero essere le opinioni per un possibile progetto futuro dell'infermiere nel ruolo del facilitatore, ho deciso di condurre una ricerca qualitativa attraverso la somministrazione di un'intervista aperta. Vorrei fare, ad ogni modo, una premessa: il ruolo dell'infermiere facilitatore nella mia tesi era per lo più rivolto a quei gruppi AMA incentrati su patologie croniche la cui incidenza negli ultimi anni è aumentata considerevolmente affiancata al peggioramento delle condizioni cliniche dei cittadini. Nell'area vasta 5 il solo gruppo presente per patologie cronico-degenerative è per la sclerosi multipla presenta ad Ascoli Piceno, gruppo che però per motivi di privacy non ha potuto partecipare all'intervista. Ho deciso, ad ogni modo, di svolgere quest'indagine per sapere le opinioni dei partecipanti in relazione anche al loro modo di gestione del gruppo.

## CAPITOLO 1

### *L'Auto Mutuo Aiuto*

#### *1.1 L'origine*

Il fenomeno dell'auto mutuo aiuto non è nuovo, infatti ha rappresentato negli anni una comune fonte di sostegno e supporto per gli individui. Effettuando un'analisi storica si può osservare che la genesi e la diffusione dei gruppi di auto mutuo aiuto risale ai primi anni del novecento, anni in cui vediamo nascere le prime iniziative basate sulla mutualità e sul reciproco aiuto.

Tale concetto fu introdotto dal sociologo russo Peter Kropotkin, che individua nella preistoria le prime forme di mutuo aiuto e di cooperazione all'interno di clan e tribù. In origine era rivolto ai membri stretti del gruppo e della comunità e si occupava principalmente alla difesa dai nemici, alla raccolta di approvvigionamenti e all'offerta di assistenza per i membri bisognosi. Tuttavia fu negli anni '30 che vediamo nascere formalmente i primi veri gruppi di auto mutuo aiuto volti all'assistenza non solo in campo sociale ma anche sanitario. In particolare negli USA, l'anno 1935 vede nascere il gruppo di Alcolisti anonimi, fondato con lo scopo di aiutare le persone a liberarsi dalla propria dipendenza da alcolici. In questi anni nel clima statunitense al timore di rimanere vittime del disastro economico dato dalla grande depressione si contrappone la speranza di rinascita data dal New Deal del presidente Roosevelt. Su questo scenario, il 10 giugno 1935 nell'Ohio, due individui, entrambi etilisti, trascorsero la notte a dibattere della loro situazione, giungendo all'unica conclusione che la sola maniera per far fronte al problema era proprio l'ascolto, la condivisione e la mutua comprensione. Fu così che si gettarono le basi dell'auto mutuo aiuto come strumento non clinico per superare una comune difficoltà.

#### *1.1.2 Diffusione*

Nel contesto continentale europeo lo sfondo cambia considerevolmente ed appare diverso lo spazio sociale entro cui i gruppi si collocano e agiscono. La prima differenza tra i gruppi europei e quelli statunitensi, la troviamo nella data cui risale la loro creazione: infatti solo negli anni sessanta, con Vladimir Hudolin dell'Università di Zagabria possiamo notare la prima esperienza

significativa europea nel campo del mutuo aiuto. Un'altra diversità va ricercata nella collocazione che essi assumono all'interno dello spazio societario, ovvero la mappa delle interconnessioni che si vanno stabilendo tra gli attori sociali. In questa fase storica, dove l'auto mutuo aiuto era una pratica ancora poco integrata nelle tradizionali forme di regolazione, i legami tra sfera pubblica e istituzioni appaiono deboli e del tutto inesistenti. La terza differenza, è da ricercare nell'origine di gran parte delle associazioni: diversamente da quanto appena detto, le connessioni tra realtà professionali, che talvolta preesistono, sono persino funzionali all'attivazione di gruppi di sostegno. In altre parole le associazioni erano per lo più create da professionisti e dai servizi sanitari piuttosto che dagli stessi malati e/o dai loro familiari.

Nei paesi in cui già esiste un sistema di protezione sociale, come in Inghilterra e in Germania, i gruppi sembrano ottenere fin da subito un certo riconoscimento da parte delle istituzioni pubbliche. Nel contesto anglosassone, nello stesso periodo storico degli Stati Uniti, le prime associazioni furono la *Diabetic Association*<sup>1</sup> e, anche qui, il gruppo di AA. Fondata la prima presso il St. Thomas's Hospital di Londra e la seconda grazie ad un alcolista già appartenente all'associazione omonima statunitense.

In Inghilterra l'enfasi sul concetto di autonomia è alla base del cambiamento che vede il potere e l'autorità dei professionisti messa fortemente in discussione, verso i quali inizia a sfaldarsi il rapporto fiduciario<sup>2</sup>. Da qui emerge un desiderio di partecipazione dei pazienti e dei loro familiari che si traduce, di fatto, nella nascita di numerose associazioni.

Tutto ciò non fu altro che una sorta di stimolo per le istituzioni che avviarono una serie di iniziative<sup>3</sup> nel tentativo di coinvolgere i pazienti nelle scelte di politica sanitaria<sup>4</sup>. In questi anni, dunque, l'auto mutuo aiuto si afferma non solo come strumento funzionale al superamento di alcune criticità ma anche come forma di espressione democratica e di partecipazione dei cittadini.

---

<sup>1</sup> Nel 1954 il nome dell'associazione cambia in *The British Diabetic Association* e nel 2000 viene rinominata *Diabetes UK* (cfr. <http://www.diabetes.org.uk>).

<sup>2</sup> In particolare questi riguardano sia errori nell'ambito di specifici trattamenti medici quali, ad esempio, la prescrizione di talidomide a donne incinte, sia il più generale sistema assistenziale, specialmente nel settore della lunga degenza ospedaliera (Stacey, 1974).

<sup>3</sup> Tra queste va ricordato il *Town and Country Planning Act* del 1968 (Fielding, 2003).

<sup>4</sup> Guardando all'attività è posta in essere dai gruppi di utenti sorti in questi anni, si evidenziano due tendenze differenti nel concetto stesso di paziente: l'una, sostenuta dalla *Patient's Association* (un'associazione di pazienti fondata nel 1963), che lo considera come un individuo autonomo capace di autodeterminarsi e di decidere, quindi, circa il destino del proprio corpo; l'altra invece vede il paziente come un contribuente che, come tale, ha diritto di essere attivamente coinvolto nelle scelte di politica sanitaria, prima fra tutte quella relativa alla modalità di erogazione dei servizi (Mold, 2010)



In Germania, invece, il *self help* ha iniziato a prendere piede a partire dal secondo dopoguerra, promosso dallo Stato e dalle agenzie comunitarie, anche se non fu subito istituzionalizzato. Nello specifico, il primo movimento di AA venne fondato nel 1953, da individui americani, con accesso riservato al solo popolo statunitense. In breve tempo l'associazione si aprì anche alla repubblica federale tedesca con dei gruppi simili (*Overeters Anonymous, Emotions Anonymous, Borderliners Anonymous, Gamblers Anonymous*). A partire dagli anni Cinquanta il fenomeno si estende gradualmente anche al settore delle patologie croniche e dell'handicap<sup>5</sup>. Già dalla fine degli anni Sessanta in molti Comuni si diffonde la prassi di promuovere gruppi di auto mutuo aiuto dei malati cronici e dei disabili grazie a sostegni finanziari e all'istituzione di centri di informazione, *clearing houses*, che contribuiranno poi alla crescita e alla diffusione dei gruppi.

Ben più articolata è la situazione francese, dove tali associazioni pur essendo di carattere medico-centrico, esprimono sempre più forme dirette di partecipazione e di attivismo dei malati sulla scia dell'esperienza anglosassone. L'organizzazione dei rapporti tra i professionisti e i malati si pone del resto come un punto fondamentale del *self-help* francese che conduce alla promozione di un'intensa attività di ricerca<sup>6</sup>. Negli anni '40 si costruisce un modello che si può definire *di sostegno* concentrato sulla cogestione della ricerca da parte dei professionisti e dei pazienti; un modello che trova la propria sede istituzionale e scientifica all'interno degli ospedali e che vede le associazioni in posizione ausiliaria rispetto al sapere professionale.

È sul finire del decennio che il panorama francese cambia notevolmente quando a seguito della diffusione dell'AIDS emergono nuove forme di mobilitazione collettiva entro cui i malati giocano un ruolo assai più centrale e determinante che in passato. Tale cambiamento può essere spiegato attraverso due fattori: da un lato, la politica repressiva in maniera di droga; dall'altro, una politica sanitaria che si manifesta attraverso misure centrate sulla riduzione del rischio. Nel primo polo si inserisce l'attività dell'APARTS, un movimento volto a garantire un alloggio sicuro agli individui senza un domicilio fisso affette dall'AIDS. D'altro canto, gli obiettivi pratici volti alla prevenzione del rischio si raggiunsero con messaggi indirizzati esplicitamente agli utilizzatori

---

<sup>5</sup>. TOGNETTI BORDOGNA, *Nascita ed evoluzione del self-help*, 2005.

<sup>6</sup>V. RABEHARIOUSA, M. CALLON, D.B. DEMONTY, *Les associations de malades et la recherche*, in "MS-Médecine Sciences", vol. 16, n.8-9, 2000 (p.945-9).

di droghe, posti in essere dagli stessi utilizzatori in modo da rendere la comunicazione più d'impatto e fattiva.

Un passo importante nel panorama francese lo vediamo con la legge dell'11 febbraio 2005, n. 102, che riconosce e prevede, art. 4, il sostegno allo sviluppo dei *Groupes d'Entraide Mutuelle* (GEM), gruppi di auto mutuo aiuto, per le persone con *handicap* dove la psichiatria svolge un ruolo essenziale e la tale pratica viene riconosciuta non solo istituzionalmente, ma anche sostenuta nel suo radicamento. Con questa legge infatti, vi è una nuova definizione di *handicap* che lo vede inoltre come una delle conseguenze dei disturbi psichiatrici. La legge riconosce che i GEM costituiscono una categoria che porta un nuovo sguardo sulle persone con *handicap* psichici e/o cognitivi: l'obiettivo è di toglierli dall'isolamento sociale, portandoli verso la condivisione di un vissuto comune, la partecipazione è libera e gratuita grazie soprattutto all'organizzazione senza gerarchie per riequilibrare le relazioni con il potere medico e il coinvolgimento nei processi decisionali<sup>7</sup>, in modo da instaurare dei legami sociali regolari tra pari e con il resto del contesto sociale. Nonostante le molte diversità, tutte le associazioni francesi di auto mutuo aiuto sembrano condividere un approccio culturale abbastanza simile, che trova il proprio fondamento nelle modalità proprie di un percorso cronico di malattia.

Il caso spagnolo risulta difficile da analizzare a causa dello scarso, se non del tutto assente, materiale documentario. Per lo più, la gestione e la soddisfazione di problematiche di carattere sociale e sanitario era a carico della Chiesa. Con l'avvento poi del regime franchista si assiste a una restrizione anche del diritto di associazione che cambierà registro solo negli anni sessanta, con l'esplosione economica, allorché lo Stato inizia ad assumere un ruolo decisivo attraverso la creazione di servizi di assistenza e favorendo l'emergere di nuove organizzazioni protese alla difesa degli interessi sociali<sup>8</sup>.

In Italia (come si vedrà ampiamente nel successivo capitolo), il primo approccio con l'auto mutuo aiuto avviene negli anni Sessanta. Negli anni che seguirono alla fase che potremmo definire pionieristica, si assiste alla crescita dei gruppi dapprima nel campo delle dipendenze e poi anche in altri ambiti

---

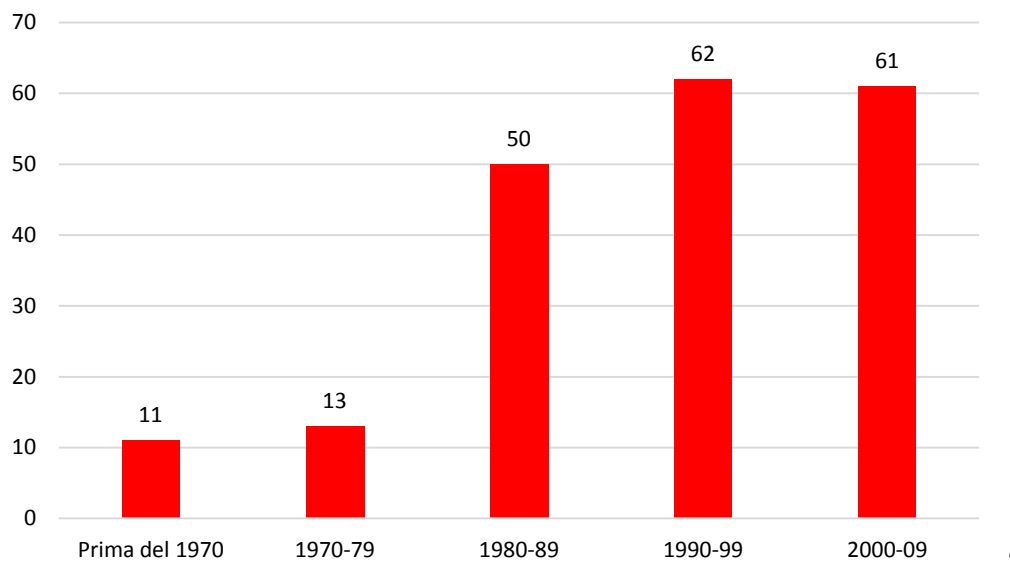
<sup>7</sup>A. BARDET BLOCHET, E. ZBINDEN, *Groupes d'Entraide et Santé: solidarité, partenariat et revendication*, in "Revue Médicale Suisse", 2008 (p. 1972-5).

<sup>8</sup>V. BALLASTEROS ALARCON, *Approccio al mutuo aiuto e auto-aiuto in Spagna, paper* presentato al convegno "Il ruolo delle associazioni di auto-mutuo aiuto nella *governance* integrata dei servizi sociali e sanitari per malati cronici in Italia", (Catanzaro, 16 giugno 2011).

diversi, dove è stata avvertita maggiormente l'esigenza di fronteggiare nuove problematiche.

TABELLA 1.1

Le associazioni di auto mutuo aiuto distribuite in base all'anno di costituzione (valore assoluto)



Analizzando la data di costituzione, possiamo notare come il fenomeno dei gruppi sia recente: oltre il 60% è nato a partire dagli anni Novanta, il 21% nella seconda metà degli anni Ottanta, mentre il restante 19% ancora prima (TAB.1.1).

Vengono fondati gli AA, i CAT (club alcolici territoriali), i gruppi di diabetici, di neuropatici, di obesi, di familiari di tossicodipendenti e gruppi fondati da donne affette da carcinoma mammario<sup>10</sup>. Questo ritardo italiano nella crescita e nella diffusione dei gruppi è dato dall'opposizione della comunità dei professionisti (medici e operatori sanitari) ma anche dalla difficoltà delle poche realtà sorte spontaneamente di istituzionalizzarsi e di dare visibilità al loro operato<sup>11</sup>. I gruppi di auto mutuo aiuto italiani, del resto, continuano a sorgere all'interno di associazioni di volontariato configurandosi spesso come un servizio aggiuntivo offerto da quest'ultime. Un tratto tipico dell'auto mutuo aiuto italiano riguarda la disomogenea distribuzione territoriale

<sup>9</sup>G. GIARELLI, D. NIGRIS, E. SPINA, *La sfida dell'auto mutuo aiuto: associazionismo di cittadinanza e sistema sociosanitario*, in "Carocci editore", Roma, 2012 (p. 139).

<sup>10</sup> TOGNETTI BORDOGNA, cit., 2005.

<sup>11</sup> C. RENZETTI, *Verso l'autoaiuto, Quaderni di Animazione sociale e Formazione*, Torino, 1996.

che sottolinea un dualismo tra Centro-Nord del paese, dove il fenomeno sembra essere più radicato, e il Sud e le Isole dove invece sembra essere stato più difficile il suo sviluppo.

Nel tempo i gruppi AMA si sono diffusi e organizzati fino ad essere riconosciuti anche ufficialmente al livello internazionale a partire dall'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS). Il primo incontro internazionale dei gruppi si tenne a Brighton nel 1988.

## ***1.2 Un accenno della mappa nazionale***

Sul finire degli anni Novanta venne effettuata a Roma una ricerca di carattere esplorativo volta a mappare gli esistenti gruppi di auto mutuo aiuto presenti in città; nel 1999 il Centro per il volontariato della Regione Toscana curò un monitoraggio nazionale dei gruppi e, nel 2000, un'operazione analoga fu avviata dal Comune di Milano attraverso il progetto Città sane. L'indagine consente di monitorare le esperienze più innovative e di individuare le eventuali criticità emerse nel ricorso di tale pratica. Venne poi svolta una seconda indagine nel 2005 da cui emerge l'incremento di tale pratica in termini quantitativi (del 203% di gruppi rispetto all'indagine del 1999). L'indagine iniziale svolta al livello nazionale ha censito sul territorio nazionale 290 organizzazioni<sup>12</sup> sorte attorno alle dodici patologie di tipo cronico e raro selezionate<sup>13</sup>. L'andamento crescente può essere correlato alla diffusione epidemica delle patologie ma anche a una più marcata vulnerabilità degli individui colpiti dal dramma della malattia cronica e al conseguente bisogno di condivisione che esprimono.

---

<sup>12</sup>Per correttezza terminologica e per chiarezza espositiva, nel prosieguo del lavoro verrà utilizzato il termine "gruppo" in relazione alla struttura organizzativa costruita specificamente per l'attività di auto mutuo aiuto, il termine "organizzazione" per indicare le entità collettive più strutturate e il termine "associazione" per far riferimento a entrambi, ovvero ai soggetti collettivi che operano nel settore del volontariato e che attivano i gruppi di auto mutuo aiuto.

<sup>13</sup>Ricordiamo che le patologie croniche considerate sono: la distrofia muscolare; a malattia di Alzheimer; il diabete; la cardiopatia ischemica (anticoagulati); il tumore al seno; le nefropatie; il morbo di Chron; la sclerosi multipla; la sclerosi laterale amiotrofica; l'AIDS; l'epilessia; le malattie metaboliche rare.

TAB 1.2<sup>14</sup> Le associazioni di auto mutuo aiuto in base alla patologia di riferimento

<i>Patologie</i>	v.a.*	%
Tumore	62	31,0
Malattia di Alzheimer	36	18,0
Diabete	22	11,0
Sclerosi Multipla	19	9,5
Sclerosi laterale amiotrofica	13	6,5
Anticoagulanti	12	6,0
Hiv-AIDS	12	6,0
Distrofia muscolare	10	5,0
Epilessia	5	2,5
Malattia di Crohn	5	2,5
Malattie metaboliche rare	2	1,0
Nefropatie dialisi	1	0,5
Altro (servizi poliutente)	1	0,5
<i>Totale</i>	<i>200</i>	<i>100,0</i>

\*valore assoluto

Facendo riferimento alla tabella 1.2, le associazioni più diffuse in Italia sono quelle costituite attorno alla problematica del tumore al seno (31%), seguono quelle che si interessano della malattia di Alzheimer (18%), mentre le meno diffuse sono quelle dedicate alle malattie metaboliche rare (1%) e nefropatie (0,5%). Va anche considerato che le associazioni non sono sempre necessariamente composte dal paziente in quanto in alcuni casi la loro costituzione avviene per opera dei *caregiver*, cioè di coloro che prendono in carico i malati. Un esempio riguarda le associazioni che si occupano dei malati di Alzheimer, formate per lo più dai figli di questi, che si attivano in tal senso.

In Italia, un ulteriore distinzione da fare, riguarda la distribuzione delle associazioni tra Nord e Sud.

<sup>14</sup> G. GIARELLI, D. NIGRIS, E. SPINA, La sfida dell'auto mutuo aiuto: associazioni di cittadinanza e sistema sociosanitario, cit. (p.132)

TABELLA 1.3<sup>15</sup> La distribuzione delle associazioni in base all'unità territoriale

<i>Zona</i>	v.a.	%
Nord-Ovest	65	32,5
Centro	31	15,5
Sud	18	9,0
Isole	8	4,0
<i>Totale</i>	<i>200</i>	<i>100,0</i>

La maggiore presenza di reti nell'Italia settentrionale può essere motivata dal forte spirito di collaborazione presente in realtà territoriali “a volontariato maturo”, con una tradizione ormai consolidata storicamente, dove la ricerca della partnership costituisce un *modus operandi* costante. Diversa appare la situazione nell'Italia centrale, in particolare nelle Marche, dove la cultura del volontariato non risulta consolidata né a livello di istituzioni pubbliche né a livello sociale, e dove la collaborazione appare spesso problematica. Nella realtà meridionale, il processo di aggregazione delle diverse associazioni sembra incontrare ostacoli di ordine culturale, sociale e politico piuttosto forti.

Non mancano, tuttavia, rapporti fondati su relazioni personali di collaborazione e di solidarietà, senza avere contatti di natura formale.

### ***1.3. Dettaglio distribuzione territoriale Area Vasta 5***

Inaspettatamente lo svolgimento di questo capitolo mi ha portato via molto tempo. Pensavo che nella mia zona i gruppi di auto mutuo aiuto fossero radicati sia in termini di tempo sia in termini territoriali; in altre parole pensavo che avere una mappa generale dei gruppi AMA in area vasta 5 mi avesse impegnato per uno o due pomeriggi, ma purtroppo non è stato così. Istituzionalmente i gruppi di auto mutuo aiuto qui in questa zona sono poco conosciuti, o meglio alcuni lo sono molto altri quasi per niente. Non sono riuscita, a malincuore, a trovare fonti certe per osservare dettagliatamente la

<sup>15</sup> G. GIARELLI, D. NIGRIS, E .SPINA, La sfida dell'auto mutuo aiuto: associazioni di cittadinanza e sistema sociosanitario, cit. (p.137)

distribuzione dei gruppi nella mia zona perciò i gruppi che vi citerò sono stati presi da un sito<sup>16</sup> che si occupa di dare informazioni e della distribuzione nazionale dei gruppi AMA.

In area vasta 5 i gruppi sono: Alcolisti Anonimi “Il Grande Spirito” (San Benedetto del Tronto), AL-ANON “Il Grande Spirito (San Benedetto del Tronto), AL-ANON “Gruppo Speranza” (Ascoli Piceno), Alcolisti Anonimi “Gruppo Speranza (Ascoli Piceno), AL-ANON/ALATEEN “Gruppo Figli Adulti” (Ascoli Piceno), Associazione insieme Onlus (Castel di Lama, Ascoli Piceno, Grottammare), Ama Aquilone (Castel di Lama, Porto d’Ascoli), tre gruppi CAT a San Benedetto del Tronto.

Il gruppo A.A. “Il Grande Spirito” “è un’associazione di uomini e donne che mettono in comune la loro esperienza, forza e speranza al fine di risolvere il loro problema comune e aiutare altri a recuperare dall’alcolismo”. Ho partecipato a un incontro in questo gruppo perciò ve ne parlerò brevemente per quello che sono riuscita a cogliere. Il programma per il superamento di questa malattia inizia con i dodici passi, passi fondamentali per analizzarsi, ammettere il problema e darsi la possibilità di farsi aiutare. Ognuno è invitato a parlare solo di sé stesso e delle proprie esperienze, in A.A. nessuno viene giudicato; se il primo incontro è un po’ difficile per tutti, più si va avanti e più quelle due ore passate a raccontarsi e sentire raccontare, saranno considerate come due ore passate in famiglia, in una “seconda famiglia”.

Vi parlerò anche del gruppo AL-ANON “Il Grande Spirito” che ha come scopo aiutare i familiari e amici degli alcolisti. Anche questo gruppo ha il proprio programma basato sui Dodici Passi e Dodici Tradizioni di Alcolisti Anonimi: i passi sono essenziali per il recupero personali e le tradizioni aiutano a promuovere l’unità nei gruppi e nell’associazione. In questo gruppo durante l’incontro ho avuto modo di mettermi dalla parte delle mamme, mogli, papà che devono in primo luogo levarsi di dosso gli enormi sensi di colpa che hanno per poi affrontare il disagio di avere un alcolista nella propria famiglia.

Infine vi voglio parlare dei due gruppi CAT a cui ho sottoposto la mia intervista. Come già ho precedentemente detto il gruppo CAT (Club Alcologici Territoriali) è un’associazione di auto mutuo aiuto, senza scopo di lucro, che opera in campo nazionale e internazionale per cambiare i comportamenti non solo dell’alcolista e della sua famiglia, ma dell’intera comunità, nell’idea che

---

<sup>16</sup> [www.amalo.it](http://www.amalo.it)

sia necessario cambiare la cultura sanitaria della società per creare un ambiente che consenta a tutti crescita, maturazione e buona qualità di vita. Durante un incontro ogni partecipante alcolista è accompagnato da una figura familiare, in quanto uno dei punti chiave dei CAT è la convinzione che i problemi come l'alcolismo possono essere affrontati meglio se condivisi con persone che ne hanno patito e vissuto le conseguenze in prima persona.



## CAPITOLO 2

### *Associazione di cittadinanza*



#### **2.1 Il “Circolo della Condivisione”**

L'elemento distintivo che caratterizza i gruppi di auto mutuo aiuto è quello che Borkman<sup>17</sup> definisce come il *circle of sharing* (“circolo della condivisione”): ovvero un piccolo numero di persone che scelgono di sedersi in circolo, prive di legami ascrivibili ma con il medesimo problema di salute, disagio sociale o disabilità, per condividere le proprie storie personali di sofferenza al fine di cercare di affrontarle e cambiare la propria situazione.

Possiamo affermare che il fenomeno dei gruppi trascende la classica dicotomia sociologica fra primari e secondari, dove i primi secondo Cooley<sup>18</sup> sono costituiti da «un piccolo numero di persone che interagiscono direttamente in rapporti che coinvolgono numerosi aspetti delle loro personalità»<sup>19</sup> caratterizzandosi come uno spazio privato fondato su legami di parentela, vicinato o affettivi; e i secondi sono costituiti «da persone che hanno scarsi legami emotivi tra loro e che interagiscono per raggiungere obiettivi specifici»<sup>20</sup>. Alla base della loro distinzione c'è la natura delle relazioni sociali fra i membri del gruppo che se nel primo caso è espressiva, ovvero di affettività e sostegno reciproco, nel secondo è di tipo strumentale, ossia di perseguimento di un fine specifico.

Per capire quali siano le caratteristiche peculiari dei gruppi rispetto alle altre organizzazioni della società civile dobbiamo analizzare l'approccio che colloca il nostro fenomeno nell'ambito di quella componente della società stessa che viene definita nel contesto europeo continentale come *terzo settore* e

---

<sup>17</sup> T. BORKMAN, *Understanding self help/mutual aid*, Rutgers University Press, New Brunswick, 1999 (p. 2).

<sup>18</sup> C. H. COOLEY, *Social Organization*, Free Press, New York, 1956.

<sup>19</sup> N.J. SMELSER, *Manuale di sociologia*, il Mulino, Bologna, 1987 (p.138).

<sup>20</sup> N.J. SMELSER, *Manuale di sociologia*, cit., (p.145).

in quello anglosassone come *nonprofit and voluntary sector*<sup>21</sup>. In altre parole si tratta di un insieme di «forme sociali che emergono dal tessuto relazionale della società civile» che «fa indubbiamente parte della società civile, ma non la risolve tutta in sé»<sup>22</sup>.

Senza dubbio il perno fondamentale attorno al quale ruotano tutte le caratteristiche dei gruppi di auto-mutuo aiuto è il cosiddetto principio dell'*helper* che «consiste nel trarre beneficio attraverso la testimonianza della propria esperienza, degli ostacoli incontrati e delle competenze acquisite nel tempo. Aiutare gli altri ha una forte valenza d'aiuto per sé stessi»<sup>23</sup>. Questo principio fondativo fu la base dell'*helper therapy* messa a punto da Riessman<sup>24</sup> che evidenziava l'enorme potere terapeutico dell'aiutarsi aiutando, come se fosse un effetto "*boomerang*", derivante dal fatto che chi aiuta è colui che viene maggiormente aiutato. Mentre sia i gruppi di volontariato sia quelli di *advocacy* (riservati ai cittadini più deboli) non condividono un problema comune, per i gruppi di auto mutuo aiuto questo aspetto diviene la base fondamentale per il "circolo della condivisione". Dovrebbe ora essere chiaro che questo cerchio non è altro che uno spazio comune, un bene comune, un *commons* per utilizzare il concetto formulato da Roger Lohman<sup>25</sup>. L'antropologo utilizzò questo concetto per le associazioni di volontariato che riecheggiavano antiche tradizioni medievali<sup>26</sup>: un'arena pubblica d'azione composta da individui volontariamente associati che creano e mantengono uno spazio comune fatto di significati, di immagini, e di definizioni della realtà condivisi. Secondo Lohmann, il *commons*, inteso come idealtipo, presenta cinque caratteristiche definenti:

- I. La partecipazione è libera e non coercitiva;
- II. I partecipanti condividono uno scopo comune;
- III. Essi condividono competenze e tecniche;

---

<sup>21</sup>Negli USA quello del non profit e del volontariato è ormai un settore specifico di studio e di pratica da oltre tre decenni: esiste una rivista che si intitola "*Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*", numerose università hanno corsi sul *management* delle organizzazioni non profit e vi è un'associazione di ricerca interdisciplinare specifica composta sia da accademici che da professionisti, l'*Association for Research on Nonprofit Organizations and Voluntary Action* (ARNOVA).

<sup>22</sup>P. DONATI, *Il privato sociale che emerge: realtà e dilemmi*, Il Mulino, Bologna, 2004 (p.9).

<sup>23</sup>F. FOCARDI, F. GORI, R. RASPINI (a cura di), *I gruppi di auto mutuo aiuto in Italia. Indagine conoscitiva*, "Briciole", n.8, 2006 (p.23)

<sup>24</sup>F. RIESSMAN, *The "Helper" Therapy principle*, in "Social Work", vol. 10, n.2, 1965 (p.27-32).

<sup>25</sup>R. LOHMAN, *The commons: New Perspectives on Non Profit Organizations and Voluntary Action*, Jossey-Bass, San Francisco, 1992.

<sup>26</sup>Il termine *commons* stava a indicare le terre di uso comune, i pascoli fruiti liberamente dalla comunità, ma anche i mulini che, durante il Medioevo, in quanto forme di beni comuni hanno svolto un'importante funzione nei processi di istituzionalizzazione delle comunità rurali in Europa.

IV. Condividono un senso di mutualità;

V. Le relazioni sociali sono caratterizzate da lealtà.

Tutte queste caratteristiche, come analizzeremo più avanti, sono i caratteri definenti e propri del fenomeno dell'auto mutuo aiuto.

La definizione riportata nell'introduzione di auto mutuo aiuto ricongiunge in maniera inscindibile le due componenti fondamentali che caratterizzano il nostro fenomeno, sulla base del cosiddetto "principio dell'*helper*": "Tu solo lo puoi fare, ma non lo puoi rifare da solo"<sup>27</sup>.

## ***2.2 La prospettiva dell'empowerment***

Barnes<sup>28</sup>, ha definito l'*empowerment* come «anzitutto un processo di crescita e sviluppo personale che mette in grado le persone non soltanto di asserire i loro bisogni personali e di influenzare il modo in cui vengono soddisfatti, ma anche di partecipare in quanto cittadini nell'ambito della comunità [...] l'*empowerment* implica che i processi della vita sociale e civica debbano essere congegnati in modo da supportare e rendere possibile la partecipazione di coloro che sono stati in precedenza esclusi da essi». In altre parole il concetto di *empowerment* può essere definito come l'incremento delle capacità delle persone di controllare e gestire attivamente la propria vita.

Date le numerose sfaccettature proprie del concetto di *empowerment* e quindi una difficoltà nel definirlo, l'OMS nel 1998 lo ha definito come un «processo attraverso il quale le persone possono acquisire un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute»<sup>29</sup>.

Quando pensiamo ai gruppi AMA, il punto di partenza è una situazione di passività appresa, *learned helpness*, ovvero un sentimento di impotenza acquisita che scaturisce da esperienze frustranti e problematiche e che una persona può metter in atto come risposta quando sente di non padroneggiare quegli avvenimenti che ritiene importanti per la propria esistenza. La percezione sarà dunque di non controllabilità e di non padronanza. La finalità del processo di *empowerment* è, allora, l'acquisizione della fiducia in sé

---

<sup>27</sup>F. RIESSMAN, *The "Helper" Therapy principle*, articolo pubblicato nel giornale "Social Work", Aprile 1965.

<sup>28</sup>M.BARNES M., *Families and Empowerment*, London, 1997, (p.71).

<sup>29</sup>ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *Health Promotion Glossary*, Sidney,1998, (p.19).

stessi, l'apprendimento della speranza che deriva dal poter sperimentare sé stesso come individuo attivo e capace di prendere in mano la propria esistenza e di esserne padroni. Rappresenta, pertanto, una visione di grande interesse per le associazioni di auto-mutuo aiuto, dal momento che si trova in piena sintonia con il principio dell'*helper* che abbiamo visto rappresentarne l'elemento fondativo, in cui si declina il criterio regolativo di reciprocità. È vero, altresì, che l'*empowerment* costituisce il principio fondativo tipico dell'*advocacy* piuttosto che dell'auto mutuo aiuto ma, dal momento che nella vita reale le due attività sono svolte dalla medesima associazione, è possibile utilizzare tale concetto nella prospettiva della *partnership*. L'obiettivo dell'*empowerment* può, dunque, costituire un utile strumento anche per comprendere il nuovo ruolo che le associazioni di auto-mutuo aiuto possono svolgere nel sistema dei servizi sociali e sanitari e, più in generale, nel sistema societario in termini di *advocacy* dei diritti di cittadinanza dei soggetti più deboli <sup>30</sup>.

L'idea che il processo dell'*empowerment* stia prendendo forma e avvio sembra trovare la conferma per quanto concerne le modalità costitutive, quindi dove le associazioni nascono per volontà di un gruppo di cittadini. Il processo di recupero e di *empowerment* intesi come modalità di diffusione dell'auto mutuo aiuto, hanno avuto maggior presa nei cittadini grazie anche allo sviluppo di un concetto di salute vista in maniera olistica, che non trascura, nel percorso che porta al benessere, anche la dimensione psicologica e sociale.

Spesso può capitare che organismi votati a cause comuni si uniscano tra loro e questo può far sì che essi potenzino la loro voce contribuendo fattivamente alla definizione delle politiche che li riguardano, oltre a consentire l'avvio di un percorso di crescita in termini di *empowerment*. Allo stesso modo, al livello micro-sociale, l'interazione tra individui che manifestano bisogni personali e che perseguono finalità soggettive, permette ai singoli di intraprendere un percorso di *empowerment*: il soggetto collettivo originato dall'aggregazione di individui acquisisce progressivamente un'identità propria esprimendo una potenzialità maggiore rispetto a quella derivante dalla somma dei singoli. Si realizza, cioè, un *empowerment* comunitario<sup>31</sup>, ovvero un processo attraverso il quale l'entità collettiva diviene un soggetto a sé stante. A

---

<sup>30</sup> J.M. ANDERSON, *Empowering Patients Issues and Strategies*, in "Social Science and Medicine", vol. 43, n.5, 1996 (p. 607-705).

<sup>31</sup> M.A. ZIMMERMAN, *Empowerment e partecipazione della comunità. Un'analisi per il prossimo millennio*, in "Animazione Sociale", n.2, 1999, (pp.10-24).

riguardo, la letteratura sostiene l'esistenza di un *empowerment* sociale che «non si riduce all'aggregazione di più individui *empowered*, ma include le opportunità di *empowerment* individuale e collettivo»<sup>32</sup>.

L'interazione fra le diverse reti e altre forme di collegamento rappresenta uno strumento di fondamentale importanza nel processo di crescita delle realtà associative, che ne accolgono le istanze, ne valorizzano le esperienze e ne potenziano la voce. Costituiscono quindi, una risorsa dal momento in cui facilitano la trasmissione del sapere e ne permettono la condivisione e lo scambio. Questo può condurre al superamento della limitazione territoriale tipica di organizzazioni di piccole dimensioni e con un forte radicamento comunitario, che rischia di rivelarsi inadeguata rispetto all'esigenza.

Per far sì che un individuo sia *empowered* c'è bisogno della collaborazione tra operatore sanitario e l'individuo stesso: tale cooperazione serve per favorire un senso di autoefficacia e di controllo nei pazienti, grazie anche a un ambiente di mutuo rispetto, in grado di sostenerli nei loro momenti di fragilità e debolezza.

---

<sup>32</sup>P. BRANCA, F. COLOMBO, *La ricerca-azione come promozione delle comunità locali*, in "Animazione Sociale", n.1, 2003, (pp.29-61).

## CAPITOLO 3

### *Cultura e dinamiche interne delle associazioni*

#### ***3.1 Valori fondativi e cultura dell'auto mutuo aiuto***

L'Auto mutuo aiuto può essere considerato come una cultura, una filosofia di vita o, più semplicemente, una prassi, una metodologia per superare situazioni di disagio. Si fonda sull'azione partecipata delle persone che, a partire da un problema, una difficoltà, un bisogno, si attivano e si aiutano nel gruppo, portando ciascuna qualcosa di sé: la propria storia, la propria esperienza, le conoscenze e le competenze. Ogni membro del gruppo porterà con sé la propria vita, il proprio trascorso che lo hanno portato fino a quel gruppo. Tutto quello che costituisce, l'unicità della persona è inserito in una linea temporale fatta di passato, presente, futuro in cui l'immagine di sé si muove in continuazione lungo questa linea; è inserito anche in sistemi che hanno prodotto regole, abitudini, convenzioni obblighi e soprattutto pregiudizi. Uno dei tratti qualificanti dei gruppi sono la presenza e la condivisione tra pari di un problema comune e la convinzione che insieme, facendosi forza, si possa fare qualcosa, anche una minima cosa per risolverlo, modificarlo o quanto meno sopportarlo. L'auto mutuo aiuto punta alla valorizzazione nonché alla promozione della persona come soggetto responsabile che partecipa attivamente alla vita di comunità ma è anche uno strumento di mantenimento e recupero del benessere personale e collettivo, poiché la cultura del benessere sta anche nella consapevolezza di partecipare a un bene che appartiene a ogni persona, alla famiglia e a tutta la società.

I valori che sottendono alle relazioni che nascono nei gruppi AMA dovrebbero far maturare la fiducia nel gruppo, in sé stessi e nel facilitatore (figura che analizzeremo nel cap. 3.2), il rispetto di quanto viene detto e di chi lo dice, il non giudizio rispetto a ciò che emerge e la riservatezza rispetto ai contenuti che vengono espressi. Fiducia: ogni partecipante del gruppo si deve sentire libero di esprimere le proprie opinioni senza avere paura di essere giudicato. La fiducia nei compagni di viaggio è fondamentale per creare un ambiente libero dai pregiudizi, un clima empatico e solidale. Rispetto: ogni persona è diversa dall'altra e nelle discussioni si delineano opinioni e vissuti molto diversi tra loro; ognuno ha il proprio modo di vedere e vivere le

situazioni. Nei gruppi, queste divergenze di idee si manifestano frequentemente; entrare in contatto con diversi modi di vedere la realtà può aiutare anche a modificare le proprie opinioni. Rispettando gli altri ci si può solo arricchire, poiché non esiste unicità d'esperienza ma solo *differenze* d'esperienza. Ogni essere umano che partecipa a questa esperienza non potrà mai dirsi davvero solo perché sicuramente quell'esperienza, o almeno una molto simile, è già stata fatta da tanti altri. È la condivisione dell'esperienza il concetto fondamentale che contraddistingue il mutuo aiuto dalle altre forme d'assistenza. Questo è quello che accade solo quando chi aiuta e chi viene aiutato condividono assieme la storia di un medesimo problema e tale condivisione giova ad entrambi i soggetti coinvolti.

Due studiosi nordamericani, Gidron e Chesler<sup>33</sup>, individuarono tre caratteristiche che qualificano appropriatamente le comunità dell'auto mutuo aiuto, pur senza rappresentare una loro caratteristica distintiva:

- I. Un luogo per lo sviluppo di culture specifiche e identità individuali;
- II. Un meccanismo per offrire sostegno sociale alle persone, specie in tempo di crisi;
- III. Un meccanismo di *empowering* come strumento per fornire competenze per le attività di *advocacy* e inoltre la partecipazione nella società civile.

Uno dei criteri principali, nonché regola dell'AMA, è la parità tra i partecipanti, parità tra cittadini non appartenenti allo stesso stato sociale che scambiano, scoprono e apprendono insieme le diverse sfaccettature della loro condizione, attivando abilità, risorse e conoscenze che riescono a mettere in atto grazie allo sviluppo di solidarietà, di nuovi modi di pensare e affrontare i problemi. Ulteriori caratteristiche specifiche sono la mutualità e la gratuità, sono insite nel concetto di relazione, intesa come libero scambio consentito da entrambi i soggetti.

Parità, mutualità e gratuità insieme rappresentano i saldi requisiti che consentono di sviluppare nuove relazioni interpersonali, le quali rappresentano veri e propri beni sociali.

La genesi delle associazioni si può spiegare con motivazioni di tipo carenziale, legate quindi alla necessità di superare alcune criticità che possono inibire eventuali processi di *empowerment* e percorsi di miglioramento delle

---

<sup>33</sup>B. GIDRON, M. CHESLER, *Universal and Particular Attributes of Self-Help: A framework for international and intranational analysis*, in Lavoie, Gidron, Borkman, 2004 (p.1-44).

condizioni di vita e dei malati e dei loro familiari. Le ragioni che sono alla base della nascita dei gruppi derivano, per contro, dal bisogno del singolo di gestire al meglio la condizione vissuta con lo scopo, minimo, di raggiungere un livello accettabile di benessere psico/fisico mediante la condivisione delle proprie esperienze. Vi è dunque nella condivisione stessa la ricerca e l'aspettativa di un miglioramento di questa condizione che, nel caso si tratti di patologia cronica, non coincide di certo con il definitivo superamento della malattia, bensì con l'accettazione di essa stessa. La motivazione per aderire al gruppo è allora riconducibile alle difficoltà di convivere per tutta la vita con la patologia; infatti questo *status* può condizionare non solo i comportamenti del malato ma anche quelli dell'intero nucleo familiare. Quest'ultimo, infatti, sarà fortemente coinvolto tanto da condizionare la struttura del relativo stile di vita. Un esempio lampante lo troviamo nel caso della malattia d'Alzheimer dove, la mancata istituzionalizzazione del malato, e quindi il suo mantenimento nel contesto domiciliare, comporta necessariamente la collaborazione di tutti i membri della famiglia che diventa il solo e unico perno attorno a cui ruota la vita del malato. In questi casi lo scambio di esperienze è funzionale a imparare a convivere con il malato e con la patologia, in modo da ricevere informazioni su come gestire nel miglior modo possibile le diverse fasi della malattia. Nello scambio che si ha tra i partecipanti e negli esiti positivi che l'interazione produce, si sostanzia il ruolo di *social support*, che si sviluppa propriamente con la pratica dell'auto mutuo aiuto.



TABELLA 3.1 <sup>34</sup>

Le motivazioni di appartenenza all'associazione		
	v.a.	%
Motivazioni		
Poter condividere con altri la propria situazione	174	87,0
Essere aggiornati sulle innovazioni o sui cambiamenti per migliorare le proprie condizioni di vita	160	80,0
Svolgere un ruolo attivo per migliorare le condizioni di vita proprio e degli altri	157	78,5
Avere più forza nel chiedere aiuto nelle istituzioni	147	73,5
Speranza di ricevere un aiuto concreto	147	73,5
Promozione dei diritti della propria categoria	122	61,0

Guardando al motivo che spinge le persone a partecipare ai gruppi AMA, il desiderio di condivisione costituisce la motivazione principale – l'87% dei casi – nel sostenere la scelta associativa (TAB.3.1).

Di norma, ciascun gruppo AMA si attribuisce delle regole utili per funzionare al meglio. La dimensione delle regole nei gruppi appare multiforme e intrecciata tra dimensione normativa esplicito-formale e implicito-informale. Il ruolo che i facilitatori scelgono di recitare ha a che fare con gli aspetti organizzativi, ma molto importante è anche l'immagine implicita del *noi* del gruppo: prima di iniziare un incontro molto spesso ci si abbraccia tutti, quindi si inizia a parlare, in un primo momento a "crocchi" e poi si passa alla riunione vera a propria con un tema normalmente scelto dal facilitatore, ma comunque comune a tutti.

Una delle regole fondamentali dei gruppi è la seguente: ciò che viene detto nel gruppo resta nel gruppo. I membri devono poter contare sulla riservatezza degli altri in modo da permettere al gruppo di costituirsi e assicurare una protezione verso l'esterno. Nessun membro sarà mai da solo a provare certe emozioni e non deve provarne vergogna ma, al contrario, deve riuscire ad esprimerle liberamente. Un'altra regola del gruppo è il parlare di sé in prima persona. Questa tecnica viene utilizzata soprattutto per aumentare la consapevolezza del proprio essere e, in secondo luogo, per aumentare l'*empowerment*. Nessuno verrà costretto a parlare, ognuno ha i propri tempi e necessità; può capitare che per crescere e capire, una persona abbia solo

<sup>34</sup>G. GIARELLI, D. NIGRIS, E. SPINA, *La sfida dell'auto mutuo aiuto: associazionismo di cittadinanza e sistema sociosanitario*, cit., (P.148).

bisogno di ascoltare e non di dialogare, di parlarsi dentro e non di parlare con altri, magari non sarà d'aiuto al gruppo ma sarà d'aiuto a sé stesso. Il facilitatore deve capire anche questo: ognuno ha il proprio carattere e le proprie caratteristiche, bisogna accoglierle e capire in che posizione mettersi nei loro confronti al fine di aiutarli a superare le difficoltà. Alla fine di ogni incontro, ciascun membro sarà arricchito dall'esperienza dell'altro, dal fatto che sono stati trattati argomenti di cui nessuno si aspettava mai di parlare, senza giudicare né pregiudicare. "Non far male e non farsi male", è un principio fondamentale di ogni gruppo.

### ***3.2 L'Infermiere nel ruolo di facilitatore***

Perché facilitatore? Si utilizza questo termine in quanto la persona che ne ricopre il ruolo, che sia un professionista o un anziano del gruppo, non interviene attivamente nel definire le strategie e i contenuti del gruppo, ma agevola il percorso dei soggetti nella presa di coscienza a riguardo delle difficoltà che stanno vivendo in quel momento, contribuendo così, all'attivazione di una comunicazione circolare all'interno del gruppo, e consentendo a ciascun membro di esprimersi nel rispetto di sé e degli altri. In tal modo, non fa altro che aiutare le persone ad acquisire maggior consapevolezza del loro problema, promuovendo la condivisione delle sconfitte e dei successi.

Uno dei nodi centrali nell'auto mutuo aiuto riguarda il possibile ruolo di un professionista nella pratica del facilitatore. Ci si chiede, infatti, se il professionista sia una presenza positiva, necessaria, oppure dannosa o inutile. Le ricerche condotte finora hanno dato, tuttavia, dei risultati contrastanti per quanto riguarda il ruolo effettivo dei professionisti nell'avvio e nella gestione del gruppo. Ad esempio Traunstein e Steinman<sup>35</sup> nonché Gussow e Tracy<sup>36</sup>, indicano come nella maggior parte dei casi, i gruppi siano promossi direttamente dalle persone coinvolte o dai loro familiari. In totale contrapposizione vediamo invece Borman<sup>37</sup> che evidenzia il ruolo chiave del professionista sia nell'avvio dei gruppi ma anche nella sua partecipazione al gruppo stesso.

Esaminando questa figura è evidente come assume valore la dimensione del potere e quindi la distribuzione della *leadership*: nessuno dei singoli membri è da

---

<sup>35</sup> D. TRAUNSTEIN, R. STEINMAN, *Voluntary Self-Help organizations: an exploratory study*, in *J. Voluntary Action Red*, 1973, *passim*.

<sup>36</sup> Z. GUSSOW, G. TRACY, *Self-Help group: a grassroots response to a need for services*, in *J. Appl. Behav. Sci.*, 1976, *passim*.

<sup>37</sup> L. BORMAN, *Characteristics of development and growth*, San Francisco, 1979, *passim*.

solo in grado di possedere tutte le abilità necessarie per un efficace gestione della guida del gruppo. In alcuni casi la gestione del gruppo avviene in maniera rotatoria. Negli alcolisti anonimi ad esempio, vi è una suddivisione dei compiti in base alle competenze e disponibilità dei singoli membri, piuttosto che affidare la conduzione totale del gruppo ad una persona che si ritiene essere in una fase avanzata del proprio problema. Si preferisce, quindi, affidare solo in maniera parziale la conduzione di qualche incontro; ne deriva che la *leadership* sarà quindi condivisa da ogni membro. In altri casi, la gestione del gruppo viene affidata ad un professionista per un periodo di tempo limitato. Questo significa che il compito assegnatogli è solo quello di avviare il gruppo: si programma il tempo necessario per ritirarsi in modo da preparare sé stesso e il gruppo all'autogestione. Raramente però questo progetto è stato portato avanti in quando il gruppo diventava, in breve tempo, dipendente dal professionista che qualora assente, restava in silenzio, o quasi, durante la durata dell'intero incontro<sup>38</sup>.

Borkman<sup>39</sup> descrive idealmente il ruolo del professionista come un ausiliario che è “*on tap but not on top*”: ciò significa che il facilitatore deve sì, mettersi a disposizione del gruppo ma senza averne il comando. In altre parole, assume il ruolo di consulente, che dà consigli ma non si assume la responsabilità di essere un *leader*.

Questo ci suggerisce come il suo modo di agire sia “indiretto”, nel senso che deve provvedere allo sviluppo di autonomia e non dipendenza dei partecipanti, al valorizzare gli aspetti positivi e le risorse, ricordando che le “risposte” vengono dal gruppo e dai membri e non dal facilitatore, che deve saper stare il più possibile al margine, in modo da migliorare lui stesso la propria capacità di essere e stare alla pari. È come se interpretasse il ruolo di regista, non è un attore bensì si mette dietro le quinte e osserva ogni singolo attore raccontare la sua storia. Diventa “diretto” solo quando ce n'è bisogno: laddove un membro del gruppo gli chieda di organizzare iniziative extra (cene, serate, eventi), di sottolineare l'importanza e il valore di quel tempo speso per ogni incontro, oppure nel caso in cui il gruppo diventi troppo numeroso per funzionare nel migliore dei modi ma si è un po' ostili a farne nascere un altro (gemmazione).

Un altro caso in cui il regista può entrare in scena nel ruolo di consulente, è nel momento in cui gli viene esplicitamente chiesto di offrire un fattivo sostegno

---

<sup>38</sup> L. BORMAN, *Characteristics of development and growth*, cit., (p.133)

<sup>39</sup> L. BORMAN, *Characteristics of development and growth*, cit., (p.134)

sotto forma di suggerimenti, lavorando più sui processi che sui contenuti e sulle decisioni, che fanno comunque parte delle responsabilità del gruppo. È il gruppo a svolgere un'eventuale azione terapeutica e non la presenza di un (presunto) "terapeuta".

Considerare il mondo dell'AMA non solo come una soluzione *naïve* un fenomeno marginale, ma riconoscere ai gruppi una dignità terapeutica in modo da attribuirgli un ruolo centrale, sembra essere stato il motivo che ha portato questo fenomeno ad essere più visibile e conosciuto in Italia.

In linea generale possiamo riassumere il rapporto tra professionisti e i gruppi in Italia in tre atteggiamenti fondamentali<sup>40</sup>:

I. Collaborazione e fiducia. Il professionista crede nell'utilità e nel ruolo dei Gruppi AMA e collabora a vari livelli: dalla semplice offerta di informazioni ai propri utenti, all'avvio dei gruppi, all'assunzione di un ruolo attivo come facilitatore.

II. Scetticismo e diffidenza. Il professionista vede l'azione dei gruppi AMA come azione non professionale contrapposta alla propria azione; ritiene che i gruppi generino nei propri pazienti perdita di autonomia e dipendenza psicologica e che il cambiamento indotto nei pazienti dalla partecipazione ai gruppi sia troppo superficiale.

III. Opportunismo. L'apparente fiducia nei gruppi del professionista porta a una sua partecipazione attiva come promotore e facilitatore, ma nella realtà il rapporto con il gruppo ed il ruolo interpretato al suo interno, collocano il professionista nella tradizionale posizione asimmetrica «professionista-paziente», sottraendo al gruppo la sua funzione di integrazione e di completamento dell'azione professionale tradizionale.

L'avvicinamento dei professionisti ha favorito sicuramente la nascita e lo sviluppo dei gruppi, modificandone in parte la modalità tradizionale attraverso cui si sono solitamente sviluppate le esperienze di auto-aiuto: situazioni informali e spontanee nate su iniziativa di persone che, non trovando nella comunità ciò di cui avevano bisogno, si sono attivate autonomamente per condividere con altri la propria condizione.

---

<sup>40</sup> F. OLIVA, M. CROCE, "Il rapporto tra professionisti e auto mutuo aiuto", in <http://www.slosrl.it/documenti/OlivaCroce.pdf> (14/04/2018).

## CONFRONTO TRA DUE REALTÀ CONTRAPPOSTE

APPROCCIO DELL'AUTO-MUTUO-AIUTO	APPROCCIO DEL PROFESSIONISTA TRADIZIONALE
Chi ha il problema è una persona portatrice di risorse	Chi ha il problema è un paziente o un utente
Si enfatizzano le risorse, la salute, il sentirsi bene	Si enfatizzano la malattia, la mancanza
Enfasi sulla fiducia, la volontà e l'autocontrollo	Enfasi sull'eziologia e sull' <i>insight</i>
Si enfatizzano i sentimenti ed effetti concreti e immediati	Si enfatizzano conoscenza, teoria, struttura
Tendenza all'estemporaneità e alla spontaneità	Tendenza alla procedura standardizzata
Il cambiamento è dell'individuo in un contesto	Il cambiamento è individuale
Si costruiscono strategie basate sulla storia dei singoli	L'appartenenza ad una comunità conta relativamente

41

Volendo analizzare l'approccio del professionista tradizionale *versus* l'approccio dell'auto mutuo aiuto appare che nel primo caso l'analisi del problema e la relativa soluzione avvengono in maniera individuale o eventualmente familiare mentre nel secondo caso la lettura del problema e la soluzione avvengono in chiave collettiva e di partecipazione<sup>42</sup>. Analizzando il rapporto tra queste due componenti, ci si può rendere conto che siamo di fronte a una realtà complessa che alterna diffidenza e scetticismo a collaborazione e apprezzamento.

<sup>41</sup>F. OLIVA, M.CROCE, "Il rapporto tra professionisti e auto mutuo aiuto", in <http://www.slosrl.it/documenti/OlivaCroce.pdf> (14/04/2018).

<sup>42</sup>C. BRODEUR, R. ROUSSEAU (a cura di), *L'intervention durésaux*, France Amerique, 1984.

Considerando che, ai sensi dell'art. 1, comma 2 , del DM n. 739/94, l'assistenza infermieristica «è di natura tecnica, relazionale, educativa»<sup>43</sup>, perché non affidare all'infermiere il ruolo di facilitatore all'interno dei gruppi AMA. Particolare attenzione nella professione infermieristica viene data all'aspetto relazionale, considerato come un valore aggiunto, che si espleta attraverso il rapporto tra infermiere/paziente. Abbiamo visto finora come il ruolo effettivo del professionista facilitatore sia quello di far emergere le peculiarità dei membri del gruppo, esplicitandole al fine di favorire il più possibile l'assunzione di autonomia e di indipendenza. Effettivamente il ruolo dell'infermiere è anche quello di promuovere l'autonomia e l'indipendenza del paziente consigliando le strategie migliori atte a raggiungere, indipendentemente o con l'aiuto della famiglia, uno stato di salute<sup>44</sup> psico/fisica il più adeguato e opportuno possibile. In quest'ottica anche il paziente in realtà smette di essere una semplice comparsa ma assume un ruolo attivo nella gestione della sua malattia.

L'infermiere facilitatore deve riuscire a mettere le sue conoscenze e competenze a totale disposizione del gruppo e ponendosi in atteggiamento di accoglienza e di ascolto per essere assumere un ruolo paritario all'interno del gruppo. Facendo ciò si pone in una posizione contro intuitiva, cioè non dialoga con gli altri in quanto "pazienti", ma lo fa essendo pari, mettendosi quindi in una posizione di condivisione con il resto del gruppo e sviluppando di conseguenza il senso del "noi", pur conservando una propria identità<sup>45</sup>. Il suo compito sostanzialmente è dismettere i panni dell'"esperto" detentore assoluto del sapere, e indossare quelli di facilitatore della comunicazione, in modo da valorizzare il ruolo degli altri membri, destrutturando il proprio e accettando di impegnarsi in un piano di condivisione della *leadership* e realizzare, attraverso il suo agire, quello che Borkman<sup>46</sup> definisce "funzione normalizzante" del gruppo. Il paziente che si avvicina a questo mondo, infatti, si sente vulnerabile, bisognoso di aiuto e spesso senza speranze; la

---

<sup>43</sup> Il decreto ministeriale del 14 settembre 1994 n.739, "Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere", rappresenta un punto di svolta nella professione in quanto pone l'infermiere come unico responsabile dell'assistenza generale infermieristica e da allora l'infermiere è diventato, grazie a tutte le battaglie svolte nel corso degli anni, un essere pensante, dotato di scienza e coscienza. Il DM 739/95 continua a svolgere il ruolo di pietra miliare della professione infermieristica.

<sup>44</sup> Il concetto di salute formulato nel 1948 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità è ancora oggi alla base della definizione ufficiale: "La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste soltanto in un'assenza di malattia o di infermità".

<sup>45</sup> V. CALCATERRA, *Attivare e facilitare i gruppi di auto/mutuo aiuto*, Erickson, 2013 (pp. 29-36).

<sup>46</sup> T.J. BORKMAN, *Understanding self-help/mutual aid: experimental learning in the commons*, Rutgers University Press, New Brunswick (NJ), 1999, *passim*.

partecipazione ad un gruppo di auto mutuo aiuto può motivare la persona ad agire attivamente nel suo percorso di malattia e persino essere d'aiuto agli altri.

Nella relazione infermiere/paziente l'ascolto e il tempo sono tra i fattori predominanti. Ciò significa che nel contatto che l'infermiere ha giornalmente con il paziente deve saper comprendere e ascoltare il linguaggio verbale e non. Spesso la mancanza di tempo viene considerata come principale causa di una comunicazione inefficace con l'assistito. Per questo motivo, durante l'incontro, viene messa al primo posto la comunicazione che viene vista come strumento per migliorare le condizioni di vita dei malati e aumentare in loro, la consapevolezza di essere titolari di diritti e non solo i destinatari di prestazioni.

Volendo ulteriormente analizzare il rapporto infermiere/paziente dobbiamo necessariamente porre la nostra attenzione sul concetto di empatia, che ne rappresenta la parola chiave. Il termine empatia può essere brevemente tradotto con il concetto di "immedesimazione", ossia condivisione di stati d'animo altrui. In poche parole non è altro che la capacità dell'operatore di vedere il mondo con gli occhi del paziente, di entrare nei suoi pensieri e nelle sue paure e capirne il vero significato. La letteratura suggerisce che la persona empatica non si limita a comprendere, ma condivide e partecipa allo stato emotivo dell'altro.

L'immedesimazione è proprio una delle caratteristiche fondamentali del facilitatore e la professione infermieristica fonda teoricamente la propria esistenza nel prendersi cura dell'altro. La presa in carico è un altro aspetto che caratterizza il facilitatore; per l'infermiere la presa in carico è un processo caratterizzato da una continuità assistenziale, che vede il paziente al centro di una rete di servizi per soddisfare i suoi bisogni. La continuità assistenziale è una priorità specialmente per valutare l'efficacia e l'appropriatezza in relazione alla soddisfazione dei pazienti, specialmente se parliamo di pazienti cronici dove il loro stile di vita è per lo più condizionato dal tipo di modello assistenziale che dalla patologia stessa. Trasportando la presa in carico nella realtà dell'auto mutuo aiuto, l'infermiere facilitatore, pone al centro ciascun membro in modo da farlo sentire sicuro e ascoltato, dà sostegno emotivo in maniera paritaria, favorisce la comunicazione e si occupa del gruppo in maniera olistica, promuovendo la circolarità della narrazione per riflettere sulla propria storia alla luce di quella altrui.

In conclusione, il facilitatore deve curare gli aspetti più complessi rispetto a procedure routinarie che si svolgono durante un percorso assistenziale; deve impegnarsi anima e corpo nel tentativo di stimolare i partecipanti ad esaminarsi in

modo introspettivo, esplorandosi nella propria intimità, apprendendo come possa essere utile il confronto, al fine di aiutarsi vicendevolmente. Questa è la più grande sfida dell'infermiere che ricopre questo ruolo: lasciare da parte, anzi meglio mettere al secondo posto, le proprie competenze tecniche per far prevalere e dar spazio alle proprie competenze relazionali ed educative.

### ***3.3 L'infermiere nell'organizzazione e gestione degli incontri***

Prima di spiegare in che cosa consiste l'organizzazione di un gruppo, bisogna porre l'accento sulla definizione data da Katz e Bendery che inquadrano tali gruppi come «strutture di piccolo gruppo, a base volontaria, finalizzate al mutuo aiuto e al raggiungimento di particolari scopi, di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare bisogni comuni»<sup>47</sup>.

Come si costruisce un gruppo?

In primo luogo è necessario pianificare la sequenza delle azioni che si andranno a svolgere e riflettere su decisioni e passaggi preliminari, ma allo stesso tempo, fondamentali per la crescita e l'esistenza del gruppo. Progettare e pianificare vuol dire in prima istanza, fare scelte che consentano al gruppo sia di esistere praticamente sia di costruirsi una propria identità. Un comune senso di appartenenza, che rappresenti la base sulla quale si innestino i fattori e i processi che ne permettano il buon funzionamento. Progettare e pianificare non deve essere un mero esercizio tecnico, ma deve essere una costruzione di relazioni efficaci che prendano in considerazione paure, desideri e motivazioni di chi vorrà essere coinvolto in un'esperienza che leghi il bisogno di ricevere aiuto alla capacità di essere d'aiuto per gli altri.

Un altro fattore importante è la tempistica di realizzazione ed esistenza del gruppo stesso. In questo senso bisogna considerare che la costituzione del gruppo può assumere un aspetto di apertura o chiusura. Nel primo caso non viene prefissata la durata del gruppo né tantomeno l'ammissione o meno di nuovi membri durante il percorso. È di apertura anche l'atteggiamento di numerosi studiosi italiani. Castiglioni<sup>48</sup> crede che il gruppo debba essere "sufficientemente aperto" per permettere il ricambio delle persone e non solo, anche delle risorse; con il termine

---

<sup>47</sup> A. KATZ, E. BENDER, *The Strength in us. Self Help Groups in the Modern World*, Franklin Watts, New York 1976.

<sup>48</sup> M. CASTIGLIONI, *L'auto aiuto: avvisi ai naviganti*, in M. Tognetti Bordogna (a cura di), *Promuovere i gruppi di self help*, Franco Angeli, Milano 2002.



“sufficientemente” l’autrice pone l’attenzione sulla valutazione preliminare dei componenti del gruppo, che deve essere tuttavia un fattore da dover analizzare. Anche Colaiani è a sostegno di un gruppo aperto perché «finalizzato ad accogliere ogni nuova persona e ogni nuova famiglia che lo richieda; non può scegliere le persone o le famiglie, né rifiutarsi»<sup>49</sup>. Dello stesso avviso è anche il gruppo AMA di Trento che indica tra le regole di un gruppo la facilità di accesso per le persone e le famiglie e l’apertura ai nuovi membri. Nel secondo caso, con i gruppi chiusi ci si prefissa una durata e non si ammettono nuovi membri dopo che il gruppo è già stato avviato nel suo percorso. Di questo tipo ne sono una minoranza e si tratta, per lo più, di gruppi con obiettivi molto più specifici, che utilizzano maggiormente approcci multidisciplinari.

In buona sostanza i gruppi tendono ad avere tra loro un’eterogeneità di stili, approcci e filosofie. Si evolvono, hanno una loro storia ben precisa e soprattutto mutano e apprendono.

«L’infermieristica si interessa in modo particolare del bisogno che l’individuo ha di svolgere attività di auto assistenza, la quale va potenziata e diretta continuamente al fine di conservare la vita e la salute, riprendersi da malattie o da lesioni e far fronte alle conseguenze di tali eventi». Questa frase racchiude il pensiero di Dorothea Orem<sup>50</sup>, teorica statunitense, che interpreta l’assistenza infermieristica come una guida, un insegnamento, un sostegno che deve essere svolta in un ambiente sicuro e confortevole. L’infermiere svolge appunto il ruolo di guida, che prende in considerazione la persona malata nel suo “tutto”, secondo una prospettiva olistica. Uno dei concetti su cui si basa la sua teoria è proprio l’auto assistenza, *self care*, secondo cui i singoli pazienti sono capaci autonomamente di mantenere una propria integrità strutturale e funzionale, al fine di preservare un adeguato livello di benessere.

Un’altra teorica che si è avvicinata al pensiero dei gruppi di auto mutuo aiuto è Hildegard Peplau<sup>51</sup>. La teorica definisce l’assistenza infermieristica come una

---

<sup>49</sup> L. COLAIANNI, *Sapere e potere: cultura dell’auto aiuto e conoscenza*, in M. Tognetti Bordogna (a cura di), *Promuovere i gruppi di self help*, Franco Angeli, Milano 2002; S. Bertoldi (a cura di), *I gruppi di auto mutuo aiuto e l’esperienza dell’associazione A.M.A. di Trento*, Associazione A.M.A. Trento 2000.

<sup>50</sup> Dorothea Orem (1914-2007), era un’infermiera statunitense che basò l’assistenza infermieristica sulla capacità del singolo di svolgere attività di autoassistenza vista come strumento per riprendersi da malattie o da lesioni e far fronte alle conseguenze di tali eventi.

<sup>51</sup> Hildegard Peplau (1909-1990), considerata la “madre dell’infermiere psichiatrico”, fu un’innovatrice nel campo dell’assistenza infermieristica moderna in quanto riuscì a basare la propria teoria di cura sulle relazioni interpersonali tra pazienti e i professionisti dell’assistenza infermieristica. Nel suo lavoro “Relazione interpersonali in infermieristica” spiega come l’interazione tra paziente e

relazione interpersonale, basata quindi sull'esplorazione e sulla gestione ed elaborazione di sentimenti, valori e comportamenti del paziente.

All'interno di questa relazione, l'infermiere svolge diversi ruoli:

- I. Sostegno: risponde in maniera appropriata ai dubbi e incertezze del malato;
- II. Educatore: aiuta il malato a gestire al meglio la propria situazione, promuovendo l'*empowerment*;
- III. *Leader* partecipativo: porta gli assistiti a raggiungere gli obiettivi assumendo un ruolo di supervisione e cooperazione
- IV. Consulente: svolge, qualora necessario, il ruolo di consigliere, ritenuto il più importante.

L'infermiere, quindi, instaura con il paziente e i familiari, una relazione totalmente positiva al fine di permettere al primo di raggiungere la consapevolezza di potercela fare da solo, progettando insieme gli obiettivi da raggiungere.

Secondo Peplau, la relazione tra paziente e infermiere viene sviluppata in quattro fasi durante le quali entrambi acquisiscono maggior consapevolezza del proprio essere. La prima fase viene detta di "orientamento", rappresentata da uno stato di disagio e bisogno, quindi, di un supporto infermieristico. Nei gruppi di auto mutuo aiuto questa fase è attribuibile alle sensazioni che i partecipanti possono provare al primo incontro: smarrimento, timore, disagio. La seconda fase viene chiamata di "identificazione", dove appunto il paziente si identifica nell'infermiere e collabora con lui per stabilire un miglior piano d'azione. Nei gruppi AMA questa fase è un processo graduale, che si realizza grazie alla capacità del facilitatore di far esprimere i partecipanti riguardo il loro problema e promuovere lo scambio di idee e pensieri così da arricchire il bagaglio personale. La terza e la quarta fase, "sfruttamento" e "risoluzione", si riferiscono entrambi al momento in cui gli obiettivi iniziano ad essere raggiunti positivamente, in cui la relazione tra paziente e infermiere è totalmente indipendente; questo, non è che ciò che sta alla base del rapporto che si instaura tra infermiere e partecipante al gruppo, dove il facilitatore svolge la funzione di consulente, e agisce solo quando ce ne sia veramente bisogno.

Riprendendo il discorso di organizzazione e gestione nelle fasi che precedono l'avvio del gruppo, l'infermiere facilitatore deve occuparsi di tutti quegli accorgimenti che sono alla base della costruzione del gruppo.

---

infermiere debba essere strettamente cooperativa per trovare l'equilibrio, il benessere e il miglioramento dello stato psico/fisico.

Come menzionato già in precedenza, deve provvedere a scelte sia di natura tecnica, che possono essere il numero di partecipanti e il tempo, quindi la durata dell'incontro e la durata del gruppo stesso; ma anche di scelte più emotive, per così dire, concernenti la sfera più spirituale.

In secondo luogo, l'infermiere facilitatore deve riuscire a scavare nel profondo dei componenti del gruppo e formulare una "diagnosi" appropriata, perché può capitare che il primo problema che un componente sostiene di avere, non sia poi in realtà quello principale. Poniamo un esempio: nel caso in cui una persona soffra di disturbi alimentari e decida di partecipare a un gruppo che riguarda questo problema. Attraverso il colloquio, l'infermiere facilitatore può individuare come problema principale non tanto il disturbo alimentare, quanto la mancata elaborazione di un lutto.

In terzo luogo, con la pianificazione, si decide come strutturare un incontro vero e proprio, stabilire quindi cosa si andrà a fare nel durante. Ne deriva che per fare ciò il facilitatore deve essere a conoscenza degli obiettivi e del problema che caratterizzano il gruppo. È bene considerare che le persone all'inizio partecipano con una certa diffidenza, spesso non convinti della reale utilità del gruppo, è fondamentale quindi il primo incontro, che pone le basi per le quali i membri decideranno se tornare o meno. Un aspetto da considerare è il clima all'interno del gruppo che deve essere sereno e accogliente, dove prevalgono aspetti come: la confidenzialità, cioè i partecipanti devono pensare al gruppo come una sorta di luogo speciale, dove è più facile per tutti parlare di sé sapendo che ciò che si dice rimarrà nel gruppo; la libertà, ogni singolo componente ha la possibilità di esprimere liberamente opinioni, sentimenti o idee, sapendo che non vi saranno censure o giudizi. È importante quindi, che il facilitatore rivolga particolare attenzione ai processi di sostegno emotivo e lo scambio informativo, creando, fin da subito, un ambiente caldo, di autentica fiducia, promuovendo un stile di ascolto empatico.

In ultima istanza, l'infermiere deve esaminare quelli che sono i risultati avuti e confrontarli con quelli attesi e sperati. Non è detto che una volta arrivati al termine dell'esperienza del gruppo, i componenti decidano di lasciarlo. I gruppi possono continuare a esistere perché spesso rappresentano per i membri un'opportunità per far fronte ai propri bisogni e soddisfare alcuni desideri e perché no, per assumere un ruolo che lo faccia sentire parte di qualcosa di vivo e vero, che fornisce e sollecita nuove energie.

Tra i vantaggi di avere l'infermiere nel ruolo di facilitatore vi è la possibilità di avere una connessione stabile tra ospedale e territorio, che consente di instaurare delle interazioni con altre realtà associative presenti. Nel caso specifico delle associazioni di malati cronici, l'interazione può avvenire tra gruppi che sorgono attorno a problematiche diverse ma che perseguono sostanzialmente finalità comuni. Molto spesso il *focus* per coloro che vivono una malattia cronica, è migliorare lo stile di vita, partendo dal malato per arrivare poi alla famiglia. Non è quindi fondamentale la patologia, piuttosto si dà più importanza alla valutazione delle migliori strategie per affrontare al meglio le sfide quotidiane della vita. Queste interazioni promuovono la dinamica del confronto, sia tra i professionisti che si possono rapportare tra loro sia tra i componenti del gruppo, visto come strumento per superare una serie di limiti che i gruppi si trovano a sperimentare nel corso della loro esistenza.

### **3.3.1 La medicina narrativa**

La medicina narrativa è un concetto che si affaccia sulla scena internazionale verso la fine degli anni novanta grazie a Rachel Naomi Remen<sup>52</sup> e Rita Charon<sup>53</sup>, che hanno voluto sensibilizzare il mondo scientifico utilizzando un approccio narrativo, appunto, per la relazione con il paziente. S'intende, quindi, un approccio clinico assistenziale basato su una specifica competenza comunicativa, al fine di costruire in maniera condivisa, un percorso di cura personalizzato. La medicina narrativa (NBM) è integrata con l'*evidence based medicine* (EBM)<sup>54</sup>, in modo da prendere le decisioni clinico assistenziali più complete ed appropriate. Con la nascita di questi approcci medici e infermieristici (EBN), basati sulle prove di efficacia, sulla statistica e su analisi sempre più sofisticate, si è andata perdendo la capacità di entrambi di ascoltare il paziente, leggendo nelle sue parole quegli elementi indispensabili per la

---

<sup>52</sup> R.N. REMEN, *Kitchen table wisdom: stories that heal*, in "Riverhead Books", New York, 1996.

<sup>53</sup> R. CHARON, *Literature and medicine contribution to clinical practice*, in "Ann Intern med", 1995 (pp.599-606).

<sup>54</sup> La medicina delle prove di efficacia, nota anche come medicina basata sulle evidenze, è un metodo clinico ideato per il trasferimento delle conoscenze derivanti dalle ricerche scientifiche alla cura dei singoli pazienti. David L. Sackett, considerato il padre del metodo, l'ha definita "l'uso esplicito e coscienzioso delle migliori prove scientifiche nel prendere decisioni nella pratica medica" (*Evidence-Based Medicine Working Group*, 1992). Dal movimento della EBM, nel 1998 nasce l'*Evidence Based Nursing* (EBN), definito come un processo di autoapprendimento continuo dell'infermiere in cui l'assistenza al singolo paziente stimola la ricerca della letteratura biomedica di informazioni rilevanti per la pratica assistenziale stessa. C'è chi sostiene che la prima a praticare la EBN fu Florence Nightingale, per il rigore scientifico con cui affrontò lo studio sulle infezioni e l'igiene in condizioni di guerra. L'EBN rifiuta la pratica infermieristica fondata su un blocco cristallizzato di conoscenze e sostiene con forza la necessità che ogni infermiere compia una rivalutazione continua della propria pratica professionale.

cura e il trattamento della sua malattia. Attraverso l'NBM sia i medici sia tutti gli operatori sanitari possono coltivare ed ampliare le proprie capacità empatiche e di ascolto al fine di riuscire a prendersi cura della persona e delle sue paure, emozioni e speranze oltre che della malattia.

Per aumentare l'aderenza al trattamento del paziente si utilizza infatti un modello empatico, al fine di arricchire le cure attraverso l'uso e l'attenzione verso i racconti dei pazienti stessi e valorizzando la visione del soggetto della malattia. Il modo in cui il paziente racconta la malattia è uno strumento di comprensione su come approcciare al meglio al paziente stesso. Nel momento in cui il malato si racconta, l'intervistatore lascia totale libertà di espressione, non influenza il contenuto e deve di volta in volta riadattare l'intervista al paziente reale e alla situazione reale. Raccontarsi aiuta a ricostruire il proprio vissuto, recuperando emozioni e informazioni sia utili ai malati ma anche agli operatori sanitari. Durante il primo incontro tra infermiere e paziente c'è bisogno che scatti quella sorta di meccanismo, che progredisce con l'instaurarsi di fiducia reciproca. Ma affinché questo avvenga, all'infermiere è richiesto un primo momento di assunzione di responsabilità, poiché sta a lui assumere, proporre e mantenere una posizione di accoglimento e di rispetto nei confronti del paziente. Il primo momento, così come il primo incontro nei gruppi AMA, è di certo uno dei più delicati e sensibili nella storia dell'assistito poiché è ovvio che l'universo del malato è completamente diverso da quello dell'infermiere. Ciò che per l'infermiere è logico e ragionevole fare e non fare in termini di comportamenti per la salute, può essere incomprensibile o inaccettabile per il paziente poiché la percezione che l'infermiere ha della malattia è assolutamente diversa dalla malattia percepita dal paziente. A questo punto si potrebbe pensare che gli effetti della medicina narrativa siano esclusivamente di natura psicologica, o comunque legati al carattere dell'assistito, al contrario, essa è in grado di agire come un complesso meccanismo di azione in grado di influenzare organi e cellule.

La medicina narrativa è un'agevolazione nella formulazione di un iter diagnostico-terapeutico opportuno, al fine di aumentare, grazie all'ascolto, l'empatia e il confronto, la *compliance* del paziente e la sua soddisfazione. La narrazione diventa quindi uno strumento per valorizzare e dare dignità ai pazienti, creando una coesione all'interno del team di lavoro. L'infermiere in quanto professionista, si cimenta interamente nel rapporto di ogni singolo paziente, prendendosene cura con un approccio olistico, utilizzandola narrazione come uno strumento di valore. Così

facendo si instaura tra il paziente e l'*equipe* un rapporto di alleanza, che costituisce la condizione essenziale del buon funzionamento dell'attività di gruppo dove l'ascolto e lo scambio di opinioni ne fanno da protagonisti. Grazie al racconto del vissuto di malattia e ad un affiancamento professionale, si crea una relazione terapeutica che consente al paziente di dirigersi verso un'accettazione o quantomeno comprensione della propria esperienza di malattia. La narrazione funge quindi da legante tra paziente e professionista sanitario. La medicina narrativa in altre parole non è che lo strumento di cui ogni gruppo di auto mutuo aiuto fonda i suoi principi. «La vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla»<sup>55</sup>.

---

<sup>55</sup> G. GARCIA MARQUEZ, *Vivere per raccontarla*, in "Mondadori", Milano, 2002.

## CAPITOLO 4

### *Le associazioni di auto mutuo aiuto e il sistema dei servizi sociali e sanitari*

#### *4.1 La connessione con il sistema sociosanitario*

La connessione che lega il mondo delle associazioni di cittadini malati cronici e dei loro familiari, nell'ambito della sfera pubblica, con il sistema sociosanitario, può essere considerato come uno degli elementi fondamentali per capire il ruolo che le associazioni svolgono nella società e soprattutto nel terzo settore.

Tale connessione si è resa nel tempo complessa a causa della progressiva articolazione dei sistemi sociosanitari nelle società tardo-industriali contemporanee, nelle quali la loro funzione e composizione sono cambiate nel tempo in relazione anche al fatto che il concetto di salute, e non più di malattia, è divenuta il loro oggetto principale. Sino a poco più della metà del XX secolo, la medicina rappresentava un'istituzione di controllo sociale della malattia, finalizzata alla guarigione a sostegno del senso del dovere e di responsabilità sociale delle persone fondato sull'etica del lavoro. L'ospedale costituiva il luogo centrale in cui tale funzione si esplicava. La situazione cambia a partire dalla metà del XX secolo, quando comincia a verificarsi quel duplice processo di transizione demografica prima – con il progressivo invecchiamento della popolazione – ed epidemiologica poi, come conseguenza della riduzione della morbilità generale da patologie infettive e della diffusione crescente di patologie cronico-degenerative. È così che, in quella che è stata definita la “società della remissione”<sup>56</sup>, la guarigione della malattia lascia il posto al mantenimento della salute o meglio, al mantenimento di un livello accettabile di benessere. Nel frattempo, hanno cominciato a imporsi nella vita una serie di imperativi salutisti (essere sani, in forma, mangiare bene, essere perfetti felici e dinamici) «si ha il dovere di essere sani, fare jogging, mangiar cibi magri, [...] secondo una concezione di salute centrata sulla performance, sul *fitness*»<sup>57</sup>. La

---

<sup>56</sup> A.W. FRANK, *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, University of Chicago, Press Chicago, 1995 (IL).

<sup>57</sup> G. GIARELLI, E. VENNERI, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli, Milano, 2009 (p.183.4).

salute diviene un obbligo sociale. Ne deriva che il sistema sanitario ha dovuto sviluppare due processi chiave: da una parte, la riorganizzazione secondo la nuova logica delle cure primarie territoriali; dall'altra, una progressiva integrazione con il sistema dei servizi socioassistenziali. I due processi sono strettamente intrecciati, intesi come conseguenza l'uno dell'altro, e hanno portato una nuova frontiera che oggi chiamiamo *community care*<sup>58</sup>. Centra il suo approccio alla salute sulla comunità, anziché sull'istituzione ospedaliera, secondo due concetti fondamentali: in primo luogo, una ridefinizione del concetto di cura (*care*), inteso in senso non più esclusivamente specialistico terapeutico (*cure*), quanto come lavoro di cura che include anche delle attività di prevenzione, promozione della salute, di riabilitazione, di assistenza e di promozione sociale. Attività svolte da altri professionisti sia sanitari, sia sociali ma anche, in molti casi, dai profani – per lo più al domicilio del malato – per opera del malato stesso (*self-care*) o dei suoi familiari, vicini (*home care*), nel caso di reti sociali; da associazioni di volontariato, gruppi di *advocacy* e associazioni di auto mutuo aiuto nel caso di reti sociali secondarie. È quello che viene definito il “settore informale” dell'assistenza sanitaria. Le associazioni di cittadinanza e, in particolare, quelle di auto mutuo aiuto entrano in gioco nell'ambito di questo processo di riorientamento ancora in atto dei sistemi sanitari, contribuendo sia a sviluppare il ruolo del settore informale delle cure della comunità nell'ambito delle cure primaria, sia al processo di integrazione sociosanitaria.

La forte connessione tra le associazioni di auto mutuo aiuto e il sistema sociosanitario è testimoniata dal fatto che ben 182 su 200, quindi il 91,5% di esse, dichiara di collaborare con aziende sanitarie locali e ospedaliere. In particolare le figure con cui questa interazione avviene maggiormente sono prevalentemente i medici (93,5%), al secondo posto vediamo gli psicologi con il 78,5% e in terza posizione ci sono gli infermieri con il 62% (TAB. 4.1).

---

<sup>58</sup> R. MEANS, S. RICHARDS, R. SMITH, *Community care: policy and practice*, Palgrave Macmillan, New York, 2003.



TABELLA 4.1<sup>59</sup>

Con quali figure professionali si relaziona l'associazione

Figure professionali	v.a.	%
Medici	187	93,5
Psicologi	157	78,5
Infermieri	124	62,0
Assistenti sociali	113	56,5
<i>Totale validi</i>	<i>194</i>	<i>97,0</i>
Mancanti	6	3,0
<i>Totale</i>	<i>200</i>	<i>100,0</i>

La disponibilità a tale integrazione da parte dei professionisti sociosanitari non è però omogenea. Si può constatare infatti che gli atteggiamenti dei professionisti verso i gruppi di auto mutuo aiuto passano da quelli più negativi a quelli più positivi. Tra quelli più negativi ci sono quei professionisti che vedono il mondo AMA come una sorta di attacco alla loro professionalità, in special modo in quei gruppi dove non è presente la figura del facilitatore: questa ostilità spesso nasce dalla non conoscenza della realtà e delle attività effettivamente svolte nei gruppi.

Passiamo poi a coloro che sono indifferenti, ovvero che scelgono di ignorare la realtà dell'auto mutuo aiuto per paura, forse, di imbattersi in una sfida fin troppo grande per loro.

Tra gli atteggiamenti positivi, al contrario, troviamo coloro che conoscendo l'attività delle associazioni, sono disponibili a inviare i propri pazienti a esse ma troviamo anche coloro che hanno scelto di partecipare a tutti gli effetti alla vita dei gruppi, magari promuovendoli o magari svolgendo loro stessi il ruolo di facilitatore.

L'integrazione sociosanitaria costituisce, com'è noto, un problema di natura complessa nell'ambito del settore formale delle cure<sup>60</sup>: uno degli snodi

<sup>59</sup>G. GIARELLI, D. NIGRIS, E. SPINA, *La sfida dell'auto mutuo aiuto: associazionismo di cittadinanza e sistema sociosanitario*, cit., (p.224).

riguarda il coordinamento e la collaborazione tra servizi sociali e sanitari che, sulla base del I (1998-2000) e del II (2003-2005) Piano sanitario nazionale, era individuato come distinguibile in tre livelli fondamentali: istituzionale, gestionale e professionale<sup>61</sup>. Limitandoci a questi tre livelli, l'integrazione sanitaria rischia di rimanere un problema esclusivamente di natura sistemica, dove i gruppi di auto mutuo aiuto sono esclusive dove il fine è esclusivamente quello di migliorare i rapporti di collaborazione tra servizi sanitari e i relativi professionisti. Sarebbe, quindi, opportuno introdurre un quarto livello d'integrazione sociosanitaria<sup>62</sup>, anche se in realtà sarebbe meglio chiamarlo una "dimensione trasversale" dal momento in cui è relativa a tutti e tre i livelli.

La costruzione di una rete integrata fra tecnostuttura dei servizi sociali e sanitari e le associazioni di auto mutuo aiuto comporta molti ostacoli. Per superarli occorre che entrambe le parti si mettano in moto con una serie di iniziative.

Analizziamo quali possono essere da un lato i punti di forza e gli aspetti positivi e dall'altro i punti di debolezza e le difficoltà che si incontrano con questa connessione. Un primo punto di forza può essere l'imprescindibilità dell'integrazione dei servizi con i gruppi di auto mutuo aiuto al fine di realizzare una presa in carico più comprensiva, fondata sull'alleanza terapeutica fra professionisti, malato e familiari. Un ulteriore punto di forza è rappresentato dalla possibilità che i gruppi offrano un'attività volta all'umanizzazione dei servizi; in altre parole, contribuiscono al benessere complessivo dei singoli soggetti e della comunità in un'ottica non sostitutiva ma integrativa del sistema dei servizi sociali e sanitari. Un ultimo punto di forza è rappresentato dalla creatività e dalla flessibilità delle associazioni rispetto al tipico aspetto formale e rigido dell'apparato pubblico. Il radicamento delle associazioni dei gruppi AMA sul territorio di appartenenza e la loro conseguente capacità sia di esprimere i bisogni in esso emergenti sia di offrire risposte elastiche, flessibili, diffuse e integrate con il sistema dei servizi pubblici costituiscono ulteriori fondamentali punti di forza per una *governance* integrata. Passando invece ai punti di debolezza emersi si può notare come il principale sia la ridotta sensibilità e la diffidenza nei confronti delle

---

<sup>60</sup> G. BISSOLO, L. FAZZI, *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, problemi*, in "Carocci", Roma, 2005.

<sup>61</sup>G. BISSOLO, *Il sistema dell'integrazione sociosanitaria in Italia*, in Bissolo, Fazzi, 2005, (p.43).

associazioni da parte del sistema politico-sanitario. Un altro punto di debolezza è la natura per così dire instabile, delle associazioni, dato dal loro carattere volontario, che spesso si riflette nel carattere a breve termine dei progetti finanziati dalle istituzioni.

#### ***4.2 L'impatto sulla relazione terapeutica e sulla salute del malato***

Sulla base di ciò che abbiamo visto finora, possiamo ipotizzare che la partecipazione a un gruppo di auto mutuo aiuto può rappresentare una fonte di aiuto, diretta e indiretta, sia per i partecipanti profani (malati o i loro familiari) sia per i professionisti facilitatori. Analizzando gli effetti che il gruppo ha sul professionista possiamo riconoscere che l'incontro con i gruppi AMA può aiutarlo a rifocalizzare la relazione terapeutica sui bisogni reali o inespressi del paziente oppure può essere utile per una valutazione più comprensiva della relazione terapeutica e un miglioramento del percorso di cura grazie anche all'acquisizione della pluralità dei punti di vista. L'acquisizione di questi effetti positivi è incoraggiata anche dal carattere circolare della relazione tra professionista e partecipanti che rende più facile la possibilità di apprendimento reciproco.

Tra gli elementi che aiutano il miglioramento della relazione terapeutica, contribuendo allo stesso tempo ad avere un impatto positivo sulla salute della persona malata, vi è anche la possibilità catartica di fuoriuscita esclusiva del proprio punto di vista e di aumento dell'autostima, nonché di maggior accettazione della propria malattia cronica. Da parte dei professionisti viene anche riconosciuto il ruolo preventivo che i gruppi di auto mutuo aiuto possono svolgere<sup>63</sup>, diventando un punto di osservazione tempestivo che consente di segnalare ai servizi eventuali problemi dei propri membri prima che essi si possano aggravare. Anche dal punto di vista terapeutico, è lo stesso percorso di cura a essere investito dalla possibilità di trascendere lo stretto ambito medico o, al contrario, a dover essere ridimensionato nelle aspettative del malato o dei suoi familiari, in particolare per quanto concerne gli interventi riabilitativi terapeutici possibili. La partecipazione ai gruppi di auto mutuo aiuto può essere anche visto come strumento per rafforzare il potere di rappresentanza delle

---

<sup>63</sup>G. GIARELLI, D. NIGRIS, E. SPINA, *La sfida dell'auto mutuo aiuto: associazionismo di cittadinanza e sistema sociosanitario*, (p. 233-251)

istanze delle persone malate, rispetto alle singole individualità, nei confronti dei servizi: in questi casi i gruppi di auto mutuo aiuto rappresentano una sorta di “megafono”, ovvero uno strumento utilizzato dai malati per far sentire, a voce alta, i loro problemi.

## ***CAPITOLO 5***

### ***Materiali e Metodi***

#### ***5.1 Disegno di studio***

E' stata condotta un'indagine qualitativa nel periodo compreso fra agosto e novembre 2019 presso i gruppi AMA presenti in area vasta 5.

#### ***5.2 Criteri di reclutamento***

Sono stati inclusi:

- Tutti i soggetti afferenti ai gruppi di A.A. di San Benedetto del Tronto (12 partecipanti), AL-ANON di San Benedetto del Tronto (7 partecipanti), 2 gruppi CAT di San Benedetto del Tronto (5 partecipanti). Per un totale di 24 partecipanti;

- Adulti (età >18 anni);
- Alcolisti e familiari di alcolisti;
- I soggetti che hanno accettato di partecipare all'indagine previo consenso informato.

#### ***5.3 Procedure di studio***

E' stato effettuato un campionamento di convenienza, reclutando consecutivamente tutti i soggetti che hanno accettato di partecipare. La sottoscritta si è recata presso le sedi dei gruppi situati a San Benedetto del Tronto dove ha assistito all'intero incontro dei gruppi per la durata di due ore durante le quali ha condotto l'intervista a tutti i partecipanti. Quest'ultima prevedeva 10 quesiti (Allegato 1) suddivisi in domande oggettive di facile risposta e domande più soggettive e profonde.

## Capitolo 6

### L'intervista

#### 6.1 Risultati

I partecipanti erano tutti concordi sul fatto che il gruppo di auto mutuo aiuto sia un processo che prevede cinque fasi principali: negazione, accettazione, condivisione, cambiamento, aiuto.

**Negazione:** *“...la prima volta che sono venuto al gruppo mi sono detto: ma cosa possono darmi loro? Varcare quella soglia è stata dura, ma dura dura, dopo il primo incontro mi sono chiesta che ci sono venuta a fare? Manco ho parlato, ho pianto e basta, eppure vedevo tutto loro ridere, chissà che c’avevano da ridere, io stavo morendo, anzi mi stavo facendo morire, e loro ridevano. Mai avrei pensato, ma mai, che questo gruppo potesse farmi cambiare vita.”* Circa il 90% dei partecipanti dopo il primo incontro non credeva che il gruppo potesse essere così d’aiuto come credevano, il restante 10% invece ci ha creduto da subito: *“avevo il desiderio, una volta entrato qui ci ho creduto subito, mi hanno fatto capire tanto con poche parole. Ricordo ancora la prima volta, dopo la riunione uscì e mia moglie mi chiese allora? E io gli dissi non lo so ma là dentro c’è qualcosa di strano, di magico.”*

**Accettazione:** *“... con il gruppo capisci tante cose, per quanto mi riguarda la cosa che ho capito da subito è che io da sola non potevo farcela, perché da sola mi stavo danneggiando e stavo danneggiando il malato.”* Tutti i partecipanti dei gruppi erano concordi sul fatto che il gruppo di auto mutuo aiuto fosse stata la chiave del loro cambiamento, una chiave difficile da trovare, ma che li ha poi portati allo step successivo, ovvero al condividere.

**Condivisione:** *“...ci vediamo qui, ci parliamo cercando di essere il più sinceri possibile, senza fare del vittimismo inutile, solo parlando di quello che uno sente dentro, questa è la condivisione, parlare di ciò che si sente veramente dentro ti aiuta a cambiare pagina.”; “...la condivisione si crea quando noi ci sediamo qui al tavolo e uno racconta di tutto no? Anche di cose che cerchiamo di dimenticare, però lo fai, lo fai con tranquillità. Una cosa che ci insegna il gruppo è l’amore, amare noi stessi il gruppo, perché noi del gruppo di vogliamo bene, io perlomeno voglio bene a ogni singolo componente.”*

**Cambiamento:** “...il gruppo ti aiuto a fare un lavoro introspettivo, devi rivedere te stesso, devi ricominciare da capo, analizzare, con umiltà, e fiducia, perché il gruppo di insegna ad averne tanta di fiducia.” “All’inizio non riuscivo a parlare, mai, non ho mai parlato, per cui le cose le scrivevo a casa e poi cercavo di leggerle. Mi guardavo intorno e vedevo facce serene che mi dicevano “dai ce la fai” “continua così”. qua dentro c’è qualcosa di magico, ed è vero, è proprio così. il gruppo è uno stile di vita, perché in fondo te la cambia la vita. se non c’era il gruppo io avrei perso la mia famiglia per questo il gruppo è diventata la mia seconda famiglia, è la salvezza, e io sono grata a questo gruppo. bisogna crederci, all’inizio è dura, certe volte impossibile, ma poi ti ripaga di tutto, per questo bisogna crederci.”; “ Secondo me il gruppo è utile per tutti coloro che soffrono di un problema che parte dall’anima, come ad esempio i genitori dei malati di SLA, o le mogli o i mariti di questi malati. Secondo me il gruppo al loro sarebbe utile, e perché no con un infermiere che gestisca gli incontri, perché tanto l’infermiere in ospedale quando ci stanno i malati terminali questo fa, parla, conforta, aiuta le famiglie. Aiuta soprattutto.”; “...Io sono dovuto venire qua per costruire una nuova vita perché la mia l’avevo distrutta, il mio percorso di recupero è iniziato tramite la medicina, tramite dei professionisti, quindi credo che una figura professionale possa aiutare e tanto, negli alcolisti forse l’infermiere può capire ma non tanto, ma nelle malattie croniche, o per le famiglie di degli anziani dementi forse l’infermiere è la figura che più rispecchia questo ruolo.”; “Io ero a pezzi, col gruppo, man mano, ad ogni incontro, sto rimettendo insieme i miei pezzi.”

**Aiuto:** “... qui ho imparato la condivisione che non è una cosa semplice, non si tratta di fare una chiacchierata tra amici, non è così assolutamente, io mi sento responsabile di quello che dico ed ho la responsabilità anche nel trasmettere un tipo di messaggio, perché chiunque ce la può fare, con umiltà, umiltà di condividere, di mettersi in discussione. qui ho trovato un potere superiore.” “Mi ha aiutato a capire che si può modificare il carattere, quarto passo, smussarlo, la tolleranza, la gratitudine, mi ha aiutato a chiedere scusa. è stato il più grande cambiamento della mia vita.”

## **6.2 Discussioni**

La partecipazione ai gruppi di auto mutuo aiuto ha rappresentato per tutti gli intervistati un momento di svolta nella loro vita, li ha aiutati a spogliarsi di quei vestiti moralmente bisunti per indossarne di nuovi puliti, limpidi e sinceri.

Di certo, la decisione di partecipare a un gruppo non è facile, un po' per incredulità, un po' per difesa, certe volte anche vergogna, ma poi è il gruppo stesso a far cambiare idea ai suoi partecipanti, che arrivano a credere profondamente nella sua utilità, e nel cambiamento condiviso che esso conduce.

Il gruppo degli alcolisti anonimi e degli AL-ANON sono entrambi autogestiti da persone che *in primis* vivono quello stesso problema e fanno, quindi, parte del medesimo gruppo. Per tali ragioni, l'idea che un professionista, infermiere, medico o psicologico che sia, faccia loro da *leader*, è un po' contraria a quelli che sono i loro principi fondativi. Sono però tutti favorevoli all'avvio nel nostro territorio di nuovi gruppi di auto mutuo aiuto per le patologie cronico-degenerative che abbiano l'infermiere nel ruolo di facilitatore.

I facilitatori hanno approcci diversificati a seconda della loro formazione, innanzitutto, e, in secondo luogo se si tratti di professionisti "puri", oppure di persone che condividono o hanno condiviso la dimensione di malattia con gli altri membri.

Naturalmente non si può pensare che persone con gravi patologie organiche possano vedere la vita cambiare globalmente per il solo fatto di partecipare a delle attività di auto mutuo aiuto. Se avessi intervistato una paziente con sclerosi multipla, sicuramente mi avrebbe ricordato che il puro atto di volontà non modifica le condizioni reali, e che i buoni sentimenti sono spesso un'ideologia dietro cui nascondere il dolore per le difficoltà di doverle affrontare. In questi casi la partecipazione a un gruppo di auto mutuo aiuto si limita al sostegno emotivo, ovvero al parlare non guarire, piuttosto per aiutarsi a vivere in una posizione comune a tutti i partecipanti, ma che forse se vissuta insieme fa un po' meno male.



## CONCLUSIONI

Questa tesi si propone per essere un'idea di progetto che abbia l'infermiere nel ruolo di facilitatore nei gruppi di auto mutuo aiuto. Dopo averne analizzato nel profondo, dall'origine alla diffusione, dai principi fondativi alla nuova ottica dell'infermiere facilitatore, mi sento di dire che questo progetto, già messo in atto al nord Italia, può rappresentare un nuovo sbocco professionale nel campo infermieristico.

Riguardando la genesi dei gruppi, l'attivazione del fenomeno degli AMA risulta essere successiva alla nascita dell'associazione entro cui si colloca e opera. Le ipotesi esplicative relative alle cause di questo disallineamento temporale riguardano tre ordini di fattori, probabilmente fra loro concorrenti: l'assenza di conoscenza e la scarsa diffusione della pratica dell'auto mutuo aiuto all'epoca di fondazione delle associazioni in Italia in ambito sanitario; l'opportunità di ampliare le finalità e la tipologia di interventi delle associazioni; e, in terzo luogo, il bisogno di offrire nuovi servizi di sostegno e solidarietà ai malati e alle loro famiglie al fine di sopperire alle carenze del sistema pubblico dei servizi sociali e sanitari.

Ne deriva che se le ragioni principali che hanno sollecitato la creazione delle realtà associative risiedono nella necessità di sopperire alla carente offerta e all'inadeguatezza della rete dei servizi pubblici sociosanitari, analizzando invece le ragioni connesse alla nascita dei gruppi di auto mutuo aiuto emerge che alla base vi è la necessità di uscire dalla condizione di isolamento determinata dalla patologia mediante la condivisione esperienziale tra i soggetti che ne sono affetti.

L'esperienza della partecipazione agli incontri mi ha permesso di avere una visione pratica dell'approccio metodologico relazionale, conosciuto nella teoria. Da tirocinante, nel corso di questi tre anni di università, mi sono trovata spesso a interloquire con i familiari di lungo degenti, che in questi casi, hanno per lo più il bisogno di parlare, sfogarsi, raccontarsi.

A tutti coloro che hanno frequentato con me l'università o che sono già infermieri, oppure semplicemente a coloro che hanno avuto esperienze tali da condurli in una stanza d'ospedale, vorrei chiedere : vi è mai capitato di entrare proprio in una di queste stanze con almeno due posti letto, e di sentire i *caregivers* dirsi "ma a te come è successo?" oppure "a me prima ha iniziato così poi.." e parlare, parlare, farsi compagnia. Ecco il gruppo di auto mutuo aiuto è questo, parlare per aiutarsi ed aiutare, mettersi uno di fronte all'altro, guardarsi negli occhi e con

estrema fiducia e sincerità raccontare la propria esperienza. Il gruppo di auto mutuo aiuto rappresenta uno degli aiuti e sostegni concreti, che possono essere avviati e portati avanti per qualsiasi necessità, in cui ognuno apporta la propria esperienza di vita, quindi, la propria competenza esperienziale. Il malato o il *caregiver* trae forza dalla condivisione delle proprie difficoltà e della propria quotidianità, sentendosi in grado di poter far qualcosa per risollevarsi e cercare di migliorare sé stessi e aumentare il benessere del proprio caro, attivando quella metodologia che viene chiamata *empowerment*.

Quest'elaborato rappresenta, quindi, un'opportunità per far conoscere il mondo degli AMA e delle sue potenzialità, di come possa rappresentare una nuova sfida dell'infermiere nel coordinamento e gestione dei gruppi.

Attraverso la formazione e l'agire quotidiano, l'infermiere diventa un professionista in grado di instaurare una relazione d'aiuto con la persona che sia malata o che stia affrontando un periodo di difficoltà e, che va aldilà dei meri interventi tecnici che, seppur necessari, non basterebbero nello stabilire tale relazione. Ne consegue la presa in carico della persona che non è più considerata in base alla patologia di cui è portatrice, ma diventa individuo da considerare nella sua interezza e multidimensionalità: corpo-mente-socialità. Questo cambio di prospettiva, conduce l'infermiere a porre il paziente al centro del percorso di cura consentendogli di cogliere tutti quegli aspetti che inevitabilmente rimarrebbero inespressi.

Concludendo quanto fin qui esposto, possiamo identificare l'infermiere come un professionista capace di avere una visione ampia, dove il focus dell'intervento infermieristico si svela all'interno delle traiettorie derivate dalle relazioni che vengono poste in atto, come accade esattamente nei gruppi di auto mutuo aiuto. Questo legittima questa figura professionale che può essere posta a pieno titolo tra gli attori che ricoprono il ruolo di promotori o facilitatori dei gruppi AMA.

## ***ALLEGATO 1***

### ***Domande Partecipanti Gruppi AMA***

1. Come si chiama il gruppo di cui fate parte?
2. Quanti sono i membri iscritti al gruppo?
3. Con quale cadenza settimanale o mensile vi incontrate?
4. Quali sono le regole del gruppo.
5. Di cosa parlate e quali sono gli argomenti su cui vi confrontate
6. Come viene condotto il gruppo, c'è un facilitatore?
  - 6b. Se è presente un facilitatore, è una figura professionale o è un membro anziano del gruppo?
  - 6c. Se sì, pensi che l'infermiere possa svolgere il ruolo da facilitatore?  
Se no, come vi autogestite? (ruoli, compiti, attività)
  - 6d. È stato difficile iniziare?
7. Come e quanto è cambiata la vostra vita grazie a questo gruppo.
8. Appartenere ad un gruppo AMA ti ha aiutato a comprendere e gestire meglio il tuo problema di salute o di dipendenza?
  - 8b. Se sì perché, se no perché.
9. Su quali altri bisogni potrebbero nascere nuovi gruppi ama?
10. Pensi che sarebbe utile creare dei gruppi AMA per persone con malattie croniche e per i loro familiari?

## BIBLIOGRAFIA

J.M. ANDERSON, *Empowering Patients Issues and Strategies*, in “Social Science and Medicine”, vol. 43, n.5, 1996 (p. 607-705).

V. BALLASTEROS ALARCON, *Approccio al mutuo aiuto e auto-aiuto in Spagna*, paper presentato al convegno “Il ruolo delle associazioni di auto-mutuo aiuto nella *governance* integrata dei servizi sociali e sanitari per malati cronici in Italia”, (Catanzaro, 16 giugno 2011).

A. BARDET BLOCHET, E. ZBINDEN, *Groupes d'Entraide et Santé: solidarité, partenariat et revendication*, in “Revue Médicale Suisse”, 2008

M. BARNES, *Families and Empowerment*, London, 1997, (p.71).

G. BISSOLO, *Il sistema dell'integrazione sociosanitaria in Italia*, in Bissolo, Fazzi, 2005,

G. BISSOLO, L. FAZZI, *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, problemi*, in “Carocci”, Roma, 2005.

T.J. BORKMAN, *Understanding self-help/mutual aid: experimental learning in the commons*, Rutgers University Press, New Brunswick (NJ), 1999, *passim*.

BORMAN L., *Characteristics of development and growth*, San Francisco, 1979

P. BRANCA, F. COLOMBO, *La ricerca-azione come promozione delle comunità locali*, in “Animazione Sociale”, n.1, 2003, (pp.29-61).

C. BRODEUR, R. ROUSSEAU (a cura di), *L'intervention duré saux*, France Amerique, 1984.

V. CALCATERRA, *Attivare e facilitare i gruppi di auto/mutuo aiuto*, Erickson, 2013 (pp. 29-36).

M. CASTIGLIONI, *L'auto aiuto: avvisi ai naviganti*, in M. Tognetti Bordogna (a cura di), *Promuovere i gruppi di self help*, Franco Angeli, Milano 2002.

R. CHARON, *Literature and medicine contribution to clinical practice*, in “Ann Intern med”, 1995 (pp.599-606).

L. COLAIANNI, *Sapere e potere: cultura dell'auto aiuto e conoscenza*, in M. Tognetti Bordogna (a cura di), *Promuovere i gruppi di self help*, Franco Angeli, Milano 2002

P. DONATI, *Il privato sociale che emerge: realtà e dilemmi*, Il Mulino, Bologna, 2004 (p.9).

- F. FOCARDI, F. GORI, R. RASPINI (a cura di), *I gruppi di auto mutuo aiuto in Italia. Indagine conoscitiva*, "Briciole", n.8, 2006 (p.23)
- A.W. FRANK, *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, University of Chicago, Press Chicago, 1995
- G. GARCIA MARQUEZ, *Vivere per raccontarla*, in "Mondadori", Milano, 2002.
- G. GIARELLI, D.NIGRIS, E. SPINA, *La sfida dell'auto mutuo aiuto: associazionismo di cittadinanza e sistema sociosanitario*,
- G. GIARELLI, E. VENNERI, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli, Milano, 2009
- B. GIDRON, M. CHESLER, *Universal and Particular Attributes of Self-Help: A framework for international and intranational analysis*, in Lavoie, Gidron, Borkman, 2004
- Z. GUSSOW, G.TRACY, *Self-Help group: a grassroots response to a need for services*, in *J. Appl. Behav. Sci.*, 1976, *passim*.
- A. KATZ, E. BENDER, *The Strenght in us. Self Help Groups in the Modern World*, Franklin Watts, New York 1976.
- R. LOHMAN, *The commons: New Perspectives on Non Profit Organizations and Voluntary Action*, Jossey-Bass, San Francisco, 1992.
- R. MEANS, S. RICHARDS, R. SMITH, *Community care: policy and practice*, in "Palgrave Macmillan", New York, 2003.
- F. OLIVA, M. CROCE, *"Il rapporto tra professionisti e auto mutuo aiuto"*, in <http://www.slosrl.it/documenti/OlivaCroce.pdf> (14/04/2018).
- ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ, *Health Promotion Glossary*, Sidney, 1998, (p.19).
- V. RABEHARIOSA, M. CALLON, D.B. DEMONTY, *Les associations de malades et la recherche*, in "MS-Médecine Sciences", vol. 16, n.8-9, 2000
- R.N. REMEN, *Kitchen table wisdom: stories that heal*, in "Riverhead Books", New York, 1996.
- F. RIESSMAN, *The "Helper" Therapy principle*, articolo pubblicato nel giornale "Social Work", Aprile 1965.
- TOGNETTI BORDOGNA, *Nascita ed evoluzione del self-help*, 2005.
- D. TRAUNSTEIN, R. STEINMAN, *Voluntary Self-Help organizations: an exploratory study*, in *J. Voluntary Action Red*, 1973, *passim*.

M.A. ZIMMERMAN, *Empowerment e partecipazione della comunità. Un'analisi per il prossimo millennio*, in "Animazione Sociale", n.2, 1999, (pp.10-24).

## **SITOGRAFIA**

[www.amalo.it](http://www.amalo.it)

[www.pubmed.gov](http://www.pubmed.gov)

## ***RINGRAZIAMENTI***

Eccomi qui, alla fine di questa tesi a cui ho dedicato anima e corpo, più anima in realtà che corpo. Ci ho messo tanta passione e una quantità infinita di amore per una professione che spero acquisisca nel tempo la dignità che si merita; ma soprattutto speranza. Non mi aspetto di certo di uscire da quest'università e iniziare da domani o una settimana che sia, a lavorare come facilitatrice, sarebbe folle, pura utopia, mi aspetto però di avervi fatto scoprire un mondo, sconosciuto a molti, che potrebbe essere il futuro della professione infermieristica. Vorrei quindi che questi ringraziamenti siano un punto di arrivo da una parte ma anche un punto di inizio dall'altro.

Giunta ormai al termine, volevo ringraziare in primis lei, la mia correlatrice, che io ho sempre reputato relatrice, Leonarda Angela Spano, per tutti lei. È stata lei a darmi l'idea, il "là", come si suol dire. La ringrazio per avermi fatto entrare in quest'universo parallelo, un po' nascosto da occhi forse troppo giudiziosi e un pochino paurosi. La ringrazio per essere stata la mia mentore e una grande insegnante per il lavoro che quotidianamente svolge con amore e passione ma soprattutto per aver creduto in me dal primo momento, senza troppi dubbi ma con una voglia immensa di cedermi un po' del suo sapere.

Ringrazio poi la mia famiglia, senza la quale non sarei né al mondo né qui a scrivere questi ringraziamenti. Ringrazio i miei genitori per avermi permesso di percorrere e concludere questo percorso. Grazie alla mia mamma, Adriana, la donna più forte del mondo, una di quelle donne con la D maiuscola, una di quelle mamme che si possono definire tali, una di quelle mamme capace di dare un amore incondizionato, enorme, senza limiti, una di quelle mamme che vive per la felicità dei propri figli. Mamma, grazie per avermi fatto irritare prima di ogni esame con un "tranquilla mami, che sei bravissima", sapendo che mai mi sarei tranquillizzata, anzi, e che essere bravi spesso non basta; grazie per avermi fatto sentire una bravissima infermiera, per avermi convinto nei momenti in cui spesso ero la prima a non crederci, e per essermi stata sempre accanto anche quando credevo di voler rimanere da sola. Grazie al mio papà, Bruno, un gran lavoratore, uno di quelli che nonostante la vita gli abbia messo davanti tanti, se non tantissimi, ostacoli, li ha sempre saputo superare reinventandosi per fare ciò che più lo rende felice e soddisfatto. Grazie papi per avermi insegnato proprio questo, la passione per la propria professione, il non arrendersi mai nonostante tutto; grazie per avermi "viziato" dopo che superavo un

esame, a prescindere dal bel voto, per guardarmi con quei tuoi occhi dolci ogni giorno e grazie per avermi detto sempre “brava sorriso dolce di papà”.

Volevo ringraziare ora i miei fratelli. Il mio mondo, tre quarti del mio cuore, il mio orgoglio più grande. Ringrazio mio fratello, Yuri, per me Cricco, per essere un cucciolo ma in realtà un uomo. Grazie per avermi sempre osservato senza mai troppe parole e domande, da te ho cercato di riprendere l'enorme consapevolezza di quello che sei e delle tue capacità, mia grande mancanza invece.

Grazie a mia sorella, Liuba, per avermi insegnato la costanza, la gioia e l'amore nonostante tutto il mondo sembra remarti contro. Grazie per essere mia sorella, anche lei, una di quelle donne vere, forti e indistruttibili all'apparenza, ma in realtà di una dolcezza disarmante, un po' come un tortino al cioccolato con cuore fondente. Grazie per avermi portato fortuna a ogni esame, per essere la mia più grande complice, per avermi incoraggiato, difeso, ammirato e per avermi sempre detto dopo ogni esame “brava cucci, non avevo dubbi”.

Ringrazio poi mia nonna, per me nonni, per tutti Zena. Lei è stata ed è, la mia prima e più grande ammiratrice, ed io sono per lei la sua dottoressa, quella che cura i vecchietti, che li fa stare bene, che li fa “ballà”.

Siete il mio tutto. Vi amo con tutto il mio cuore.

Ora ringrazio lei, la mia persona, la mia amica, comunemente conosciuta come “migliore amica”, Letizia. Grazie per avermi accompagnato durante questo percorso tortuoso che corona tante scelte ambiziose, grazie per avermi stretto forte, con quella mano minuscola, quando sono inciampata, grazie per avermi aiutato a rialzare anche quando sarei voluta rimanere giù, grazie per essere rimasta sempre tu, sempre LetLil, anche se il mondo ci ha fatte crescere, (un po' eh non tanto) compiere delle scelte spesso a malincuore e purtroppo allontanare. Grazie per aver ascoltato le mie mille disavventure ma altrettante avventure passate in tirocinio, per esserne rimasta incantata alle volte, per aver sognato insieme a me e per avermi dato la forza in certe decisioni prese. Amo anche te.

E poi c'è lui, il mio colpo di fulmine, la mia pulce, il mio amore. Nicholas. Lui è stato una boccata d'aria fresca presa quando meno me lo aspettavo. Grazie amore per avermene dato tanto di amore, senza troppe domande, freni e dubbi, con un po' di paura di entrambi di dare troppo. Una paura che abbiamo inconsapevolmente lasciato da parte per vivere a pieno il momento; grazie per avermi asciugato le lacrime quando ero insicura su tutto, per avermi coccolato e gioito con me per ogni vittoria, per esserti incuriosito per il mio lavoro, per avermi dato fiducia, per avermi



spronata in quest'ultimo anno a dare il mio meglio perché in fondo ormai avevo finito. Grazie perché hai reso quest'ultimo anno di università il più bello di tutti. Ti amo.

In ultimo, ma non ultimo, volevo ringraziare mia cugina Nicola, che con pazienza mi ha corretto negli errori grammaticali che fortunatamente non avete letto durante la tesi; grazie a Chiara, per essere stata la mia compagna di banco e di tirocinio in questi 3 anni, ma soprattutto per essere stata un'enorme scoperta, una di quelle scoperte dolci, pronte a darti tanto amore; grazie alle altre mie compagne di università per avermi fatto ridere e divertire anche quando avevamo 10 esami in una settimana; grazie ai miei amici lontani fisicamente ma non psicologicamente, Carlo Ugo e Daniele, grazie per avermi fatto vivere una meravigliosa vacanza quest'estate; grazie a tutti quei professori che mi hanno donato un po' della loro passione ma ringrazio ancora di più quelli che fanno ancora fatica a credere e dar importanza all'infermiere; grazie a tutti i pazienti che si sono fidati di me e del mio operato; grazie a tutti gli infermieri che ho incontrato nel corso del mio tirocinio che mi hanno insegnato che essere infermieri è una sfida continua, una sfida contro te stesso, contro delle vene impossibili da prendere, contro la morte, una sfida contro l'ignoto. Non si smette mai di imparare, nessuno è onnipotente e il rischio di commettere errori ogni giorno è alto. È il lavoro più difficile del mondo tante volte: non ti abitui mai al dolore, alla morte, alle lacrime, alla sofferenza ma nonostante tutto tu devi essere lì, pronta, forte, sveglia e preparata per svolgere al meglio il tuo lavoro, la tua missione. Molti la definiscono così, una missione. È una parte di te questo lavoro, è un modo di essere, una missione per pochi. Forse basterebbe provare a essere infermiere almeno per un giorno per capire e vedere quanto fortunati si è ad essere vivi oggi.

Grazie a tutti, compresi quelli che mi hanno lasciato nel corso del cammino per arrivare fin qui, mi avete resa più forte.

Ancora grazie a ognuno di voi, davvero, col cuore.

Love You.