



Provincia
di Milano



Abilmente... insieme: il sostegno del gruppo di auto mutuo aiuto per le persone con disabilità

delega alla partecipazione e tutela
dei diritti delle persone
con disabilità

**Abilmente... insieme: il sostegno
del gruppo di auto mutuo aiuto
per le persone con disabilità**

INDICE

<i>Introduzione di Ombretta Fortunati</i>	I
<i>Promuovere, accompagnare e sostenere i gruppi di auto mutuo aiuto (AMA)</i>	V
<i>Ecco in cosa consiste l'auto mutuo aiuto</i>	1
<i>Capitale sociale e salute: dilemmi dell'intervento pubblico con le reti sociali e le esperienze di mutualità</i>	11
<i>La filosofia che cura: le pratiche filosofiche nei gruppi di auto mutuo aiuto</i>	35
<i>L'auto mutuo aiuto e il mondo virtuale</i>	41
<i>"L'arte che cura l'anima": auto mutuo aiuto e linguaggi creativi</i>	49
<i>Il cerchio magico del self-help: i gruppi di auto mutuo aiuto con persone sordocieche e i loro familiari</i>	59
<i>La parola magica</i>	67
<i>Dopo tanti convegni</i>	69
<i>Lavorando "al confine", ritessendo relazioni</i>	71
<i>Gruppi di auto mutuo aiuto e familiari di malati di Alzheimer: l'esperienza di AIMA Milano Onlus</i>	77
<i>Gruppo Arcobaleno-Girasole</i>	85

<i>Un progetto di auto mutuo aiuto: Centro Psico Sociale Ospedale di Garbagnate</i>	91
<i>Auto mutuo aiuto: un capitale sociale per la comunità</i>	97
<i>La svolta</i>	101
<i>Un iceberg a cui aggrapparsi per affrontare la malattia mentale</i>	105
<i>Aiutiamoli</i>	107
<i>Un nuovo gruppo di auto mutuo aiuto con la fiaba</i>	109
<i>Vite allo specchio: verso la consapevolezza di esistere</i>	117
<i>Presente e futuro ovvero il futuro nel presente</i>	121
<i>Una compagnia per me</i>	127
<i>Progetto "A casa con te"</i>	131

Introduzione di Ombretta Fortunati

Consigliera Provincia di Milano con Delega alla partecipazione e alla tutela dei diritti delle persone con disabilità

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce l'Auto Mutuo Aiuto come l'insieme di tutte le misure adottate da figure non professioniste per promuovere, mantenere o recuperare la salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale di una comunità.

Gli scopi di questi gruppi sono quelli di dare a persone che vivono in situazioni tra loro simili, l'opportunità di condividere le esperienze e di aiutarsi, mostrando l'uno all'altro come affrontare i problemi comuni: i partecipanti smettono così di essere solo portatori di disagio e contribuiscono a migliorare il benessere della comunità diventando protagonisti di una rete, recuperando la loro responsabilità sociale e il loro protagonismo.

Dunque, ricevere e contemporaneamente dare aiuto: mi sembra una descrizione calzante dell'esperienza dei gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto). Al loro interno infatti accade una cosa particolare: lo sforzo individuale teso alla risoluzione di un proprio problema diventa anche e nello stesso tempo uno sforzo per risolvere un problema comune.

In altre parole, cercando di modificare sé stessi si modifica anche l'altro e viceversa.

Il fatto poi che i partecipanti condividano lo stesso problema, siano cioè un gruppo di pari, ne fa aumentare l'efficacia.

L'auto mutuo aiuto è inoltre un mezzo valido per assicurare ai partecipanti del gruppo un sostegno emotivo.

I gruppi AMA si creano infatti perché persone che hanno un problema comune si riuniscono per fornirsi reciproca assistenza e spesso costituiscono risposte a forme di disagio e malessere non raggiungibili con altre modalità più tradizionali di cura. A volte hanno avuto anche una funzione di "precursori", anticipando con questo strumento le risposte a bisogni che ancora i servizi non erano riusciti ad intercettare, come è successo ad esempio per i gruppi AMA sorti intorno al tema dell'alcooldipendenza o, più tardi, della sieropositività.

Un'altra funzione dei gruppi AMA secondo me è quella di valorizzare le caratteristiche e le peculiarità dei vari partecipanti.

Valorizzare le risorse di una persona con disabilità significa riconoscerne la dignità e metterla in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri membri della società. Le potenzialità delle persone con disabilità si stanno però evidenziando in questi anni; la concezione che non si tratta solo di persone bisognose e quindi destinatarie di aiuti ma anche possibili risorse per sé stessi, per altre persone con disabilità e per la società in genere non è, a mio avviso, ancora sufficientemente diffusa.

Forse è per questa ragione che i gruppi di auto mutuo aiuto per le persone con disabilità, pur molto presenti concretamente ma in modo informale in numerose associazioni del territorio, sono ancora relativamente poco esplicitati e conosciuti rispetto a quelli che si occupano di altre tematiche.

Vorrei mettere l'accento anche sulla logica dello scambio che caratterizza queste esperienze e che aumenta le capacità individuali nell'affrontare i problemi migliorando la stima di sé, delle proprie capacità e le risorse di chi vi partecipa. Sia che si tratti di persone con disabilità o loro familiari, attraverso tali esperienze diventano risorse per sé e per gli altri e acquisiscono una maggior consapevolezza personale. E' un modo per non sentirsi più soli davanti a queste situazioni spesso difficili.

Durante la mia attività di consigliera provinciale delegata alla partecipazione e tutela dei diritti delle persone con disabilità ho sempre cercato di mettere in luce e valorizzare le esperienze del territorio più fertili ed importanti. Mi sono resa conto in più occasioni che per i genitori di persone con disabilità riuscire a trasformare le esperienze spesso dolorose e solitarie per arrivare a condividerle con altre coppie può rappresentare un sostegno concreto.

Quando ho incontrato le associazioni sul territorio - soprattutto durante le riunioni organizzate per le due edizioni del progetto "Figli con disabilità" che hanno coinvolto associazioni e famiglie di bambini e bambine con disabilità - mi sono resa conto della ricchezza delle loro esperienze, ma anche del potenziale che a volte rimaneva inespreso.

Alcuni interventi svolti dalle associazioni rischiano infatti di rimanere "invisibili" e non sempre sostenuti da azioni di rete. Questo succede spesso

per gli interventi di auto mutuo aiuto, da sempre un utile strumento per le persone con difficoltà che vi possono trovare sostegno e accompagnamento.

Spesso quando ho incontrato le associazioni mi sono imbattuta in esperienze di questo tipo che rimanevano però “sotto traccia”, a volte non riconosciute come tali nemmeno da chi vi partecipa attivamente, un po’ come se questo tipo di aiuto fosse tanto informale da ritenersi quasi “scontato”.

Un atteggiamento simile emerge anche dalla mappatura dei gruppi AMA che spesso non hanno un nome, condizione questa che a volte è il primo passo per dare identità e riconoscimento alle cose.

E’ appunto con l’intento di rendere visibili queste esperienze che - in collaborazione con AMALO - abbiamo promosso un lavoro di censimento dei gruppi esistenti sul territorio creando il data-base che è inserito sul nostro sito (<http://www.provincia.milano.it/nonpiusoli>), oltre ad aver organizzato un convegno sul tema che si è svolto nel mese di novembre 2008 e aver sostenuto questa pubblicazione.

Evidenziare le esperienze AMA, promuoverle e diffondere la loro conoscenza con l’intento di stimolare la creazione di nuovi gruppi è, a mio avviso, una modalità per favorire la partecipazione piena ed attiva delle persone con disabilità e dei loro familiari nei processi volti al loro benessere e a quello generale della comunità, come indicato anche dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, recentemente diventata una norma del nostro paese.

Promuovere, accompagnare e sostenere i gruppi di auto mutuo aiuto (AMA)

di Cristina Alippi e Amadio Totis

Sono almeno 10.000 le persone che partecipano ad uno degli oltre 630 gruppi di auto mutuo aiuto attivi su diverse problematiche, censiti in Lombardia dal nostro sito www.amalo.it

Nati negli Stati Uniti nel 1935 ad opera degli "Alcolisti Anonimi" (AA), vista l'efficacia dimostrata nella cura della dipendenza da alcool, i gruppi AMA sono stati presi a modello da innumerevoli realtà di disagio e malattia. Secondo un rapporto (Presidenza del Consiglio dei Ministri), in Italia, nel 2005, erano attivi oltre 4.000 gruppi AMA, con almeno 120.000 persone coinvolte.

Da oltre vent'anni si è costituito il coordinamento nazionale delle realtà AMA e nel frattempo sono sorti dei riferimenti organizzativi simili, quasi in ogni regione. I coordinamenti si prefiggono di far conoscere le realtà AMA per favorirne l'accesso e lo sviluppo: si tratta di una "rete debole" diffusa su tutto il territorio nazionale che si confronta e condivide le diverse modalità di fare auto mutuo aiuto, accomunata dalla gratuità e dal riferimento valoriale e metodologico alla helper therapy. Ogni due anni il coordinamento nazionale promuove un Convegno assegnandone l'organizzazione ad uno dei coordinamenti regionali. Il prossimo si terrà nel 2010 in Lombardia.

I gruppi di auto mutuo aiuto, sono realtà piccole e grandi, che offrono accesso gratuito a tutte le persone sofferenti: per una malattia grave; un disagio (lutto, solitudine, povertà, mobbing, maltrattamento); una condizione di disabilità; uno stato di dipendenza (alcool, droga, gioco d'azzardo, cibo); che stanno affrontando un cambiamento cruciale per la propria vita (un'adozione, un affido, la separazione, il divorzio, l'adolescenza problematica di un figlio, l'emigrazione).

Obiettivo dei gruppi AMA è far sì che ciascun partecipante diventi capace di aiutare se stesso e reciprocamente gli altri membri del gruppo e che

tutto ciò si trasformi in risorsa d'aiuto anche per altre persone che nella comunità affrontano un problema simile.

Un gruppo AMA per funzionare adeguatamente e raggiungere gli scopi prefissati necessita di un luogo dove incontrarsi e di una persona che, al suo interno, funga da facilitatore della comunicazione.

Un compito che richiede apporti formativi e ambiti di sostegno per l'elaborazione dell'esperienza, che si realizza negli incontri di intervizione fra pari, oppure con interventi di supervisione situati, se necessario; creando occasioni di aggiornamento e offrendo modalità e strumenti per il monitoraggio e la valutazione dell'esperienza.

Un gruppo può aver necessità di consulenza e accompagnamento anche per individuare le modalità e le risorse necessarie per dare sviluppo alle iniziative che sorgono spontaneamente al suo interno (es: feste e momenti di incontro, promozione di nuovi gruppi, telefono amico, mailing list, blog, punto d'ascolto, pubblicazioni, ecc.)

AMALO - Arcenciel, "associazione ombrello" delle Realtà di Auto Mutuo Aiuto di Milano e Provincia si è costituita a Milano il 2 aprile 1998 (prima denominata: ArcenCiel - Insieme per il self-help). Tra i soci fondatori si annoverano: la Fondazione Cecchini Pace di Milano; la Casa di Accoglienza per le Donne maltrattate di Milano; LIDAP (Lega per Disturbi Attacchi di Panico) di Milano; Le Associazioni La Svolta di Cinisello; La Tartavela di Milano; Oltre noi...la vita, di Milano; il gruppo di self-help "Entrata libera"; Koiné e il Progetto "Città Sane" del Comune di Milano.

Sostiene i gruppi AMA già attivi e promuove nuove realtà in risposta ai problemi del territorio.

Nel 2007 ha costruito e implementato un portale web: www.amalo.it per favorire la promozione e sviluppo dell'intera rete regionale delle realtà AMA. Elemento centrale del sito è il database dei gruppi AMA presenti in Lombardia. Al suo interno è consultabile una scheda con il profilo di ciascuna realtà rilevata, a disposizione di chiunque cerchi informazioni sul gruppo o voglia entrarvi in contatto.

Ogni realtà inserita ha a disposizione uno spazio esclusivo dove pubblicare: documenti, testimonianze, diari, avvisi, link; promuovere blog, con il supporto di personale tecnico qualificato.

Questa risorsa duttile e in continua evoluzione, risponde a un'idea di partecipazione e di co-costruzione, in sintonia con i valori dell'auto mutuo aiuto.

Il sostegno dei gruppi di auto mutuo aiuto alle persone con disabilità

Il Progetto, promosso e finanziato dalla Provincia di Milano, Delega alla partecipazione e tutela dei diritti delle persone con disabilità, in collaborazione con AMALO, ha inteso dare spazio e visibilità alle risorse di auto mutuo aiuto che intervengono nell'ambito della disabilità, in Milano e Provincia. Le attività realizzate per il raggiungimento di questo obiettivo hanno dato come risultati:

1 - lo sviluppo di un database che rende disponibile la mappatura di tutti i gruppi AMA di Milano e Provincia, sia quelli composti da persone con disabilità, che quelli a cui partecipano i loro familiari. Questo archivio è pubblicato sul sito: www.provincia.milano.it/nonpiusoli

I gruppi individuati e inclusi, al momento, sono 58! La costruzione di questo strumento informativo ha comportato una ricerca accurata e una notevole mole di telefonate, invio mail, contatti personali di verifica delle informazioni; che ci ha condotti alla conoscenza di 39 gruppi AMA che, all'inizio del progetto, non erano ancora stati rilevati ed erano, perciò, esclusi dal database del sito www.amalo.it

L'archivio dei gruppi AMA-disabilità è consultabile on-line.

Verrà periodicamente aggiornato, grazie alle informazioni che affluiranno dal sito di AMALO, dove una persona volontaria si dedica, esclusivamente, alla rilevazione delle novità e dei cambiamenti che sorgono all'interno della rete AMA regionale e ne aggiorna l'archivio.

2 - la realizzazione del Convegno "Auto Mutuo Aiuto il sostegno del gruppo per le persone con disabilità. Viaggio con i gruppi che operano in Milano e provincia alla scoperta di un mondo di risorse gratuite e alla portata di tutti" che si è tenuto a Milano mercoledì 26 novembre 2008 presso la Casa della Pace via Ulisse Dini, 7, ha consentito il confronto di esponenti del mondo della disabilità e di quello dell'auto mutuo aiuto e la narrazione delle esperienze di molte persone che partecipano ai gruppi AMA: persone con disabilità, familiari, operatori e ancora: giornalisti e politici sensibili alla problematica e conoscitori delle esperienze dei gruppi.

Questo evento ha suscitato curiosità in tutti i presenti che hanno espresso il loro vivo interesse per continuare ad incontrarsi e proseguire la scoperta di questo mondo tanto avvincente, vitale, pieno di magia, di partecipazione e di risorse accessibili a tutti.

3 - La pubblicazione "Abilmente... insieme: il sostegno del gruppo di Auto Mutuo Aiuto per le persone con disabilità" che qui viene presentata, raccoglie e dà sviluppo a questa intenzionalità collettiva. Qui si dà voce a persone che, "intellettuali" o meno, hanno in comune l'esperienza della partecipazione ai gruppi AMA.

Ognuno di noi che scriviamo "sta all'interno" del mondo AMA, lo conosce, lo vive o l'ha vissuto e ne è stato trasformato.

Il gruppo di auto mutuo aiuto è un ambito di crescita e di cambiamento per tutti. E' un mondo vero, vitale, vivo, dove ci si lascia andare a quello che si è, dove si scopre quello che si può fare per se stessi e per gli altri, dove si dà e si riceve tanto!

Abbiamo tanto imparato e molto dobbiamo alle persone incontrate all'interno dei gruppi AMA!

I contributi che pubblichiamo, semplici o articolati, riportano un sapere che è, perciò, innanzitutto esperienziale, vissuto. Ogni autore vi racconta le riflessioni e le elaborazioni che eventualmente ne ha fatto sulla scorta di questo "incontro" e dell'amore che ne è scaturito! Buona lettura e... consiglio passionatamente un po' di auto mutuo aiuto a tutti!

Associazione AMALO-Arcenciel
Via della Maggiolina, 9 - 20125 Milano (MI)
Numero Verde: 800-135437
www.amalo.it
info@amalo.it

ECCO IN COSA CONSISTE

L'AUTO MUTUO AIUTO ■

“Niente su di noi senza di noi” non è uno slogan, ma anche un diritto ed una responsabilità. I processi di inclusione sociale sono efficaci ed effettivi solo con la diretta partecipazione delle persone escluse e discriminate”.

(A servizio dei diritti. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità)

di Amadio Totis*

Il brano che ho scelto come titolo per il mio intervento è tratto dal documento citato che è pubblicato sul sito: www.provincia.milano.it/nonpiusoli credo costituisca il cuore della Dichiarazione e rappresenti, al tempo stesso, un significativo aggancio con la filosofia e la pratica perseguite dal movimento dell'auto mutuo aiuto (di seguito anche: AMA o self-help).

L'applicazione delle idee e dei metodi dell'auto mutuo aiuto e della mutualità, hanno dimostrato che le persone e le famiglie *con problemi*, quelle che affrontano situazioni di difficoltà e disagio spesso gravi e permanenti, possono diventare una risorsa, se escono dall'isolamento e affrontano le problematiche comuni, insieme ad altre persone e ad altre famiglie che condividono le medesime difficoltà esistenziali.

Insieme in un gruppo di auto mutuo aiuto ci si può “attrezzare” per affrontare difficoltà, disagi, sofferenze, perché *“Il self-help è un luogo dove il dolore può finalmente emergere come parte della realtà e diventare dicibile, ...è un elemento attraverso cui il soggetto sofferente si disegna come identità collettiva (...).* Dove *“la sofferenza diventa un'istanza so-*

ziale visibile e i sofferenti possono dire: esistiamo!”¹

Insieme ci si confronta sulle reciproche esperienze, sui percorsi fatti e da fare, per affrontare gli ostacoli che la società ha costruito e ci frappone nella quotidianità, lungo i percorsi della vita: la nostra, quella di nostro figlio disabile; di nostro padre che soffre per un forma di demenza; di ciascuno di noi quando affronta momenti difficili.

La condivisione del problema o della condizione di disagio, permette ai membri del gruppo di comprendere quali sono le comuni esigenze, lasciandosi andare anche ad emozioni in cui tutti si rispecchiano e riconoscono le difficoltà e si sentono accomunati a chi si trova in stato di necessità! Questo favorisce lo scambio di un aiuto adeguato, affettivamente caldo e vicendevole.

Stare in un gruppo di auto mutuo aiuto sollecita la scoperta della propria ricchezza: abilità dimenticate o prima sconosciute; perché il gruppo scatena ed esalta la creatività, la magia del dare e la presa di coscienza dell'efficacia dello stare insieme. Nel gruppo *“Le diverse storie ripetutamente raccontate si fondono in una sola grande e condivisa narrazione, dove ognuno trova uno spazio di identificazione, che permette agli individui di riconoscersi nei vissuti e nei progetti di ciascuno”*.²

I gruppi AMA *“sono (...) di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita oppure per impegnarsi a produrre desiderati cambiamenti personali o sociali”*.³

“I punti di maglia di queste reti sono costituiti da soggetti portatori di un identico problema o condizione”.⁴

1 Natoli S. *L'arte inattuale della cura di sé*, in Animazione Sociale, 10/98, Gruppo Abele editore, Torino

2 Quaglino G.P., Casagrande S., Castellano A., *Gruppo di lavoro Lavoro di gruppo*, Cortina, Milano, 1992

3 Katz A., Bender E. (1976), *The Strength in Use: Self-Help Groups in the Modern World*, Franklin Watts, New York, Lie G., Gentlewarrior S. (1991)

4 Silverman P., *I gruppi di mutuo aiuto*, Erickson Trento, 1989

In un gruppo ognuno è portatore di risorse per se e per gli altri. Insieme ci si sente forti, uniti, si diventa amici sinceri, si elaborano strategie condivise per affrontare le difficoltà di ogni giorno, ci si sostiene, ci si riconosce parte di un progetto nostro, comune, pensato e costruito sull'esperienza quotidiana a confronto con la disabilità, la malattia, il disagio. Le testimonianze che riporto tratte dai racconti che emergono negli incontri di gruppo, sono, in tal senso, molto eloquenti⁵:

«Gli amici che ho incontrato in questo viaggio dividono con me questa difficile prova, portano storie diverse fra loro, ma le intreccia l'amore che forte rimane dentro di noi... portiamo tutti ferite che pur in modo diverso esterniamo, lo scambio di opinioni, di consigli aiutano a dissipare le tensioni e ad alleggerire i momenti di dolore».

Nei gruppi, infatti, ci si sente: *“come in una famiglia, dove tutti si aiutano”*; perchè *“siamo tutti sulla stessa barca”* e questo rende disponibili e caparbi nel sostenersi vicendevolmente per raggiungere gli obiettivi che, di comune accordo, ci si è prefissati.

Una persona guardando al suo primo incontro con il gruppo, racconta: *«In un momento di sconforto sono entrata in un gruppo significativo anche per il suo nome: “AMA” e nella sua singolarità è quasi una famiglia; siamo uniti nella condivisione del quotidiano, uniti nel bisogno di guardare con fiducia il domani».*

Entrare in un gruppo, raccontare ad altri le proprie sofferenze, giustifica all'inizio più di un dubbio: *«Partecipo a queste riunioni da qualche mese, mi sono avvicinata a questa iniziativa con titubanza, incerta sul risultato che avrei potuto trarne»*, che ben presto lascia, però, spazio alla reciproca necessità di questo incontro, *«Ogni giovedì si riunisce il nostro gruppo. Questo è un gruppo di auto mutuo aiuto e da questo nome si comprende che gli aderenti si danno aiuto a vicenda»*, al piacere dell'appartenenza e allo sviluppo di solidarietà e interdipendenza *«...Incon-*

5 Totis A., *Self-help per l'elaborazione del lutto: narrazione di un'esperienza*, Prospettive Sociali e Sanitarie, 3:2004, Milano

trarmi con persone che hanno in comune con me non soltanto il disagio e la sofferenza, ma il desiderio di aiutare, aiutandosi, mi fa sentire a mio agio...».

Il gruppo offre un ambito protetto *“dove ci si può finalmente lasciare andare ed essere se stessi”* perché stare in gruppo offre: *“alle persone la possibilità di esercitare attenzione ai loro corpi, alle loro menti, ai loro comportamenti e possono aiutare altri a fare la stessa cosa”*.⁶

Il gruppo AMA offre uno spazio protetto dove ognuno è libero di condividere la storia del proprio disagio, i propri sentimenti e difficoltà.

“Ogni aderente al gruppo conosce la pena dell'altro per averla ascoltata e discussa a più riprese. Questo raccontare e discutere è quello che ci aiuta a riprendere a vivere quella vita che ci sembrava diventata ostile”.

“(…) Le ripetute discussioni di situazioni concrete con gli altri membri (...) del gruppo consentono di riorganizzare e ristrutturare la vita di coloro che ne fanno parte”.⁷

Il gruppo offre la possibilità di rielaborare le difficoltà e di trovare nuove risorse per affrontare i momenti di solitudine e di sofferenza.

Lavorando per una maggiore consapevolezza personale fa aumentare l'autostima e la fiducia nelle capacità e risorse di ciascuno, mettendo la sensibilità e la saggezza di ognuno al servizio anche di altre persone che entreranno in futuro a far parte del gruppo. I membri di un gruppo AMA, ragionando insieme e concentrandosi su una causa comune e condivisa possono divenire una risorsa per loro stessi, per tutte le persone accomunate dal problema e per la comunità intera.

Il gruppo di auto mutuo aiuto fa scaturire nuove risorse che insieme si possono tradurre in originali o rinnovate capacità e competenze per aiutare se stessi e gli altri.

I gruppi AMA infatti *“non solo offrono supporto, ma restituiscono alla persona una competenza, un senso di sé, un ruolo e possibilità di nuovi legami”*.⁸

6 Grosso L., *Il percorso dei gruppi di auto-aiuto*, in: I gruppi di auto-aiuto, *Quaderni di Animazione e Formazione*, Gruppo Abele editore, Torino, 1996

7 Amerio P., *Psicologia di Comunità*, Mulino, Bologna, 2000

8 Grosso, op.cit.

E' il principio di efficacia della "helper therapy"⁹ dove l'aiuto per se stessi si produce nel dare aiuto ad altre persone che condividono la medesima situazione problematica! Gli elementi cardine di questa metodologia si possono così riassumere:

1) *Aiutare un'altra persona dà un senso di competenza e di padronanza della situazione.* Chi aiuta ha la possibilità di sperimentare la propria utilità sociale e di ricevere riconoscimento e approvazione da chi riceve questo aiuto.

2) *Osservare lo stesso problema in altre persone lo può mostrare più facile da affrontare.* Chi aiuta può osservare il proprio problema a distanza, può proiettarlo fuori di sé e in questo modo ha maggiori e migliori capacità di controllarlo e di gestirlo. Gartner e Riessman¹⁰ infatti ricordano che "*quando un problema riverbera solo all'interno, i suoi connotati rimangono sempre inafferrabili e confusi: 'invade' e blocca la persona*".

3) *Chi aiuta sperimenta un senso di utilità e ne trae riconoscimento e rinforzo.* "*Chi è efficace nel dare aiuto spesso avverte un senso di migliore competenza interpersonale, un senso di egualità nel rapporto di dare/avere con altre persone..., si ritrova ad apprendere molte cose significative per sé, mentre opera per l'altra persona...*".

Si verifica perciò "l'effetto boomerang" di cui parla Riessman per cui "*chi dà aiuto, in realtà, ne riceve e chi cerca di modificare una persona, modifica se stesso*".¹¹

Obiettivo dell'auto mutuo aiuto è perciò che: ogni membro del gruppo da portatore di problemi si trasformi in attivatore di risorse d'aiuto e di benessere per se e per gli altri.

La condivisione del problema tra i membri di un gruppo AMA, pertanto, porterà ad una sua destrutturazione ed alla successiva ristrutturazione, caratterizzata da tutti quei processi e attività che permettono una nuova definizione di sé e il raggiungimento di stili di vita più soddisfacenti.

9 Riessman F., *The "Helper Therapy" Principle*, in *Social Works*, n.10, 1965

10 Gartner A. e Riessman F., in Silverman

11 Riessman F., op. cit.

L'autoresponsabilità è un aspetto centrale dei gruppi di auto mutuo aiuto, e rappresenta la volontà delle persone di occuparsi della propria salute, di quella dei loro familiari e della comunità. Richardson e Goddman¹² infatti riconoscono che *"...la gente vuole sentirsi (...) capace di affrontare i problemi autonomamente. Si realizza, così, un processo di riappropriazione che modifica la considerazione di 'chi sa', e quindi è 'attivo', e di 'chi apprende' e perciò 'passivo'"*.

La persona disagiata e il professionista (medico, psicologo, assistente sociale...) entrano in relazione all'interno di un sistema simmetrico ed egualitario, in cui ciascuno è portatore di "un sapere" (a prescindere che sia un sapere tecnico/scientifico o esperienziale) e quindi è competente e può giocare un ruolo attivo.

I gruppi AMA fanno crescere, perciò, cittadini competenti in grado partecipare alla vita pubblica e di essere attivi nelle decisioni che riguardano la propria e altrui salute, innescando processi di empowerment cioè di *"...aumento dell'autoefficacia sia individuale che di comunità, all'interno di un continuum che rappresenta tutte le differenze esistenti tra gruppi e le varie fasi o momenti della loro vita"*.

A livello individuale le persone cercano una migliore gestione della propria vita quotidiana e dei rapporti interpersonali, es: modalità per una possibile convivenza con le malattie croniche o con condizioni di vita che provocano reazioni di crisi o stress.

Mentre in ambito collettivo e di comunità possono focalizzarsi sulla difesa sociale, con lo scopo di creare nuovi servizi, nuove politiche e nuove leggi, a favore di individui, famiglie e gruppi.

La condivisione del problema permette poi ai componenti di diventare degli helper (sulla base del principio dell'helper-therapy), e questo, come abbiamo visto, ha delle ricadute positive in termini di ruolo sociale e autostima.

L'impegno che ciascuno manifesta nei confronti degli altri membri del

¹² Richardson A. e Goddman M., in Noventa A., *Self-help, volontariato e promozione della salute*, in Animazione Sociale, n°34, Abele editore, Torino, 1990

gruppo si concretizza in un sostegno reale a chi vive il bisogno, facendogli prendere coscienza della possibilità di risolvere efficacemente i suoi problemi, diventando a sua volta una risorsa per gli altri, poiché ogni membro assume ruoli e compiti determinanti per la sopravvivenza del gruppo, e questo rende le persone attive, sane e, finalmente, ricche di risorse.

I gruppi di auto mutuo aiuto e le persone che ne fanno parte mettono così in atto e praticano i principi enunciati dalla definizione di salute che ne dà l'Organizzazione Mondiale della Sanità¹³ laddove afferma che:

“La salute consiste nell’occuparsi di sé e degli altri, vale a dire prendere decisioni ed essere padrone delle condizioni della propria esistenza, vegliando affinché la società crei le condizioni che permettono ad ognuno dei suoi membri di goderne”.

La salute viene qui intesa infatti come: capacità di affrontare e risolvere i problemi in maniera soddisfacente e flessibile all’interno del contesto familiare e sociale; sviluppo delle personali e comuni potenzialità con progettualità, creatività, capacità relazionali. Controllo attivo delle condizioni di vita comunitarie. Percezione di benessere.

I membri di un gruppo di auto mutuo aiuto divengono, così: operatori della salute nella comunità *“in quanto essi sono membri della comunità locale ed assumono, tramite la formazione e l’esperienza sul campo, una particolare competenza circa un problema sociale e/o sanitario specifico, pertanto in grado di intervenire nel vivo delle reti sociali informali”*.¹⁴

Infatti per questo possiamo affermare che *“i gruppi di self-help sono reti sociali artificiali, reti cioè che si creano deliberatamente per produrre aiuto/sostegno sociale”*.¹⁵

13 Organizzazione Mondiale della Sanità, Carta di Ottawa, 1986

14 Colaianni L., *I Gruppi di Auto-aiuto. Cosa sono?*, edito a cura del Progetto Città Sane OMS, Comune di Milano, 1998

15 Silverman, op.cit.

L'auto mutuo aiuto rappresenta una risorsa d'aiuto gratuita e alla portata di tutti! I gruppi AMA sono fucine di microprocessi terapeutici e produttori di capitale sociale che possono alimentare e arricchire le comunità locali, ricostruendo reti di sostegno e sviluppando cittadinanza attiva.¹⁶

Pertanto i volontari e gli operatori professionali possono attivare questa risorsa e trasformarsi in produttori, insieme alla cittadinanza, di idee, "praticamente possibili" (come diceva Franco Basaglia)¹⁷, che possono diventare pratica sociale diffusa. Attivatori, quindi, di risorse che già esistono nelle persone, nelle famiglie e nella comunità e che per lo più vengono ignorate o non adeguatamente valorizzate.

Il volontario e l'operatore all'interno dei gruppi di mutuo aiuto, debbono avere un ruolo attivo ma indiretto, da registi piuttosto che da attori, perché l'operatore, nella sua azione di promotore e facilitatore di empowerment, non deve creare dipendenza ma favorire e sollecitare lo sviluppo di attitudini all'autonomia.¹⁸

Far nascere nuovi gruppi AMA nella comunità, dare sostegno, supporto e strumenti a gruppi nuovi o già esistenti, dovrebbe essere un punto cardine di tutte le politiche sociali per la salute e il benessere delle persone e della società, perché l'auto mutuo aiuto persegue concretamente le cinque grandi finalità che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha presentato nella sua attività di promozione della salute, e che prevedono di:

- 1) costruire politiche pubbliche per la Salute;
- 2) creare idonei ambienti di vita;
- 3) rafforzare la capacità di iniziativa autonoma della comunità (inteso come empowerment);
- 4) sviluppare le competenze personali;

- 5) riorientare i servizi socio sanitari.

16 Totis A., *Il servizio sociale promotore di auto mutuo aiuto*, Prospettive Sociali e Sanitarie 2004;11, Milano

17 Totis A., *Il servizio sociale...*, op.cit.

18 Bertoldi S. 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

Cos'è dunque "la salute" per la quale si adoperano i gruppi AMA e le persone sofferenti che ne fanno parte? E' possibile godere di "buona salute" pur essendo una persona con disabilità?

La risposta è affermativa! Sì, è possibile e non dobbiamo farci distrarre e fuorviare da coloro che pretendono di quantificare il nostro grado di benessere, misurare il nostro malessere, pesare e classificare la nostra adeguatezza a un qualche modello di normalità.

Affidiamoci, dunque, fiduciosi alla saggezza e al calore delle parole del filosofo H.G. Gadamer: «*Non è possibile misurare la salute proprio perché essa rappresenta uno stato di intrinseca adeguatezza e di accordo con se stessi, che non può essere superato da nessun altro tipo di controllo*». ¹⁹

Ogni tentativo di misura e ogni proposta di standardizzazione di valori atti a quantificare il benessere assumono il significato di un travisamento dell'idea stessa di salute, in quanto essendo il risultato di convenzioni, si allontanano dall'essenza stessa della natura.

Dunque, allora, se non è possibile misurare la salute, si può provare a raccontarla, così come la percepiamo, *"come una specie di senso di benessere e ancora di più quando, in presenza di tale sensazione, siamo intraprendenti, aperti alla conoscenza, dimentichi di noi e quasi non avvertiamo gli strapazzi e gli sforzi (...) un essere nel mondo, un essere insieme agli altri uomini ed essere occupati attivamente e gioiosamente dai compiti particolari della vita"*. ²⁰

* Assistente sociale specialista. Dottore di ricerca in Sociologia, Servizio sociale e Scienze della Formazione. Coordinatore AMALO.

¹⁹ Gadamer H.G., *Dove si nasconde la salute*, Cortina editore, 1994. Milano
in: Totis A., *Medicina narrativa e medicina delle evidenze: il caso dello stroke*, Tesi di dottorato di ricerca, Università degli Studi di Trieste
²⁰ idem

Bibliografia

- 1- Natoli S., *L'arte inattuale della cura di sé*, in Animazione Sociale. 10/98. Gruppo Abele editore, Torino
- 2- Quaglino G.P., Casagrande S., Castellano A., *Gruppo di lavoro Lavoro di gruppo*, Cortina, Milano, 1992
- 3- Katz A., Bender E. (1976), *The Strength in Use: Self-Help Groups in the Modern World*, Franklin Watts, New York. Lie G., Gentlewarrior S. (1991)
- 4- Silverman P., *I gruppi di mutuo aiuto*, Erickson Trento, 1989
- 5- Totis A., *Self-help per l'elaborazione del lutto: narrazione di un'esperienza*, Prospettive Sociali e Sanitarie, 3:2004, Milano
- 6- Grosso L., *Il percorso dei gruppi di auto-aiuto*, In: I gruppi di auto-aiuto, Quaderni di Animazione e Formazione, Gruppo Abele editore, Torino, 1996
- 7- Amerio P., *Psicologia di Comunità*, Mulino, Bologna, 2000
- 8- Reissman F., *The "Helper Therapy" Principle*, Social Works, n.10, 1965
- 9- Noventa A., *Self-help, volontariato e promozione della salute*, in Animazione Sociale, n°34. Gruppo Abele editore, Torino, 1990
- 10- Organizzazione Mondiale della Sanità, *Carta di Ottawa*, 1986
- 11- Colaianni L., *I Gruppi di Auto-aiuto. Cosa sono?*, edito a cura del Progetto Città Sane OMS, Comune di Milano, 1998
- 12- Totis A., *Il servizio sociale promotore di auto mutuo aiuto*, Prospettive Sociali e Sanitarie, 2004;11
- 13- Bertoldi S., 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
- 14- Gadamer H.G., *Dove si nasconde la salute*, Cortina editore, 1994, Milano

CAPITALE SOCIALE E SALUTE: DILEMMI DELL'INTERVENTO PUBBLICO CON LE RETI SOCIALI E LE ESPERIENZE DI MUTUALITÀ ■

di Luigi COLAIANNI*

Il tema della costruzione sociale della “salute” intesa come configurazione discorsiva (Turchi e Della Torre 2007) e l’approccio discorsivo e narrativo come metodologia di analisi ha costituito negli ultimi quindici anni l’alveo che ha orientato la riflessione critica sulle relazioni sociali faccia-a-faccia e sulle competenze che le persone acquisiscono per mantenerle e per costruirne di nuove. Il tema del capitale sociale è stato così sottratto al suo destino di *chaotic concept* (Folgheraiter 2004) per essere collocato nella prospettiva della competenza ad agire personale (Colaiani 2004) e delle forme di reciprocità che le reti sociali primarie favoriscono. Le così dette “buone pratiche” delle forme di mutualità e dell’auto aiuto si sono diffuse, sono state osservate e studiate e oggi abbiamo disponibilità di esperienze esemplari e di conoscenze processuali circa la loro generazione, la loro vita e l’efficacia prodotta nel fronteggiamento delle criticità correlate a eventi inediti nelle traiettorie di vita delle persone.

L’utilizzo nel senso comune del termine “salute” appare sinonimico di “sanità”. Persino la denominazione del Ministero specifico – prima che venisse accorpato in quello del Welfare - richiamava il primo termine, quando nei fatti si occupava del mero sistema sanitario nazionale come sistema di cura, per la profilassi, la prevenzione e la riabilitazione. Il senso scientifico evidenzia, invece, come i due termini appartengano a paradigmi differenti. Sanità si riferisce a quanto il modello medico ha generato attraverso il percorso conoscitivo specifico che si adagia in un

paradigma di “realismo ontologico monista”, caratteristico delle scienze “ica” e “nomos” che suppongono legami di tipo *empirico-fattuale* tra i fenomeni osservati. A sostegno di tale asserzione, schematicamente, si propone la stessa definizione di “*malattia*” che è possibile impiegare solo quando si sia in presenza di eziopatogenesi certa e di sintomi e segni, ciò permettendo di poter *prevedere* la prognosi. È propria del concetto di malattia, quindi, una correlazione logica tra effetti e cause organiche, francamente identificabili ed empiricamente falsificabili, e riferibili a un “corpo” (Colaianni, Ciardiello 2008). Quando tali requisiti non siano soddisfatti, la medicina cautamente utilizza il termine di *sindrome*: l’AIDS è ancora Sindrome da Immuno-Deficienza Acquisita, così com’era per la SARS fino all’identificazione dell’agente patogeno specifico, così come non è più per la sindrome di Down, che oggi, in virtù dell’identificazione dell’eziopatogenesi genica, si definisce Trisomia 21.

Tale impianto di grande potenza epistemologica non è soddisfatto nel suo rigore da una unica branca della medicina, rappresentata dalla psichiatria: in tal caso tutte quelle che il senso comune chiama “malattie mentali” (di per sé un ossimoro: la “malattia” presuppone un “corpo”, altrimenti è metafora) sono mere sindromi, non disponendo né di eziopatogenesi, né di chiari segni, ma per lo più di sintomi (mere narrazioni). *Ad absurdum*, infatti, se si scoprisse che una determinata sindrome psichiatrica avesse origine organica cerebrale, allora la specialità a cui ci si riferirebbe per competenza nel definire tale “malattia” sarebbe la neurologia. Quando non si è in presenza di una malattia, né di una sindrome, allora è possibile dire di essere “sani”. Ma ciò non significa di per sé che siamo in “buona salute”. Infatti la “sanità” è solo una parte di quanto esprimiamo con il costrutto “salute”, come è possibile rinvenire nel testo delle definizioni che l’OMS ne dà. Allorché si analizzi tale costrutto, è possibile verificare che la sua definizione è variabile nel tempo e per composizione semantica; che gli elementi che concorrono alla sua definizione non si riconducono al paradigma di realismo ontologico, ma a quello di realismo concettuale (Salvini 1998) proprio delle scienze discorsive; che

tali elementi sono connessi da *legami retorici-argomentativi* (e non logici) che correlano altri costrutti come le interazioni sociali, l'*agency* e gli "universi finiti di senso", che rimandano a teorie sociologiche e psicologiche (ovvero a scienze discorsive - "logos").

Pertanto, mentre per definire quanto riguarda la sanità è efficace e sufficiente riferirsi al modello clinico (anamnesi-diagnosi-prognosi-terapia-audit-prevenzione) e alle competenze del mero sistema medico assistenziale, per la "salute" entrano in gioco definizioni diverse, con soggetti e azioni diversificati (si riprendono alcune di queste, per come appaiono nei documenti OMS); la salute è definita come:

«...una dimensione sociale, mentale, morale, spirituale e affettiva oltre che fisica. È un bene instabile che bisogna acquisire, difendere e incrementare costantemente durante tutto l'arco dell'esistenza» (Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, racc. 18/4/1988);

«un concetto positivo che mette l'accento sulle risorse sociali e personali, come sulle capacità fisiche... La Promozione della Salute non ha rilievo dunque solo per il settore della sanità; essa va al di là degli stili di vita sani per inglobare la nozione di benessere» (Carta di Ottawa 1986);

«La Promozione della Salute consiste nel dare alle persone il modo di diventare maggiormente padrone della loro salute e di migliorarla... Per raggiungere una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale, l'individuo e i gruppi devono essere messi in grado di definire e realizzare le aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni e di modificare il proprio ambiente o di adattarvisi» (Carta di Ottawa 1986).

Nell'analisi del testo i segni salienti sono:

- sociale, mentale, morale, spirituale e affettiva;
- risorse sociali e personali;
- benessere fisico, mentale e sociale;
- acquisire, difendere e incrementare;
- definire e realizzare le aspirazioni, soddisfare i propri bisogni, modificare il proprio ambiente o adattarvisi.

Tutti i termini utilizzati rimandano a repertori discorsivi dell'azione, dell'intenzione, della definizione della situazione (Thomas, in Merton 1968) e dell'anticipazione. Si è in un'altra configurazione di realtà ben diversa da quella della sanità, in cui invece ritroviamo repertori della descrizione, della causazione e della previsione.

Per comprendere come i processi discorsivi possano generare i repertori della "salute" e quindi come sia possibile intervenire in tale processo secondo il senso scientifico, è necessario allora focalizzare l'attenzione su quei "luoghi" in cui si producono i discorsi "salute", ovvero sul sistema di interazioni di rete dei rapporti faccia-a-faccia e sull'interstizio che si produce quando tali reti informali si interfacciano con le reti formali del sistema pubblico di organizzazione delle risorse. Tali reti primarie e secondarie informali presentano esperienze di reciprocità e di partecipazione di grande interesse per la generazione dei discorsi "salute"; in particolare le esperienze dei gruppi di auto mutuo aiuto e del self-help anche nel nostro paese costituiscono una risposta di cittadinanza attiva nei confronti di criticità legate all'accadere di specifici eventi nelle traiettorie di vita personali (malattie, cicli di vita, disabilità, condizioni e stili di vita) e di costruzione sociale della "salute".

Il movimento del *self-help* e dell'auto mutuo aiuto, come è stato definito in Italia, si è largamente diffuso. Alcolisti Anonimi, il più antico gruppo di auto aiuto, consta di oltre un milione di membri negli USA: una stima valuta in 20 milioni il totale delle persone che frequentano gruppi di auto aiuto di vario tipo. Esistono gruppi di persone con criticità correlate a

comportamenti a rischio, di famiglie, per malattie/disabilità, di persone con diagnosi psichiatrica, per il lutto e per gli stili di vita. Secondo una rilevazione svolta in Italia nel 1988 su auto denuncia (Noventa 1998, non pubblicato), sarebbero stati presenti 4000 Gruppi di Auto Aiuto. Secondo una valutazione che comprende il periodo 1972-1998, i Gruppi di Auto Aiuto organizzavano circa 40.000 persone, erano coinvolte 40.000 famiglie e 120.000 persone tra familiari e conoscenti; in quegli anni erano nati in media 154 nuovi gruppi per anno, 1 gruppo ogni 3 giorni, con un incremento dal 7% al 30%; si sono svolti 200.000 incontri all'anno con 400.000 ore di attività; circa 400.000 persone delle Comunità locali ogni anno sono state sensibilizzate su temi specifici correlati al tipo di criticità fronteggiata; il 60% dei Gruppi di Auto Aiuto utilizzava un facilitatore "esterno" per circa 2.500 persone, e il 50% era localizzato nel Nord Italia. Il risparmio teorico annuo i termini di interventi socio-sanitari era calcolabile in circa 30 miliardi di lire.

Anche la ricerca sull'efficacia di tali forme non "esperte" di *recovery*¹, svolta soprattutto in ambito anglofono, ha evidenziato l'importanza delle forme di reciprocità nel prolungare, per esempio, la vita di persone con problemi oncologici (Spiegel, Bloom, Kraemer e Gottheil 1989), nel ridurre la presenza di narrazioni di paura e di dolore (Spiegel, Bloom & Yalom 1981), nel migliorare le strategie di fronteggiamento (Fawzy, et al. 1990a), nel miglioramento del funzionamento immunitario (Fawzy, et al. 1990b), nel ridurre la ricorrenza dell'infarto del miocardio tra gli uomini del Tipo A (Powell & Thoresen 1987), nel ridurre lo stress psicologico ed immunitario tra gli uomini con comportamento omosessuale diagnosticati come HIV positivi (Schneiderman e al. 1990), nel miglioramento

¹ *Recovery* è un termine di non agile traduzione in italiano; potremmo definirlo con: rimettersi in sesto, riprendersi; si evidenzia la diversità da *hearing*, che riguarda la guarigione in ambito sanitario (guarire da una malattia - *desease* e *sickness* -, con riferimento al modello medico e a paradigmi di realismo ontologico-monista). "Riprendersi" riguarda la costruzione narrativa relativa alla "salute" e al "benessere", configurazioni discorsive che si adagiano in un paradigma diverso definito da Alessandro Salvini (1998) come *realismo concettuale*.

della valutazione della qualità della propria vita di anziani diabetici (Gilden et al. 1992), e in molti altri ambiti problematici correlati con i resoconti di “salute” e di malattia. (Spiegel, Bloom, Kraemer & Gottheil 1989; Raiff 1982; Gordon, Edmunson, Bedell 1982; Bloom, Kraemer & Gottheil 1989; Huges 1977; Potasnick & Nelson 1984).

Pertanto la particolare esperienza realizzata in Italia di cooperazione tra sistemi esperti e sistemi esperienziali, reti istituzionali e reti primarie e secondarie informali, tra servizi pubblici e terzo e quarto settore, richiede di porre il fuoco dell’attenzione alla relazione interstiziale che si produce, laddove incominciano le seconde e terminano le prime, spazio che deve essere ogni volta rinegoziato e che presenta varie criticità nell’incontro di *ethoi* diversi.

Infatti l’intervento sociale e socio-sanitario con le forme associative di mutualità e di reciprocità - come avviene nell’esperienza dei gruppi di auto aiuto - e con le reti sociali territoriali pone alcuni paradossi e dilemmi che dovrebbero essere presi in considerazione nella prospettiva dall’intervento sul campo. Gli elementi che producono tali criticità sono correlati con le caratteristiche specifiche dei sistemi di servizio formali e delle reti sociali informali. Queste sono riassunte nella tab. 1 e possono essere problematizzate come segue:

nonostante la tendenza, da parte di alcuni osservatori, a ritenere che le reti informali siano superiori in qualità ed equità rispetto ai servizi formali (Gross e Osterman 1975; Scott 1969), la qualità del supporto e dei servizi forniti tramite le reti informali è esposta a essere altamente variabile e pertanto la distribuzione dei servizi è soggetta a essere sperequata ed ineguale;

l’impegno dello stato per sostenere, rinforzare e controllare le reti informali spesso tende al conflitto con i “certi” principi propri dell’intervento pubblico e a interferire con i processi caratteristici della rete informale; il risultato è che l’interfaccia istituzionale/informale è tutt’altro che problematica e continua, presentando una sorta di

“attrito” per cui o l'intervento dello stato è destinato al fallimento, o se avrà successo, tenderà a piegare le reti informali nella rigidità dei sistemi formali;

il successo stesso delle reti informali può produrre aspettative e domande eccessive sulla possibilità della rete di farvi fronte.

Sistemi di servizio formali	Reti informali
Visibili per il controllo, la regolazione, la valutazione formale; in grado di stipulare contratti formali; possibilità di misurare le loro prestazioni.	Invisibili al controllo, alla regolazione, alla valutazione formale, non sono capaci di stipulare dei contratti formali; non vi è possibilità di misurare le loro prestazioni.
Qualità dei servizi professionali uniformemente elevata; equa distribuzione dei servizi con controllo esterno e con imposizione di responsabilità per le proprie prestazioni.	Qualità dei servizi variabile; distribuzione dei servizi sperequata.
Il successo dipende dalla struttura e non da particolari persone; le prestazioni sono prevedibili.	Il successo dipende da persone particolari; le prestazioni non sono prevedibili.
Riproducibili secondo un principio d'ordine; principio di scala.	Non sono riproducibili in modo deliberato; non riconducibili a un principio di scala senza il pericolo di distruggere capacità di <i>leadership</i> , capacità di rete, significati e valori comuni.

Tab. 1 - *Le reti informali a confronto con le caratteristiche dei sistemi di servizio formali*

Quando il sistema pubblico interviene per la mobilitazione, il sostegno o il rafforzamento delle reti informali – come, per esempio, è previsto dalla legge 328/2000 «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali» - si presenta un rischio sia per lo stato, sia per le reti. Il rischio per lo stato deriva dai principi e dai valori - propri del sistema pubblico istituzionale di organizzazione delle risorse - che le reti informali tendono a eludere e a disattendere. Il rischio, altresì, per le reti deriva dalle azioni che il sistema istituzionale può intraprendere per salvaguardare i suoi propri valori.

Si supponga, per esempio, che lo stato faccia proprio l'impegno per l'assegnazione di servizi formali sulla base della domanda, del merito e della equità, là dove le reti informali forniscono invece l'accesso al supporto in parte in base al bisogno, in parte in base al merito (misurato magari dall'abilità e dall'intenzione di offrire in cambio altri servizi e quindi dalla disposizione alla reciprocità), ma anche in base alla parentela, all'amicizia, alla prossimità o anche alla appartenenza politica.

Oppure si supponga ancora che lo stato faccia proprio un impegno per certi principi come la libertà dal pregiudizio sessuale e etnico e che particolari reti formali si basino invece proprio sull'etnia o sul genere. Allora lo stato si troverà di fronte a un dilemma. Come potrebbe essere possibile onorare il suo orientamento a sostenere le reti informali e, al contempo, il suo impegno verso i principi di uguaglianza che ne fondano la legittimità? Inoltre, la probabilità che tali problemi emergano non è trascurabile, perché è una caratteristica propria delle reti informali il fatto che siano strutturate in maniera preferenziale secondo dei criteri "localizzati", di parentela, di amicizia, di fedeltà politica, di etnia e di genere che comunque sono esclusivi.

Si supponga d'altro canto che il sistema pubblico cerchi di esplicitare il proprio sostegno alle reti informali con regolamenti, norme e sanzioni aventi per scopo la protezione dei valori e dei principi dello stato. Supponiamo che unisca il suo sostegno con la richiesta che i servizi siano of-

ferti in armonia con il principio, come mutuato dall'esperienza statunitense, di azione affermativa², oppure di non discriminazione. Tramite quali meccanismi lo stato potrebbe assicurare la conformità dell'azione della rete sociale a questa legge? Sarebbe per lo meno necessario ottenere le condizioni di una promessa formale - vale a dire, un accordo contrattuale concertativo sulla base del quale la rete possa essere responsabilizzata. Ma questa è una contraddizione in termini. Una rete informale non può entrare in un contratto formale. Per fare ciò, la rete dovrebbe diventare un'organizzazione formale; dovrebbe instaurare delle regole che siano condivise dalla collettività e formalmente vincolanti per la decisione collettiva, per la delega dell'azione e per la partecipazione dei membri. È qualcosa simile a ciò che è avvenuto a gran parte delle esperienze di volontariato e di cittadinanza attiva nel nostro paese, per cui l'esistenza di una normativa specifica ha segnato la tendenza a trasformarsi in associazioni e cooperative che svolgono attività affatto diverse da quelle per cui si erano originate, e si sono ridefinite nella divisione tra *provider* e *consumer*, tradendo l'originale senso rappresentato dal concetto di *prosumer*. In tale trasformazione, la rete invisibile diventerebbe un'organizzazione visibile e pubblicamente responsabile. A parte il paradosso della trasformazione stessa (lo stato, desideroso di sostenere le reti informali, le converte in organizzazioni formali con lo scopo di sostenerle), per la rete esistono i seguenti rischi:

il processo organizzativo richiesto dallo stato è necessariamente collocato nella mediazione politica e ciò può indebolire il tessuto delle relazioni da cui la rete sociale dipende e da cui trae i legami

2 Le politiche di azione affermativa (o positiva) rappresentano un esempio di quella che viene definita «uguaglianza riferita ai gruppi o blocchi» (*bloc-regarding equality*), un'eguaglianza che fa riferimento alle condizioni complessive del gruppo, e non tra gli individui che formano il gruppo stesso. Vedi D. Rae, *Equalities*, Cambridge (Mass.), Harvard University Press, 1981, p. 32. Circa il fatto che il riferimento al gruppo serva per giustificare quello che resta uno strumento per garantire eguali opportunità agli individui: M. Rosenfeld, *Affirmative Action and Justice. A Philosophical and Constitutional Inquiry*, New Haven, Yale University Press, 1991. Sulla rilevanza del gruppo si fonda l'argomentazione di Owen Fiss: *Groups and the Equal Protection Clause*, in «Philosophy and Public Affairs», 5, 1976, pp. 107-177

“deboli” che costituiscono la sua forza. Qualche cosa di molto simile accadde quando a metà degli anni '60 negli Stati Uniti l'*Office of Economic Opportunity*³, al fine di promuovere la partecipazione democratica, tentò di indire elezioni nelle comunità locali per istituire organizzazioni di quartiere per i poveri; le restrizioni applicate dallo stato, nell'interesse della sicurezza e della qualità dei servizi possono così produrre l'esclusione delle persone attualmente occupate nella fornitura di servizi informali. In questo modo i regolamenti edilizi e i requisiti richiesti al personale impiegato negli asili-nido negli Stati Uniti resero “operatori illegali” migliaia di bambinaie di quartiere. I regolamenti e gli *standards* edilizi associati con i requisiti di idoneità per le ipoteche resero illegale, in molte località, l'autocostruzione di abitazioni (Cfr. Osti, *op. cit.* 1970). Similmente Lanzara descrive quanto accadde in Italia, a Sant'Angelo dei Lombardi, nel 1980 e di cui fu testimone e analizza quanto avvenne nei giorni che seguirono il terremoto che nel Novembre di quell'anno colpì l'Irpinia. Egli rileva come, sulla scena dei fatti,

«mentre le routines formali e le procedure preesistenti della burocrazia governativa e di altre organizzazioni formali furono attivate con molto ritardo (o addirittura, in alcuni casi, restarono del tutto inerti) e furono, almeno nelle ore immediatamente dopo il sisma, scarsamente efficaci, individui e gruppi di volontari accorsi in gran numero sulla scena del disastro cominciarono a sviluppare forme elementari di intervento e di organizzazione che, benché informali, effimere, e con carattere di espedienti, sembravano comunque funzionare» (Lanzara 1993, 9).

Egli narra come, poche ore dopo il disastro, in uno scenario di distruzione e in cui le persone vagavano attonite e paralizzate dall'evento, un giovane attrezzò sulla piazza del paese un piccolo

3 *Self-help Housing in the United States*, Osti (Organization for Social and Technical Innovation), Report al Hud, 1970

«caffè»; così le persone che girovagavano senza costrutto si radunarono per prendere il loro caffè, e così ben presto finirono le scorte. Il giorno dopo il giovanotto si ripresentò, più organizzato: «i clienti erano diventati una folla, e il ragazzo si faceva aiutare da un paio di amici per poter far fronte alle richieste crescenti. Anche il servizio si era differenziato: veniva servito latte caldo ai bambini». Il caffè *en plein air* divenne un punto di riferimento per le persone, un “precipitato” di umanità che trovava risposte alle varie esigenze: riposarsi un poco, scambiarsi informazioni, narrare ciò che era accaduto, fare piccoli piani, ricostruire una trama organizzativa. In modo simile, un gruppo di giovani studenti «riuscì in poche ore a costruire e a rendere operativo un sistema logistico per raccogliere e distribuire materiali di soccorso [...] Il sistema aggirava i canali e i controlli ufficiali», per altro disintegrati dall’evento, «e rendeva possibile lo svolgimento di operazioni di soccorso e di assistenza limitate in capacità, ma visibilmente utili ed efficaci, e apprezzate dalla popolazione» (ibidem, 10). Gli elementi che apparivano cruciali per la loro capacità di intervento erano la loro conoscenza del territorio, della popolazione e della lingua parlata (dialetto). Una volta che i soccorsi, dopo una settimana, si organizzarono e mobilitarono, il barista e gli studenti scomparvero:

«Appena intervengono le autorità formali viene introdotta una “normazione” del territorio e una regolamentazione per controllare le operazioni di soccorso. Due diversi *frames*-per-l’azione e due rappresentazioni dell’ambiente tra loro incompatibili si trovano a confronto. Nel *frame* del governo l’intervento autonomo, non regolato, del barista è percepito come disfunzione, come fonte di disordine per il sistema. L’autorità formale poteva vedere il barista solo come *ruolo*, come *funzionario* di una burocrazia, ma non poteva vederlo come *attore*, né tanto meno come *persona*» (ibidem, 157).

Quando il sistema formale compare sulla scena, il sistema informale (primario e secondario) rischia di venire disattivato e indietreggia fino a scomparire dalla scena: «Quando il governo irrompe, il barista abbandona l'attività» (ivi) e l'organizzazione effimera si scioglie, sostituita da sistemi organizzativi formalizzati. Nell'esperienza riportata, gli attori inventarono un ambiente per potervi agire e si realizzò non un mero adattamento, bensì un'azione creativa per organizzare l'azione in maniera efficace, ovvero «delle vere e proprie invenzioni, basate su una specifica capacità degli attori di formare modelli alternativi della realtà e di attivare tali modelli in situazioni d'azione specifiche» (ivi). La qualità emergente dalle azioni sia del giovane del caffè, sia degli studenti, non è legata alle capacità e abilità specializzate dei sistemi esperti. Le cose che essi fanno sono comuni, comuni *routines* quotidiane, atti semplici e banali: «chiunque sa fare una tazza di caffè, o usare il telefono per dare e ricevere informazioni, o guidare un autoveicolo per trasportare materiali. In un certo senso, per chi li osserva, le loro azioni sembrano possedere una certa ovvietà» (ivi). Essi scoprono che lo stesso atto banale può essere compiuto in contesti diversi che generalmente non sono connessi tra loro: «Gli attori rivelano dunque una capacità di pensare e di agire attraverso contesti, di saper usare il loro improvviso *déplacement* da un contesto familiare come una fonte d'azione, come una leva o un "potenziale" per agire in un contesto del tutto ostile» (ibidem, 12). Il fuoco dell'azione non riguarda tanto il contenuto e l'efficienza della prestazione, o il raggiungimento di un obiettivo, o la conformità a un piano preordinato, quanto piuttosto l'attivazione di un contesto e la costruzione di senso sulla base di insolite modalità di segmentazione, di metaforizzazione e di trasposizione delle esperienze passate. Ben diversamente "pensa" il sistema pubblico che agisce per procedure e per autorizzazioni formali;

l'allocazione stessa di risorse pubbliche verso le reti può sottopor-

le a tensione e a sovraccarichi, facendo scattare la competizione tra i membri della rete, attraendo nuove domande che sconvolgono il delicato equilibrio di occasioni e domande - vedi l'esperienza italiana delle cooperative di tipo B e la riconsiderazione fatta da Vitale (2007) del concetto di sussidiarietà. Naturalmente, alcuni di questi stessi pericoli - in modo del tutto indipendente dall'intervento statale - sono inerenti al successo stesso delle reti informali. Un maggior riconoscimento e quindi una crescente domanda di servizi può sovraccaricare la capacità della rete, può consumare il margine di possibilità dal quale la rete dipende, può richiedere un'espansione oltre le capacità di una persona-chiave o dei *gatekeepers*. Ma ciò che risulta centrale dal punto di vista del nostro ragionamento è che la stessa attenzione dello stato per la previsione e il controllo, per la protezione di principi che appaiono validi in se stessi, comporta un serio rischio di conversione delle reti informali in organizzazioni formali rendendo così visibile l'«invisibile», distorcendo e disgregando il sistema informale di relazioni che fa funzionare la rete informale come tale e che è il suo proprio carisma.

UN APPROCCIO ALL'INTERVENTO CON LE RETI SECONDO IL PRINCIPIO DI PRECAUZIONE

Il rischio di distorcere o dissolvere le reti informali attraverso il sostegno che viene a esse dato, il riconoscimento della problematicità e della frizione che si genera nell'interfaccia formale/informale deve essere bilanciato dal riconoscimento delle specificità dell'*ethos* del servizio formale. Anche i sistemi di servizio formali dipendono, quando hanno successo, sia dalla presenza di particolari individui, sia da relazioni informali che sfuggono alla definizione nelle enunciazioni dei programmi formali. La teoria del controllo esterno per mezzo del contratto, dell'esecuzione controllata, dell'esercizio di sanzioni, spesso non porta a una qualità uniforme ed elevata attesa, ma a dei giochi di inganno e di elusione. Gli stessi sistemi

di servizio formale sovvertono o eludono di frequente i principi dichiarati di equità e libertà dal pregiudizio a cui sono normativamente informati. Il problema della progettazione degli interventi pubblici nel campo delle politiche socio-sanitarie e sociali richiede, pertanto, che si coordinino tra loro le due prospettive, piuttosto che scegliere una primazia tra organizzazione formale e rete informale. In particolare ci si dovrebbe chiedere *come* queste prospettive dell'intervento pubblico possano essere combinate in modo da tenere conto dell'intero repertorio delle reti informali e dell'intervento con le reti, e anche dei dilemmi a questo associati.

Per illustrare quanto asserito, si offre come esempio la ricerca di Schön condotta con il Mit negli anni '70 sui servizi a favore degli anziani a Cambridge nel Massachusetts⁴. Gli anziani del campione si trovavano posti in reti informali di diverso tipo. Vi erano reti familiari in cui alcune delle connessioni più importanti consistevano nei forti legami tra madre e figlia (madri che si erano occupate delle proprie madri avevano una fiducia assoluta ed indiscutibile nonché pienamente corrisposta nell'attenzione che esse avrebbero, a loro volta, ricevuto dalle loro figlie). Vi erano reti di amicizia che univano giovani e vecchi (Dorothy aveva dei giovani amici che facevano regolarmente una "scappatina" per andarla a trovare). Vi erano reti di prossimità (le reti di coloro che vivevano nello stesso edificio, nello stesso cortile, nella stessa strada, nello stesso ballatoio). Vi erano delle reti di emergenza tra gli anziani stessi, sia tra quelli che vivevano in prossimità l'uno dell'altro, sia tra quelli che vivevano relativamente distanti. E vi erano delle reti informali che erano cresciute intorno alle organizzazioni formali, specialmente gruppi parrocchiali, centri per gli anziani, associazioni, etc. Nel campione della ricerca non vi era nessuno che non appartenesse ad almeno uno di questi *network* e molte delle persone del campione appartenevano a più reti diverse. Le reti di individui differivano notevolmente per ricchezza e varietà.

⁴ Jones H., Ransom D.A., Schön D., *Informal Social Networks Among the Elderly in Cambridge, Massachusetts*, non pubblicato

La partecipazione alle reti informali adempiva a una serie di funzioni diverse per gli anziani e c'era qualche regolarità nel tipo di funzione soddisfatta da un particolare tipo di rete. Così amici, vicini di casa e familiari potevano tutti svolgere un ruolo di assistenza per gli anziani (visitandoli regolarmente, sentendoli per telefono o recandosi di persona); la famiglia giocava un ruolo particolarmente rilevante nel fornire un sostegno in periodi di crisi; i figli dei vicini di casa potevano fare delle commissioni o svolgere dei compiti di pulizia casalinga in cambio di qualche soldo o dell'uso del soggiorno dell'anziano/a come sala da studio. I giovani amici o i vicini di casa mettevano a disposizione l'auto per andare a fare la spesa o per andare dal medico. Amici intimi del centro per anziani, amici nei gruppi parrocchiali e i contatti telefonici con i programmi della radio potevano tutti fornire un sollievo dalla solitudine.

Ciò che colpiva di più riguardo a tutti questi impegni prodotti nella rete era che essi non potevano essere compresi semplicemente *come uno scambio di servizi*. Questi scambi certamente c'erano (sebbene a volte, come nel caso di madri e figlie, lo scambio richiedeva una simmetria di relazioni e una reciprocità: «Tu farai per me quello che io ho fatto per mia madre»). Ma il fatto fondamentale era che la partecipazione alle reti informali mediava i significati che gli individui avevano costruito per le loro vite, circa il riconoscimento personale e il rispetto⁵. Il significato della vita di una donna, per esempio, poteva essere legato ai giovani ai quali ella aveva insegnato e che aveva aiutato, ai molti vicini di cui si era occupata in passato o alla fedeltà profonda ed indiscussa della propria figlia. Il significato della vita di un uomo poteva essere legato ai ricordi di una vita di lavoro, in qualità di ingegnere («In quarant'anni di lavoro non si è mai rotto uno scaldabagno!») e con il suo ruolo attuale di anziano nella parrocchia, dove «tutti i nuovi membri sono amici miei»; o la vita di un uomo poteva aver senso attraverso il gruppo dei vicini di casa, vecchi e

⁵ Il concetto di "rispetto" è correlato al considerarsi e all'essere considerati come persona competente per la propria vita e per la propria azione: vedi R. Sennett (2004), *Rispetto. La dignità umana in un mondo di diseguali*, Bologna, il Mulino

giovani che vedeva ogni giorno nel parco (i giovani lo chiamavano «zio», che egli fosse parente o meno).

La fornitura di servizi tramite le reti informali è un aspetto estremamente importante dei significati di vita creati nelle reti e tramite esse e per la costruzione sociale delle narrazioni di “benessere” e di “salute”. È infruttuoso ragionare circa se tali significati siano cause o conseguenze dello scambio di supporto e di servizi; la ricorsività tra “discorso” e “azione” genera la definizione che si dà della situazione (W.I. Thomas in Merton 1968, 765-766) e le configurazioni di realtà con tutti gli effetti pragmatici correlati (Berger e Luckmann 1966). È egualmente importante osservare che, per quanto riguardava il campione della ricerca, diversi tipi di servizi non venivano forniti tramite le reti informali. Nonostante ciò, anche questi servizi essenziali venivano spesso circondati da una parafernalità di servizi forniti in maniera informale, inclusa la possibilità di accedere ai servizi formali tramite persone-chiave. In questo modo, il reddito di base, l’assistenza sanitaria e l’abitazione venivano ottenuti in vario modo tramite fonti pubbliche o private, ma sempre attraverso delle organizzazioni formali. Nonostante ciò il reddito veniva spesso esteso grazie al ricorso agli scambi dell’economia irregolare; l’assistenza informale ai bambini veniva spesso fornita dalla famiglia, da vicini e amici, che spesso fornivano anche il mezzo di trasporto per andare dal medico o all’ospedale; se gli anziani vivevano in un alloggio, costruito con finanziamento pubblico o in una casa privata o in un appartamento, i servizi di manutenzione casalinga - i lavori domestici pesanti, il servizio di prelievo dell’immondizia, la sorveglianza - venivano ottenuti tramite le reti informali.

Delineato questo quadro, quale potrebbe essere la risposta corretta di un’agenzia formale socio-sanitaria o sociale che volesse attivare cittadinanza e partecipazione, e pertanto prendere in considerazione un intervento non decapacitante delle reti informali, e al tempo stesso che non rinunci alla propria *mission*? È utile osservare che sull’intero modello di risposte qui sopra delineato influisce la consapevolezza che le reti

informali e i sistemi di servizio formali hanno del modello stesso e della loro interazione con le vite delle persone coinvolte, ovvero l'insieme dei discorsi che si producono nel senso comune circa la definizione dei "bisogni" e delle risposte attese. Se le agenzie statali vogliono prendere seriamente l'intervento con le reti, devono imparare a fare *assessment* dei modelli di servizio formale ed informale, a programmare l'intervento con le reti e a controllare gli effetti dell'intervento su tali reti, come una sorta di fattore di impatto nel contesto relazionale.

Per concludere, si offrono alcuni dei criteri che potrebbero guidare in maniera utile questi processi:

«primo, non nuocere». Il primo punto del giuramento ippocratico ha qui il suo analogo. È imperativo che il sistema organizzato delle risorse non faccia nulla per rimuovere o disgregare le reti informali già funzionanti nell'erogazione di aiuto, sostegno e servizio. Ma l'abilità nel seguire tale imperativo dipende da una conoscenza e valutazione delle reti già esistenti, delle loro funzioni e delle relazioni con i sistemi di servizio formali;

un intervento efficace con le reti dipende dall'estensione della fiducia nei partecipanti, persone e soggetti associativi, oltre il livello normalmente presente negli interventi statali, e implica la riduzione se non l'abbandono dei controlli esterni e del modello dell'etero normazione⁶;

sarebbe necessario ristrutturare il sistema delle competenze secondo il principio di sussidiarietà orizzontale, così da permettere

⁶ Come anticipato dall'art.1 "Principi generali del sistema integrato di interventi e servizi sociali" della Legge 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali": «Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha tra gli scopi anche la promozione della solidarietà sociale, con la *valorizzazione delle iniziative delle persone, dei nuclei familiari, delle forme di auto-aiuto e di reciprocità e della solidarietà organizzata*» (corsivo dell'autore)

una assegnazione di funzioni più appropriata allo stato, alle associazioni formali degli utenti dei servizi, e alle reti informali stesse⁷. Lo stato può assegnarsi i servizi che le reti non forniscono o non possono fornire, i servizi «dell'ultima risorsa» per quelle persone le cui reti informali siano impoverite, per i servizi il cui uso è più probabile che sia autoselettivo;

il fuoco dell'intervento pubblico dovrebbe essere mirato a favorire lo sviluppo delle reti esistenti; come paradigma fondativo e cultura dell'intervento, alla coppia “bisogni/diritti” andrebbe sostituita quella delle “competenze/diritti”⁸, ovvero il fuoco sull'*agency* delle persone, delle famiglie e dei gruppi orientata alla generazione e alla soddisfazione delle proprie aspirazioni ed esigenze (Colaiani 2004);

lo stato può essere in grado di evitare la formalizzazione preterintenzionale delle reti tramite la creazione di associazioni formali che in seguito diano luogo alle reti informali di fronteggiamento o che le supportino, oppure tramite il lavoro con le associazioni formali che si connettono alle reti informali, ma dalle quali sono distinte.

7 Così la Legge 328/2000, art. 19 “Piano di zona” §2: «Il piano di zona *omissis* è volto a: a) favorire la formazione di sistemi locali di intervento fondati su servizi e *prestazioni complementari e flessibili*, stimolando in particolare le risorse locali di solidarietà e di auto-aiuto, nonché a responsabilizzare i cittadini nella programmazione e nella verifica dei servizi» (corsivo dell'autore)

8 Vedi nota precedente e art. 22 legge 328/2000: «2. Ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale in materia di prevenzione, cura e riabilitazione, nonché le disposizioni in materia di integrazione socio-sanitaria di cui al decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, gli interventi di seguito indicati costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali erogabili sotto forma di beni e servizi secondo le caratteristiche ed i requisiti fissati dalla pianificazione nazionale, regionale e zonale, nei limiti delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali, tenuto conto delle risorse ordinarie già destinate dagli enti locali alla spesa sociale: *omissis i) informazione e consulenza alle persone e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e per promuovere iniziative di auto-aiuto*» (corsivo dell'autore)

Non è disponibile alcuna ricetta per l'efficacia dell'intervento con le reti, così come avviene per l'efficacia dell'insegnamento. Questi temi rappresentano elementi di un repertorio di approcci possibili, piuttosto simile al repertorio di un buon insegnante che combina e trasforma gli elementi generati di volta in volta e che sono legati alla situazione specifica in contesti che rispondono a caratteristiche sperimentate. L'originalità della specifica situazione va colta a partire da una chiarezza teorico/metodologica e dalle possibilità che la riflessività ci consente: ovvero, per citare ancora Schön, da una sorta di "conoscenza in azione" (*knowledge in action*).

C'è più di una somiglianza tra l'atteggiamento di un insegnante, che apprezza le intuizioni dei suoi studenti, e l'atteggiamento di chi interviene e osserva le reti informali che operano in un settore della politica socio-sanitaria e/o sociale. In entrambi i casi c'è il pericolo di essere ciechi nei confronti dell'informale, ed anche il corrispondente simmetrico pericolo di una valutazione romantica delle possibilità attribuite alle reti informali.

In ambedue i casi ciò che si chiede all'insegnante e all'operatore sociale è che siano in grado di apprezzare ciò che si produce sotto i loro occhi nel senso comune⁹ e che, distogliendosi dalle proprie teorie interpretative, e al contempo forti di elementi teorici che permettano di dare mere descrizioni dei giochi linguistici che si generano, improvvisino e mettano in atto esperimenti utili all'incrocio della prospettiva formale con quella informale, tali da produrre nelle comunità locali nuovi discorsi, maggiore disponibilità di *capabilities* (Sen 2000) e maggiore competenza per l'azione.

9 Il «senso comune» è generato dal linguaggio ordinario; è l'insieme dei discorsi comunemente intesi, è qualunque asserzione di qualsiasi natura e tipologia che definisce e sancisce qual'è la realtà. Organizza stereotipi e pregiudizi, oltre che essere trasversale a tutti i ruoli e a tutti i contesti. È autoreferenziale, nel senso che si legittima a prescindere dal fondamento dell'asserzione diventando immediatamente vero; tutti i parlanti utilizzano il senso comune (Turchi 2007, com. pers.). Esso serve per l'azione, mentre il «senso scientifico» serve per la conoscenza (Wittgenstein 1978)

*Luigi Colaianni è dottore di ricerca in servizio sociale e lavora nel servizio sociale dei servizi psichiatrici di Milano. Insegna “Metodi e tecniche del servizio sociale” presso l’Università di Padova. Svolge attività di ricerca sui temi delle transizioni biografiche (salute-malattia) e dell’approccio narrativistico all’*assessment* sociale e al *counselling*; fa parte del gruppo di ricerca europeo DANASWAC (Discourse And Narrative Approach to Social Work And Counselling).

E-mail: luigi.colaianni@gmail.com

Bibliografia

- 1- Berger P.L. e Luckmann T. (1966), *La realtà come costruzione sociale*, Bologna, il Mulino
- 2- Colaiani L. (2004), *La competenza ad agire. Agency, capabilities e servizio sociale. Come le persone fronteggiano eventi inediti e il servizio sociale può supportarle*, Milano, Franco Angeli
- 3- Colaiani L., Ciardiello P. (2008), *Cambiamo discorso. Diagnosi e counseling nell'intervento sociale secondo il paradigma narrativistico*, Milano, Franco Angeli
- 4- Fawzy, F., Cousins N., Fawzy N., Kemeny M., Elashoff R., & Morton D. (1990a), *A structured psychiatric intervention for cancer patients: Changes over time in methods of coping and affective disturbance*, Archives of General Psychiatry, 47, 720-725
- 5- Fawzy, F., Kemeny M., Fawzy N., Elashoff R., Morton D., Cousins N., & Fahey J. (1990b), *A structured psychiatric intervention for cancer patients: Changes over time in immunological measures*, Archives of General Psychiatry, 47, 729-735
- 6- Folgheraiter F. (2004), *Capitale sociale*, in Lavoro Sociale, 1, 2004, pp.133-140
- 7- Gildea J.M.D. et al., *Diabetes Support Groups Improve Health of Older Diabetic Patients*, da Journal of the American Geriatrics Society, vol. 40, pp. 147-150, Gennaio, 1992
- 8- Gordon R.E., Edmunson E., Bedell J. (1982), *Reducing rehospitalization of state mental patients: Peer management support*, in A. Jeger e R. Slotnick (Eds.) Community Mental Health, New York/ Plenum
- 9- Gross R., Osterman P. (1975), a cura di, *The New Professionals*, New York, Simon and Schuster
- 10- Jones H., Ransom D.A., Schön D., *Informal Social Networks Among the Elderly in Cambridge*, Massachusetts, non pubblicato
- 11- Huges, J.M. (1977), *Adolescent children of alcoholic parents and the relationship of Alateen to these children*, in the Journal of Consulting and Clinical Psychology, 45 (5)
- 12- Lanzara G.F. (1993), *Capacità negativa*, Bologna, il Mulino
- 13- *Self-help Housing in the United States*, Osti (Organization for Social and

Technical Innovation), Report al Hud, 1970

14- Merton R.K. (1968), *Social Theory and Social Structure*, New York, The Free Press

15- Potasnick H. & Nelson G., *Stress and social support: the burden experienced by the family of a mentally ill person*, American Journal of Community Psychology, 12 (5), 1984

16- Powell L. & Thoresen C. (1987), *Modifying the type-A behavior pattern: a small group treatment approach*, in N.J. Blumenthal & B. McKee (Eds.), *Applications in behavioral medicine and health psychology: a clinician's source*, Sarasota, FL: Professional Resource Exchange

17- Raiff N.R., *Self-help participation and quality of life: A study of Recovery Inc.*, Prevention in Human Services, 1 (3), 1982

18- Salvini A. (1998), *Psicologia clinica*, Padova: Domeneghini Ed.

19- Schneiderman N., Antoni M., LaPerriere A., Fletcher M.A. (June, 1990), *Stress management, immunity, and HIV-I*, Proceedings of the First International Congress of Behavioral Medicine, University of Uppsala, Sweden

20- Scott R. (1969), *The Making of Blind Men*, New York, Russell Sage Foundation

21- Sen A.K. (2000), *Lo sviluppo è libertà*, Milano, Mondadori

22- Sennett R. (2004), *Rispetto. La dignità umana in un mondo di diseguali*, Bologna, il Mulino

23- Spiegel D., Bloom J.R. & Yalom I. (1981), *Group support for patients with metastatic cancer*, Archives of General Psychiatry, 38, 527-533

24- Spiegel D., Bloom J.R., Kraemer H. & Gottheil E. (1989), *The beneficial effect of psychosocial treatment on survival of metastatic breast cancer patients: A randomized prospective outcome study*, The Lancet, 12, 888-891

25- Spiegel D., Bloom J.R., Kraemer H. & Gottheil E. (1989), *Effect of Psychosocial Treatment on Survival of Patients with Metastatic Breast Cancer*, by The Lancet, 8668, 2, pp. 888/891

26- Turchi G.P. (2007), *Come pensa la mafia*, comunicazione personale

27- Turchi G.P. e Della Torre C. (2007), *Psicologia della salute. Dal modello bio-psico-sociale al modello dialogico: generare e gestire processi trasformativi nell'ambito della "salute"*, Roma, Armando Ed.

28- Vitale T. (2007), *Sussidiarietà, Programmazione Sociale e Coinvolgimento*, Bambini, Aprile 2007, pp. 18-22

- 29- Warren D. I. (1983), *Helping Networks: How People Cope with Problems in the Urban Community*, Author(s) of Review: George A. Hillery Jr., *Social Forces*, Vol. 61, No. 3 (Mar., 1983), pp. 955-957
- 30- Wittgenstein L. (1978), *Della certezza*, Torino, Einaudi

LA FILOSOFIA CHE CURA: LE PRATICHE FILOSOFICHE NEI GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO ■

di Laura Campanello*

“Praticare la filosofia significa mettersi alla scuola della domanda sul senso e del senso del tutto”¹

Per molti la filosofia è sempre stata una materia difficile da comprendere e inutile da studiare.

In realtà la filosofia nasce come domanda sul mondo e l'esistenza, nasce come “maniera di vivere” che aiuta l'uomo, il filosofo, a percorrere la strada della consapevolezza di sé, della conoscenza della vita “per quella che è”, a conoscere meglio se stessi e il mondo per potersi prendere cura di sé e degli altri, dandosi una condotta di vita, un pensiero intorno ad essa, delle priorità e dei valori di riferimento.

Epicuro, Epitteto, Socrate, Aristotele, Marco Aurelio, e successivamente Montaigne, Pascal, Heidegger,... sono stati uomini che si sono interrogati sul senso della vita e della morte e, anche attraverso l'intera esistenza, all'interno della propria pratica di vita, hanno cercato delle risposte.

Quindi possiamo dire che ogni uomo che si interroga sull'esistenza è filosofo! Chiedersi: come vivo? Che senso ha la vita? Cos'è la felicità? Cos'è il destino? Il destino si deve solo subire o si può tentare di accettarlo? Come? Come vorrei vivere? Come vorrei morire?... sono domande etiche e filosofiche che toccano tutti ed ogni campo dell'esistenza.

¹ R. Màdera e L.V. Tarca, *La filosofia come stile di vita*, Bruno Mondadori, Milano, 2003, pag. 3

Quando il limite si rende presente nella nostra vita, quando si riducono le nostre possibilità, a causa di una malattia, della nascita di un bimbo con problemi, di una separazione, di un lutto, di un incidente o di una qualsiasi difficoltà, inevitabilmente si trasforma l'idea che si aveva di sé e della realtà, del destino, del mondo e cambiano le priorità della vita.

E la nostra anima inizia ad avere bisogno, più di prima, di cura!

Recuperare e riscoprire nella sua attualità e validità la filosofia come maniera di vivere e interrogare il mondo, l'esistenza e se stessi, come strada per la cura dell'anima, può essere d'aiuto soprattutto nelle situazioni di fatica e cambiamento, di dolore, di malattia, di lutto.

L'invito della filosofia, sia in condizioni di malattia e fatica sia in condizioni di serenità e gioia è quello di vivere meglio, in modo più consapevole di ciò che si ha, di ciò che si può avere e fare, per non avere rimorsi o rimpianti. In una parola, forse, ci invita a trovare la strada per essere "soddisfatti" della vita.

"Contento è meno di felice, ma sta per soddisfatto.[...] Contento è chi si accontenta. In tedesco la parola è 'Zu-frieden' e significa darsi pace".²

La via che la filosofia ci indica è la via della *ricerca di senso* per la nostra vita che deve fare i conti con il limite, con la fragilità, la paura per trovare le risorse, le possibilità, il presente ed il futuro.

Infatti il senso della vita non può essere cercato solo attraverso vie razionali, logiche e lineari ma neanche può farsi trasportare senza meta solo da emozioni e sentimenti.

Come narra il mito di Platone della auriga alata, tirata da due cavalli, uno nero e uno bianco l'anima deve potersi condurre guidando entrambi gli aspetti: cuore e mente, pancia e cervello, sentimento e ragione.

Allora la filosofia che qui propongo, frutto di anni di studi, esperimenti, esperienze, incontri, esercizi è prima di tutto una *filosofia biografica*.

E' una filosofia che consente e porta al racconto di sé, all'espressione

² T. Terzani, *op.cit.*, pag. 382

delle domande più profonde e intime, delle paure più irraccontabili, della domanda spirituale che è dell'uomo in quanto tale, sia esso sano o malato, felice o in preda al dolore, giovane o vecchio.

La filosofia cerca di “farsene qualcosa” del limite, della fatica che la vita a volte impone, per poter vivere meglio, ogni giorno.

“*Bisogna imparare tutta la vita a vivere*” ci dice Seneca.

Compito di ogni uomo è trovare il proprio modo di stare al mondo facendo i conti con la propria vita, il proprio passato e il proprio presente, cercando radici e motivi per cui riuscire a vivere l'oggi e immaginare il più serenamente possibile un futuro.

L'invito della filosofia come maniera di vivere è, infatti, fortemente autobiografico: ognuno deve “pensare in proprio”, trovare la via nella propria storia, nella propria cultura, nelle proprie relazioni, ripercorrendole, rite-sendole, riappropriandosene per trovare il proseguimento della strada che l'ha condotto là dove si trova e che gli permetta di procedere al meglio, con un orizzonte di senso possibile per sé.

“La tregua autobiografica non è una forma più alta di spiritualità: è un venire a patti con se stessi, gli altri, la vita”.³ Questo percorso autobiografico che porta alla *cura dell'anima*, si può compiere singolarmente o in gruppo accettando così l'invito a prendere la vita sul serio, ad entrare nell'esistenza “a occhi e cuore aperti”.⁴ Nei gruppi di auto mutuo aiuto la pratica che si mette in atto è quella dell'incontro, del dialogo, dell'amici-zia, dell'ascolto, della condivisione, della tolleranza. Qualsiasi tema affronti, il gruppo AMA può avvalersi con vantaggio dello sguardo e della pratica filosofica: c'è una condivisione di intenti, ci sono esperienze simili ma diverse e soggettive, c'è la necessità ed il desiderio di interrogarsi e

3 D.Demetrio, *Raccontarsi - L'autobiografia come cura di Sé*, R.Cortina, Milano 1996, p.21

4 Dall'introduzione di R.Madera al testo di L.Campanello *Non ci lasceremo mai? - L'esercizio filosofico della morte tra filosofia e autobiografia*, Unicopli, Milano, 2005

trovare risposte che aiutino a vivere meglio e vedere che il problema non riguarda solo il singolo che soffre o ha domande senza risposta.

Questo permette di migliorare la qualità della vita, di curare appunto la propria anima e di trovare il modo migliore di stare al mondo.

I gruppi AMA non offrono “terapie” nel senso tradizionale del termine. Sono “terapeutici” se terapeutico significa “occasione di cambiamento”, così come la filosofia antica si proponeva di fare e ancora oggi può fare.

Nel gruppo è inoltre in atto la gratuità: ho fatto per me un percorso che mi ha aiutato ed ora lo posso donare ad altri, condividendolo.

Fondamentale è anche la parità: abbiamo la stessa problematica e questo ci permette di rispettarci e comprenderci perché è riconosciuto il valore del sapere e dell'esperienza. Molto pertinenti quindi mi paiono, anche citandole come esempio di pratica filosofica, le *5 regole di comunicazione biografico-solidale* che vengono applicate nei gruppi di pratiche filosofiche che fanno capo ai seminari di Milano (Prof. Màdera R.) e Venezia (Prof. Tarca L.V.):

1) Il riferimento all'esperienza biografica è sempre presente, indipendentemente dal tipo di discorso.

2) Le affermazioni dell'altro vengono accolte come espressione del suo sé e delle sue credenze. Ciò significa che la comunicazione si discosta dall'opposizione di tesi in competizione per una verità che escluda la verità dell'altro.

3) L'ascolto dell'altro è aperto, il che significa che tende a sospendere ogni interpretazione sostitutiva del tipo “quel che ho sentito è solo una copertura di qualcos'altro”.

4) (La tentazione della distruttività nella contrapposizione confutativa

deve essere sospesa e riesaminata autoanaliticamente e in silenzio). Non sono accettati scontri.

5) Il contributo e la restituzione di chi ascolta tendono a esprimersi come un'offerta anamorfica, il che significa la possibilità che il diverso punto di vista scopra altri aspetti di ciò che si è detto, e che questi altri aspetti possano essere liberamente presi in considerazione, o trascurati, da chi guida l'incontro.⁵

La prima regola invita alla sincerità e le successive quattro al rispetto per gli altri.

Quindi è chiaro che la proposta è di una *filosofia biografica* nella forma di una *filosofia pratica*. E' pratica perché si avvale di regole comunicative che facilitano un certo modo ed un certo scopo di incontrarsi e comunicare delle persone e si avvale di diversi strumenti ed esercizi di accompagnamento e sostegno alla persona "impegnata a stare al mondo".

La parola "esercizi" rimanda alla possibilità e necessità di svolgere nel tempo, magari anche quotidianamente, pratiche che possano permettere una trasformazione di sé, che aiutino a trovare una posizione migliore nella vita e nel mondo, a giungere ad avere un "abito", come direbbe Aristotele, più adatto alla situazione che si vive. E l'abito nasce dall'interrogazione di sé, del mondo, degli eventi accaduti, da una ricerca di senso guidata dalla certezza che si può cambiare e si può imparare sempre a vivere.

Gli esercizi possono quindi essere il dialogo a grande o piccolo gruppo o a coppie secondo le 5 regole, gli esercizi autobiografici orali e scritti, la scrittura di lettere o diari sia diurni che onirici, gli esercizi corporei che facilitino la meditazione e la consapevolezza di sé, l'uso di disegni, poesie, testi letterari, simboli, gesti e riti,... esercizi filosofici in genere che

5 R. Màdera e L.V. Tarca, *La filosofia come stile di vita*, Bruno Mondadori, Milano, 2003, pag. 87

affrontino tematiche importanti per la vita dei soggetti.

Quindi la pratica filosofica-biografica può divenire contesto e strumento importante per la ricerca esistenziale e il confronto fondamentale per ciascuno dei partecipanti ai gruppi di auto mutuo aiuto.

*Laureata in Filosofia, specializzata in pratiche filosofiche e consulenza pedagogica. Opera come Analista Biografica ad Orientamento Filosofico (www.scuolaphilo.it) e collabora da alcuni anni con l'Hospice dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

È autrice del libro "*Non ci lasceremo mai?* - L'esercizio filosofico della morte tra filosofia e autobiografia" Unicopli, Milano, 2005 e di numerosi articoli su riviste specializzate (www.cura-di-se.it)

L'AUTO MUTUO AIUTO

E IL MONDO VIRTUALE ■

di Sabina Glorio

“Le cose d’ogni giorno raccontano segreti a chi le sa guardare ed ascoltare...” S. Endrigo

“... hai ricevuto una richiesta di amicizia!... sei stato aggiunto... scrivi in bacheca... a cosa stai pensando? hai ricevuto un invito all’evento... ci sono nuovi commenti... nuovi amici! hai ricevuto commenti al tuo link... cambia l’immagine del tuo profilo, carica una foto... modifica il tuo profilo... sei stato invitato ad un gruppo... apri la chat... msn... poke... add me, thanks for the request.”

Qualcuno potrebbe seriamente preoccuparsi per me sentendomi parlare così, ma la maggior parte delle persone che naviga nel web-space mi capisce benissimo: sì, perché parliamo una lingua comune, cioè non stiamo delirando, ma solo parlando il linguaggio della community virtuale.

Ora il punto è: di cosa stiamo realmente parlando?

Da qualche tempo entrare nel mondo delle community virtuali è abbastanza facile, basta avere un account, cioè basta registrare i propri dati e indirizzo e-mail in una di queste comunità virtuali, Facebook, Myspace, Badu... per dirne alcuni, o sulle cosiddette piattaforme dei blog, in cui immediatamente e gratuitamente diventi possessore di una pagina tutta tua, che puoi riempire con i contenuti che vuoi: inserisci una password e hai anche le chiavi di casa del tuo nuovo “appartamento virtuale”!

Sì perché si tratta di prendersi una parte dello spazio infinito del web, dove si acquisisce una nuova abitazione che si può arredare con parti di

sé e della propria storia. Da questo punto in avanti si è cittadini del mondo virtuale e, come nella vita reale, è possibile comunicare con gli altri, fare incontri, accedere ai profili altrui, informarsi su eventi, scambiarsi oggetti, e addirittura vivere emozioni! Stare nel web è da subito divertente, ma oserei dire anche dipendente e eterno! In effetti non si è legati da nessun tipo di contratto d'affitto per abitare questo spazio virtuale, ma una volta entrati è difficile uscirne senza lasciare traccia del proprio passaggio, perché, cosa da non dimenticare, c'è una grande memoria che registra ogni movimento virtuale.

Ormai da un po' di tempo, personalmente da circa dieci anni, mi sono ricavata anch'io uno spazio virtuale e ho iniziato a lavorarci quando ho conosciuto un gruppo di psicologi che aveva messo in piedi un sito in cui si offriva consulenza gratuita a chiunque avesse delle domande da porre: i nostri utenti erano soprattutto persone sconosciute a cui era capitato un problema e non sapevano come risolverlo; si sedevano dietro ad un computer e iniziavano a cercare informazioni sull'argomento, passando attraverso i grandi motori di ricerca (google in primis) e poi rivolgendosi ai siti più esperti al riguardo, che stavano nelle prime pagine di ricerca: il nostro sito ad esempio compariva nella seconda pagina di google se veniva digitata la parola "autolesionismo"! Noi eravamo lì dietro ad accogliere chi, un po' come primo approccio al problema o al contrario come ultima spiaggia, ci contattava: molti utenti erano persone che facevano fatica ad uscire dalla propria tana, che difficilmente si sarebbero rivolti ad esperti in presenza; molti erano adolescenti in crisi che non riuscivano a chiedere aiuto altrove. Il mondo virtuale garantiva una privacy quasi totale ed una grande libertà di espressione: scrivere una mail, comunicare in chat era più semplice e più diretto, ma era molto difficile riconoscere, dall'altra parte, lo stato d'animo della persona senza poter ascoltare la sua voce, vedere un viso o un corpo narrante. Difficile ma non impossibile: di strumenti per lavorare ce n'erano, una mail o le conversazioni di una chat venivano discusse anche in gruppo, o in supervisione; già da un ventennio esiste una letteratura sull'argomento in cui si possono

ritrovare metodi ed esperienze. Ad esempio i puntini di sospensione, le parentesi, e poi le faccine, le emoticons, considerate il corrispettivo virtuale di un linguaggio non verbale. Molti, quando si trattava di problemi avevano imparato a documentarsi tramite il web e a contattare figure professionali attraverso la privacy di un nick name e la protezione dello schermo di un pc, in cui comparivano senza mostrare il proprio volto, per ricercare un indirizzo, un numero di telefono, una risposta ad una domanda, senza un apparente contatto umano: dico apparente perché sia dall'una che dall'altra parte c'eravamo, in carne, ossa ed emozioni. I nickname, i soprannomi, scelti dagli stessi utenti per la propria identità virtuale, vengono tuttora usati soprattutto nelle chat e nei forum: questi improbabili nomignoli in fondo dicono qualcosa di noi, me ne ricordo alcuni come "delusa74", "brio26"; ma attualmente la tendenza indiscutibile è quella di registrarsi nelle community con il proprio nome e cognome, ci si presenta al mondo web compilando con i propri dati personali il proprio profilo in cui scrivi chi sei, cosa fai, cosa ti piace, che scuola hai frequentato, con chi sei sposato o fidanzato. Puoi caricare le tue foto, le foto dei tuoi figli, dei nonni, dei genitori, del cane, della zia... certo che le cose sono molto cambiate!

La svolta c'è stata con l'impazzire di Facebook, il grande libro dei profili: a volte entrando e navigando tra i profili di amici e di conoscenti ho la sensazione di entrare nella storia della vita di una persona: le foto caricate sono spesso evocative della sua storia privata, dei suoi cambiamenti, dei suoi viaggi, dell'evolversi del suo ciclo vitale. Forse questo sembrerà essere scontato, perché ormai consueto, ma gli usi di Facebook potrebbero essere i più svariati: dalla pubblicità, alla diffusione di informazioni, alla creazione di gruppi, politici, religiosi, sociali... per la maggior parte delle persone facebook è anche diventato un "trova amici" o un "ritrova amici" e un album di presentazione di se stesse.

"... guarda gli aggiornamenti di stato e di umore dei tuoi amici... a che cosa pensi ora?... amici che potresti conoscere... condividi? ti piace questo elemento? scopri come sei con il test..."

In questo nuovo mondo virtuale possiamo dire apertamente la nostra opinione su tutto, possiamo esprimere le emozioni di un istante, il primo pensiero che ci passa per la testa, con parole, foto evocative, video, canzoni, titoli di libri, fare scambi di oggetti fatti a mano, gli SWAP, l'ultima sorprendente attività lanciata da donne, amiche che possiedono un blog. Ora, dal mio piccolo osservatorio virtuale mi sembra di cogliere che sia sempre più viva e preponderante la tendenza dell'individuo a mostrare un'immagine più verosimile e autentica di sé stesso, un'immagine che gli altri possono riconoscere, altrimenti saresti introvabile. L'idea di eserci, di fare presenza, quasi di mettere sulla rete la nostra autobiografia, supportata da foto, video, canzoni, libri, poesie, che hanno capacità di evocare momenti del nostro passato, presente e futuro, e di fornirci le parole per esprimere qualcosa di più intimo su chi siamo, sui nostri punti di forza, ma anche sulle nostre fragilità, in uno spazio sempre confinante e comunicante con gli altri, è sempre più diffusa.

E' altresì chiaro che a supportare questa espressione di sé abbia dato una grande mano il rifiorire di una società altamente narcisistica, che ha fatto dell'idealizzazione una bandiera, uno stile di vita.

In effetti se ci soffermiamo a guardare più da vicino quello che è il mondo delle community e la qualità delle relazioni virtuali che le abitano, possiamo considerarle impregnate di narcisismo e idealizzazione: parlare con un'altra persona in chat, a volte è un po' come parlare a sé stessi davanti ad uno specchio. L'uso della webcam in questo sembrerebbe averci aiutato nel distinguerci tra noi e l'altro: possiamo vedere il volto dell'altro, ma la finestrella della nostra immagine, che generalmente teniamo aperta mentre parliamo, insieme al diario delle conversazioni in chat, ci mostra come appariamo all'altro, e questa è forse l'unica situazione in cui abbiamo in tempo reale l'immagine di noi che ci relazioniamo con gli altri. Considerati questi aspetti che sono solo la punta dell'iceberg delle relazioni tramite web, noi, operatori dell'auto mutuo aiuto come possiamo entrare dentro quello che chiamerei: "il favoloso mondo degli specchi"?

“Si può pensare all’auto mutuo aiuto virtuale?”

Se si frequentano gruppi AMA capiterà spesso di sentire queste parole “... ma perché è successo proprio a me? come posso dare un senso a quello che mi è successo?”.

In fondo è la prima domanda che ci si pone quando ci accade qualcosa di inaspettato, straordinario, e solo grazie al confronto con l’altro è possibile dare una collocazione alle nostre emozioni, al nostro dolore e alla nostra esperienza: solo se tentiamo di incorniciare tutto dentro il quadro della nostra vita possiamo dare un senso a quello che ci succede ogni giorno.

“La vita non è ricerca di esperienze, ma di sé stessi.

Scoperto il proprio strato fondamentale, ci si accorge che esso combacia con il proprio destino, e si ritrova la pace.” - C. Pavese

Quando arriviamo a frequentare un gruppo AMA troviamo di fronte a noi persone accomunate dallo stesso problema o da una simile situazione di disagio e il gruppo diventa una culla in cui possono trovare accoglienza, calore e protezione le piccole e grandi ferite di ognuno di noi: il gruppo culla, protegge, sprona, cresce, accoglie, rende autonomi... in una parola narra la sua storia, attraverso le esperienze, i racconti dei suoi partecipanti, che intrecciandosi, creano a loro volta la storia del gruppo.

Il mondo delle community è un mondo di persone, reali o virtuali, di first o second life, ma sono comunque persone che attraverso la loro identità virtuale si mostrano e vivono le varie dimensioni: le persone sono storie, vere o verosimili, reali o virtuali, che comunque vanno raccontate. Ogni storia straordinaria o normale che sia, contribuisce ad arricchire e a far continuare la vita su questo pianeta reale.

Quello che si fa tramite i blog sul web è essenzialmente raccontare storie: i blog, pagine e pagine di persone che scrivono, piattaforme infinite che facilitano la conoscenza di esperienze e lo scambio di informazioni o

anche oggetti: queste relazioni in cui non si vive un contatto in presenza con la persona titolare del blog, stabiliscono una relazione diversa, a volte superficiale, a volte così profonda da andare a toccare le corde più sensibili del nostro intimo. Sono stati fatti numerosi e vari passi avanti nell'eterno tentativo di instaurare una relazione significativa con l'altro; l'altro è un compagno di giochi, con il quale poter condividere parti di noi stessi, o parti di una vita, un sostegno; l'altro è chiunque al di fuori di noi, e, soprattutto nell'auto mutuo aiuto, l'altro è il gruppo. Più volte ci siamo chiesti perché l'auto mutuo aiuto dovesse trovare spazio dentro al web; allora ho ripensato alle sue caratteristiche e alle sue capacità peculiari: quali dinamiche psicologiche attivano e vanno a rafforzare i gruppi AMA?

I gruppi AMA aiutano:

- ad esprimere i propri sentimenti e le proprie emozioni
- a sviluppare le capacità di riflettere sul proprio comportamento
- ad aumentare le capacità individuali nell'affrontare i problemi
- ad aumentare la stima di sé
- ad aumentare le proprie abilità e risorse
- a lavorare su una maggiore consapevolezza personale.

Sulla scia delle riflessioni accennate penso che l'utilizzo di blog e community virtuali sia uno strumento utile da considerare ai fini della mission dell'auto mutuo aiuto: le relazioni che possono nascere attraverso un gruppo AMA on line hanno delle caratteristiche da tenere in considerazione, tenendo conto delle dinamiche che le alimentano.

La relazione virtuale facilita la nascita di nuove amicizie, la libertà di espressione e l'abbattimento di alcune barriere considerate resistenze all'interno della relazione umana: anche se conosci di persona chi sta chattando con te, il mezzo comunicativo della chat può offrire la possibilità ad entrambi di comunicare in un'altra dimensione: si possono raggiungere con l'altro forti contatti emotivi, che però possono nascondere

rischi di idealizzazione e rispecchiamento.

Ritornando al punto: dove si può collocare l'auto aiuto nel mondo virtuale? Finora ho potuto incontrare i gruppi nelle mie peregrinazioni virtuali in vari ambiti del web: i primi gruppi di discussione li ho trovati all'interno dei forum; i forum si sono distinti per essere stati la prima piazza virtuale, la stanza di discussione, il luogo in cui persone portavano la loro esperienza o le loro domande riguardo un argomento che li accomunava: ad esempio, l'autolesionismo. Con le chat si è poi potuto comunicare in tempo reale, parlando nelle stanze di discussione.

L'invenzione dei blog, pagine virtuali di diari personali, ha riempito di contenuti il nostro cyber spazio, ha dato la possibilità a chiunque di raccontarsi, di pubblicare foto, scritti, testimonianze, interviste, in cui le persone e i gruppi ci fanno partecipi della loro esistenza e ci forniscono la possibilità di conoscerli da vicino; vediamo ogni giorno sul web come le persone si mettano in gioco in questo mondo virtuale cercando relazioni, lavoro, o uno spazio in cui esprimersi.

Molti fattori hanno contribuito a far sì che questo mezzo fosse fruibile e accessibile a tutti: i costi della rete e della connessione si sono ridotti, le connessioni sono diventate più veloci, si è presa l'abitudine di avere il computer sempre connesso, un po' come il telefono di casa.

Il mondo dei blog e delle chat ci suggerisce l'idea di costituire gruppi di auto mutuo aiuto on line, anche per chi ha reali difficoltà di spostamento fisico: come persone gravemente traumatizzate, ospedalizzate, con grave handicap motorio: il computer potrebbe diventare ciò che abbatta le barriere architettoniche.

La cosa più importante credo che sia quella di tenere in considerazione le risorse e le fragilità delle relazioni che nascono e si nutrono nelle chat, come si fa nel gruppo, e compito del facilitatore del gruppo sarà quello di tenere conto delle dinamiche suddette, del processo di identificazione e rispecchiamento, e del rischio di idealizzazione positiva o negativa di

sé stessi e degli altri. In pratica va tenuto conto che la chat ha un suo linguaggio implicito e un suo linguaggio esplicito; il gruppo on line deve possedere poche ma essenziali regole: l'orario e il luogo virtuale in cui incontrarsi, la comunicazione di eventuali assenze o defezioni deve essere comunicata; la regola del rispetto dell'altro, della buona predisposizione all'ascolto, del rispetto del turno di parola.

A livello tecnico costruire una chat di gruppo è molto semplice: dopo un iniziale contatto via mail di presentazione al facilitatore, che può valutare se il gruppo può esserti di aiuto, viene considerata la problematica ed il numero di partecipanti; in seguito basterà iscriversi con il proprio account in un programma di chat (ad esempio: msn, adium, skype) che verrà indicato dal facilitatore, e partecipare alla chat del gruppo. Il diario potrà essere redatto prendendo spunto dalla memorizzazione scritta delle conversazioni, ma per il resto il gruppo può iniziare un iter simile a quello dei gruppi AMA "dal vivo", tentando di perseguire gli obiettivi dell'AMA, ma scrivendone una storia nuova.

Concludendo credo che la presenza dell'auto mutuo aiuto sul web sia importante quanto necessaria: evitarlo sarebbe come evitare di usare un valido mezzo di comunicazione; compito degli operatori sarà quello di tenere in considerazione le risorse e le criticità che comporta il mezzo, con i suoi limiti e le sue potenzialità. Siamo in un'era "virtuale", e ciò che è stato creato penso sia ad immagine e somiglianza di quelle che sono le esigenze di una intera comunità che si rende protagonista mostrando l'immagine di sé come se fosse riflessa in uno specchio d'acqua in movimento, in cui le immagini che si vedono sono un po' deformate rispetto alla realtà ma sono comunque immagini che possiamo riconoscere se consideriamo il contesto che abitano.

“L’ ARTE CHE CURA L’ANIMA”: AUTO MUTUO AIUTO E LINGUAGGI CREATIVI ■

di Tiziana Manusardi

INTRODUZIONE

Dice Tiziano Terzani: «L’arte ci consola, ci solleva, l’arte ci orienta. L’arte ci cura... per questo l’arte, quella vera, quella che viene dall’anima, è così importante nella nostra vita...» (dal libro “Un altro giro di giostra”)

UN LABORATORIO ARTISTICO

ALL’INTERNO DI UNA STRUTTURA OSPEDALIERA

Nella preparazione della mostra: “Metamorfosi Simbolica”, che illustra il percorso della malattia attraverso i simboli, i pazienti hanno messo a fuoco le tappe fondamentali del loro vissuto:

Scoperta - Diagnosi - Intervento - Terapia - Guarigione - Liberazione

Qui sono emerse innumerevoli problematiche rispetto ai vuoti che si sono venuti a creare tra una fase e l’altra della malattia. Terminato il compito di medici e operatori, i pazienti rimangono soli nel gestire i malesseri soprattutto psicologici che via via si vengono a creare.

La malattia, questa sconosciuta, ogni giorno può presentarsi sotto forme diverse e creare stati di ansia, depressione, insicurezze e disagi.

Nasce così la necessità di avere uno “SPAZIO” in cui potersi incontrare e potersi esprimere liberamente senza barriere, assieme a persone con problematiche comuni: percorrere cammini profondi, confrontandosi sia attraverso le esperienze artistiche che attraverso la verbalizzazione dei vissuti.

Il Laboratorio Artistico ha colmato questo vuoto, dando la possibilità ad ogni persona di essere “accompagnata” nelle varie fasi della sua malattia.

Dalle parole di Marina: «Ho amato fin dal primo momento questa oasi di benessere che ho scoperto all'interno di un Ospedale».

Dice Marisa: «Quando mi è stata fatta la diagnosi di cancro, non ne parlavo con i miei familiari perché mi vergognavo di essere ammalata. Questo mi generava frustrazioni e malesseri e soprattutto mi ero chiusa dentro di me. Poter far parte di un gruppo di persone che come te hanno questa malattia ti dà la possibilità di essere te stessa e di poterne parlare liberamente. Non ti senti “diversa”, ma “compresa e accettata” nella tua totalità».

UN GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO NEL PERCORSO DELLA MALATTIA

Dalle parole di Marisa possiamo dedurre che il gruppo crea un contesto in cui si può far emergere il dolore come parte della realtà; può essere dichiarato e offre alla persona la possibilità di mettere l'attenzione al corpo, alla mente e ai comportamenti, offrendo supporti e restituendo alla persona un senso di sé, un ruolo e la capacità di intrecciare nuovi legami uscendo così dalla depressione generata dalla solitudine.

Partendo così da un problema di malattia si giunge all'analisi dei propri vissuti impegnandosi a produrre cambiamenti personali con l'aiuto del gruppo che si trasforma in un contesto di apprendimento e cambiamento non solo personale ma sociale.

Il condividere con altri lo stesso problema di malattia e di vita consente di gestire meglio il proprio. Inoltre chi è in una fase di superamento della malattia può aiutare l'altro e da ciò trarre un senso di utilità e un riconoscimento per sé.

Quindi il confronto con i membri del proprio gruppo porta ad un ritorno positivo traducibile in:

- accettazione reciproca
- espressione dei sentimenti
- intensità emotiva
- maggior spazio
- sicurezza

Il gruppo è un valido punto di riferimento nei momenti difficili nel quale ogni membro trova ascolto e comprensione. Offre uno spazio protetto dove ognuno può condividere la propria storia di malattia, i propri sentimenti e difficoltà. Sono proprio le artiterapie che attraverso la metodologia multidisciplinare e interdisciplinare danno questo valido aiuto perché attraverso l'esperienza individuale e condivisa offrono la possibilità di far emergere sensazioni ed emozioni e di rielaborarle col gruppo trovando nuove risorse per affrontare i momenti di solitudine e di sofferenza.

Dice Marina: «Durante le sedute mi affiorano immagini, che riporto al gruppo nel momento della verbalizzazione ed è il gruppo che mi aiuta a trovarne un senso. Questo modo di lavorare mi piace, è accogliente e mi fa sentire a casa. Durante il movimento la musica mi scioglie facendomi prendere contatto con le mie parti dolenti sia corporee che emozionali».

Daniela: «A volte penso di essere dentro un sogno e succede in certi momenti, come ora o un attimo fa. La vita reale così lontana e io a chiedermi come mai sono qui. Ma con me ci sono altre persone, non sono sola. Così il sogno si anima di altre vite, di altri corpi e di pensieri diversi o

uguali ai miei. Anche i loro occhi cercano un perché. Attraverso le nostre mani che si stringono, sentiamo la vicinanza di altri respiri».

Francesca: «L'esperienza del cerchio quando ci tenevamo per mano mi ha fatto percepire le vibrazioni delle altre amiche ed è stato come ricevere dei messaggi e nello stesso tempo anch'io credo di aver fatto altrettanto con una persona in particolare, le dicevo attraverso la mia energia "coraggio che ce la farai" e le mani di un'altra mi infondevano coraggio».

«Poi quando ci siamo messi tutti in cerchio con il mio corpo contro a quello delle altre compagne, mi sono appoggiata con il mio fianco dolente a Patrizia e per un attimo mi sembrava di non aver più dolore».

Graziella: «La mia contentezza di oggi è anche da attribuire alla presenza nel gruppo di una nuova persona, Rosy. Frequentare questo spazio non è solo per il piacere di partecipare alle attività proposte, ma anche per conoscere altre persone con cui potersi relazionare e arricchirsi in uno scambio reciproco».

Mario: «Appena mi fu annunciata la mia cecità permanente, mi sono sentito completamente impotente ma subito dopo ho scoperto la mia grande ricchezza interiore e che potevo essere d'aiuto a qualcuno. Frequentando il Laboratorio Artistico si sono rafforzate le mie convinzioni e ho trovato nel gruppo la bellezza del dare e del ricevere che considero uno degli elementi più positivi di questi incontri».

Dagli scritti dei pazienti è evidente che il gruppo diventa un SOGGETTO AUTONOMO dotato del potere terapeutico dato dalla relazione.

Le diverse situazioni di disagio che il gruppo incontra sollecitano ogni volta la ricerca di SOLUZIONI ORIGINALI e personalizzate. L'AIUTO che ne deriva è informale, creativo, spontaneo e partecipato.

«Quando ho iniziato a frequentare il Laboratorio Artistico mi auguravo

che le artiterapie mi aiutassero a credere che la malattia non potesse ripresentarsi. Risultato, la danzaterapia mi ha liberato dalle angosce e l'arteterapia attraverso il disegno e il colore mi ha fatto diventare combattiva contro il male dandomi la possibilità di esprimermi e di tirar fuori da me stessa tutto quello che mi angoscia. Poi una valida mano arriva anche dal gruppo che ci aiuta a superare i nostri blocchi psicologici perché possiamo parlare della nostra malattia liberamente. Riusciamo così a lasciarci andare, ad essere più sereni, ad accettare e superare i cambiamenti, ad alleggerirci da quel peso gravoso della malattia».

Uno spazio importante all'interno del Laboratorio Artistico occupano i parenti in elaborazione di lutto.

Dianella è una di questi. «Anche se sono una persona estremamente dinamica, non riesco a superare la grande angoscia che mi compenetrava per la perdita in pochissimi anni di mio fratello e di mia madre. Arrivando in questo spazio mi sono trovata in una realtà di persone che con coraggio cercavano di affrontare problematiche ben più gravi delle mie. L'accoglienza è stata semplice e ricca di umanità. Il gruppo svolge le varie attività proposte con una disponibilità molto speciale, laboriosa e coinvolgente. Spesso lo stato di sofferenza fisica e le difficoltà psicologiche a partecipare dei pazienti sono evidenti, ma la solidarietà del gruppo è palpabile. Quasi senza accorgersene ci si scioglie dai fardelli che spesso ci impediscono di comunicare. Comunicare con il tuo prossimo è sicuramente il primo gradino da superare per aiutarsi a capire e l'esperienza di chi conduce il gruppo può aiutare ad aprire spiragli in un mondo interiore che spesso rifiuta ogni possibilità di interazione. Mi sono lasciata andare alla musica, all'armonia della danza guidata da ritmi che spesso volutamente la provocano, riscoprendo nel profondo l'accoglienza ai grandi dispiaceri che la vita ti porta a vivere e spesso difficilmente a superare. E' un percorso non facile ma che tenacemente deve essere difeso e tenacemente ti deve portare avanti, verso gli altri che sono il tuo mondo».

ARTE E' CURA!

Rosy, una donna francese, è arrivata al Laboratorio Artistico provata da una forte depressione che le impediva di vedere positivamente la sua vita. Dapprima si presentò dicendo che aveva seguito da un anno e mezzo un percorso di psicoterapia, ma che i risultati ancora non riusciva a intravederli.

Aveva deciso di frequentare inizialmente il gruppo di danzaterapia, ma in seguito iniziò anche il percorso di arteterapia. Dopo pochi incontri di danzaterapia già il suo umore era notevolmente cambiato e dal suo bel volto era sceso quel velo grigio e risaltava un sorriso che spesso si trasformava in una risata seguita da: «Oh! Mon Dieu!».

Stare col gruppo e condividere i propri problemi, provare l'esperienza corporea, rafforzava la sua capacità di far fronte alla ricostruzione della sua immagine e vedere un futuro.

«Oggi ho conosciuto un ambiente molto piacevole, mi sento bene, aspiro a incontrare delle persone che come me hanno dei problemi. Sono contenta e per la prima volta mi sembra di ritrovare un po' della mia identità perduta. Continuerò questa terapia e cercherò di partecipare il più possibile. Mi dispiace di non aver avuto prima questa opportunità. L'importante è poter essere qui ora e partecipare. Cercherò con perseveranza di ritrovare la mia personalità e scoprirò altri orizzonti esistenti, di cui non conosco nulla. Questo sarà un buon percorso per me, conoscermi meglio e affrontare i problemi con calma, coscienza e serenità. Voglio riprendere il controllo della mia vita, che avevo purtroppo lasciato andare per vari problemi, ma ora capisco che bisogna combattere e decidere noi della nostra capacità di affrontarla».

Durante un'esperienza di danzaterapia con il palloncino, Rosy rivisse la sua maternità e qui cominciò la sua presa di coscienza rispetto al rapporto negativo con i suoi figli e confessò il suo dolore.

«La carezza del palloncino che vola, che si libera nell'aria, suscita in me emozioni remote, la leggerezza della giovinezza. Mi riporta a felici sensazioni di gioia e intravedo nuovi orizzonti azzurri. La forma del pal-

loncino mi ricorda una donna in dolce attesa con una immensa felicità nel cuore. Mi sento leggera e corro su prati colorati di una distesa infinita. Volo come una piuma, e canto a squarciagola “la gioia di esistere”. Tutto profuma di fresca lavanda e a tratti si odora il profumo di rosa. Confusione e mescolanza di gusti diversi. Il mio corpo è rilassato e sento ogni parte di esso». In seguito, altre esperienze la portano a rafforzare questa sua consapevolezza a tal punto che a seguito di un lavoro di arteterapia scrive questa poesia intitolata: “Maternità”

“Un palcoscenico aperto
da un lato una culla
dall’altro un fiore
al centro una madre con in braccio un bimbo”.

La conclusione di questo percorso fu che Rosy comprese con l’aiuto del gruppo che la sua depressione e forse l’origine del suo malessere era da attribuirsi ai continui scontri con i suoi figli. Quindi capì e imparò ad accettare la loro diversità e a non farsi più carico di pesanti e dolorosi sensi di colpa e questa sua crescita personale l’ha aiutata a vivere e gestire meglio i rapporti con la sua famiglia ottenendo così una migliore qualità di vita.

Daniela è arrivata al Laboratorio Artistico dopo un lungo iter di malattia e vi ha fatto parte cominciando con il “gruppo pilota” nel giugno 2003. Ha frequentato e frequenta tutt’ora il gruppo di danzaterapia, compatibilmente con gli spazi di tempo lasciati liberi dalle terapie farmacologiche e dal lavoro. I suoi scritti già parlano da sé.

«Dopo la tempesta c’è sempre la quiete. A volte, però, è necessario mettere a posto ciò che è volato lontano. Sono approdata alla danzaterapia come dopo un violento naufragio, che in pochi anni ha spezzato via le certezze, i desideri, i sogni. Un vuoto immenso da colmare. All’improvviso, l’opportunità che mi è stata data mi è apparsa come una piccola luce nel buio. “Danzaterapia”... Il suono stesso della parola era invitante.

Attraverso la danza e la musica, sentire di nuovo vivo il mio corpo che si era perduto, con la speranza di riuscire, più tardi, a ritrovare anche l'anima e me stessa. Così ho iniziato. E' stato strano scoprire che non si trattava solo di muovere il corpo, ma anche di confrontarsi con gli altri, di parlare, di ascoltare; non dovete pensare che ci si racconti dell'esperienza della malattia, quella c'è stata per tutti, ognuno di noi la conosce e non serve che ce la raccontiamo. Certo è inevitabile che, a volte, vengano svelati alcuni frammenti di vita, ma è sempre con noncuranza, mai per piangersi addosso. Non siamo qui per questo. E dopo aver immaginato cose mai immaginate, essere diventati alberi e tamburi... come corrono veloci i pensieri sulla carta anche per chi fa fatica ma ha il cuore semplice di un bambino. E un giorno, un po' stralunata e perplessa, mi sono trovata con i pennelli in mano. Ma cosa c'entra dipingere con la danza? Forse nulla, però mi sono detta, se qualcuno che non ha mai scritto scrive, io che non ho mai amato disegnare, posso farlo. Il risultato è un disastro, ma importa? L'appuntamento settimanale mi aiuta tantissimo ad affrontare le altre giornate e se non posso essere presente, mi manca. Penso con rammarico che non sono lì con gli altri, nello spazio che non è più una stanza, ma il luogo dove possiamo ascoltare il respiro della vita che vuole continuare. Dove in un cerchio si stringono le mani di persone sconosciute, riuscendo, anche per pochi istanti, a sorridere».

Dice Walter Legnani : «Siamo fatti di corpo e di psiche, abbiamo bisogno di parole, di movimenti, di gesti, di farmaci, di cose da vivere. Tutto concorre a ricostruire un mondo dentro e fuori di sé, che non può essere quello di prima» (da "Strane coincidenze. Il tumore e i suoi significati: dalla malattia alla rinascita").

Associazione L'Albero - Scuola di Formazione in Danzaterapia e Artiterapie
Via Beato Angelico, 23/1 - 20133 Milano (MI)

Tel e Fax: 02 70004070

www.albero.it

ass.albero@libero.it

Bibliografia

- 1- Warren B., *Arteterapia in educazione e riabilitazione*, Trento Centro Studi Erickson ed. 1995
- 2- Tiziana Manusardi, Amadio Totis, Franco De Conno, *Musica e Arti Figurative nelle Cure Palliative*, Q di Cure Pall 1996; (4):293-297
- 3- A. Totis, L. Bressan, T. Manusardi, *Le Artiterapie in Oncologia*, C. Ripamonti, S. Mercadante (a cura di) Medicina e Cure Palliative in Oncologia, Masson editore, Milano 2002
- 4- Moraes P., *Empathy, creativity and the arts in palliative care*, Eur.J.Palliat.Care 1999 May-Jun; 6(3):99-102
- 5- Trauger-Querry B., Ryan-Haghighi K., *Balancing the focus: art and music therapy for pain control and symptom management in hospice care*, Hospice J. 1999; 14(1):25-38
- 6- Hyslop S., *The use of clay as part of "healing" in palliative care*, J Cancer Care Apr 1993;2 (2):68-74
- 7- Jones G., *Learning curve. An art therapy group in palliative cancer care*, Nursing Times, 2000 Mar 9-15; 96(10): 42-3
- 8- Mayo Sheila, *Symbol, metaphor and story: The function of group art therapy in palliative care*, Palliative Medicine; Vol 10(3), (Jul1996), p.209-216
- 9- Tyler J., *Nonverbal communication and the use of art in the care of the dying*, Palliat Med 1998 Mar; 12 (2): 123-6
- 10- Thomas G., Kennedy J., *Art therapy and practice in palliative care*, Eur.J.Palliat. Care, Autumn 1995; 2 (3): 120-3
- 11- Porchet-Munro S., *Le role des arts en soin palliatifs*, Frontières 1993; 41-42
- 12- Bailey S.S., *The arts in spiritual care*, Semin Oncol Nurs 1997 Nov; 13(4): 242-7

IL CERCHIO MAGICO DEL SELF-HELP: I GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO CON PERSONE SORDOCIECHE E I LORO FAMILIARI ■

di Cristina Alippi

Sono un educatore professionale e oltre a fare parte dell'associazione AMALO-Arcenciel, lavoro all'interno della Lega del Filo d'Oro da 15 anni occupandomi quasi prevalentemente di sordocecità acquisita.

Se penso al ruolo che mi sono ritagliata in questi anni all'interno di questa associazione, sicuramente penso che quello del "facilitatore relazionale" sia quello che più mi confà.

Infatti quello che faccio o cerco di fare una volta conosciuta una persona sordocieca, è capire insieme a lei la sua rete sociale, la sua rete di aiuto, rafforzarla e se non c'è catalizzarla.

E' un lavoro molto interessante, perché mi "costringe" ad assumere sempre un atteggiamento di fiducia, insomma io sono quella che deve crederci, sempre un po' di più degli altri, più della persona sordocieca stessa, dei suoi familiari e di tutte le persone che stanno intorno a lei.

Questa fiducia l'ho imparata con il tempo: diciamo che mi ci sono vista un po' costretta e l'ho dovuta acquisire piuttosto in fretta dopo che le prime esperienze con le persone sordocieche mi hanno fatto capire che sono abbastanza invisibili alla società.

Le domande che mi sento rivolgere da molti anni sono indicative dell'idea che una persona si crea pensando alle persone sordocieche.

«Ma i sordociechi parlano?»

«I sordociechi perché vanno in vacanza?»

«Cosa capiscono?»

«Che differenza c'è tra Firenze e Milano? Tanto non vedono niente».

L'ultima domanda postami da un'amica è stata: «Ma i sordociechi mangiano?» Io le ho risposto: «No, ogni giorno predisponiamo delle grandi flebo e loro sono contenti!».

Pensate che non sono nemmeno riconosciuti come disabilità dal punto di vista giuridico, è ora in parlamento un disegno di legge per il riconoscimento della sordocecità come disabilità unica.

Capirete che alla luce di tutto ciò penso sarebbe difficile per tutti noi sentirsi risorsa, sia per sé, che per gli altri.

Per poterli aiutare in un processo di autodeterminazione nel 2000 ho aperto insieme alle mie colleghe un circolo che si chiamava "Circolo Punto Azzurro".

L'obiettivo era quello di dare degli strumenti e delle risorse umane a un gruppo di ragazzi sordociechi che arrivavano da tutto il nord Italia una domenica al mese, uno spazio dove potessero confrontarsi sulla loro vita e su quello che avrebbero voluto fare insieme. Per le persone sordocieche è molto difficile comunicare a distanza. Oggi le cose vanno molto meglio, ma all'epoca non si utilizzava ancora la posta elettronica; in questa dispersione territoriale o riuscivano a scriversi, oppure si incontravano solo durante i soggiorni estivi.

Questo incontro mensile voleva un po' tamponare l'isolamento che costringe le persone sordocieche a non confrontarsi con le altre e a crederci sole. Molte volte io e le mie colleghe conosciamo persone che pensano di essere le uniche ad avere questo problema. Appena sanno da noi che non sono soli, la prima richiesta è quella di conoscere altri nella loro stessa condizione e di "condividere". Questo progetto ha raggiunto il suo obiettivo solo in parte perché le persone erano troppo abituate a delegare tutta la loro vita ai familiari e a sentirsi dire cosa dovevano fare,

pensare, decidere, tutta questa libertà nel proporre delle attività non è stata subito apprezzata.

Nel 2003 ho incontrato il mondo dell'auto mutuo aiuto, frequentando un corso di formazione per diventare facilitatrice, promosso da Arcenciel e dalla Provincia di Milano. Questo corso e il confronto con Luigi Colaianni, che mi ha molto sostenuta, mi ha permesso di decidermi ad aprire un gruppo AMA con le persone sordocieche. Prima di tutto mi sono scontrata con il mio pregiudizio...

Le persone sordocieche hanno un sistema di comunicazione differente dal nostro, perchè non vedono, non sentono o hanno dei residui sia visivi che uditivi. Se sentono un po', mettono le protesi acustiche, ma sono non vedenti, se vedono un po' ma sono sordi utilizzano la LIS (Lingua Italiana dei Segni), magari tattile, alcuni arrivano dal mondo dei non vedenti, quindi conoscono molto bene l'italiano, altri invece comunicano solo con la LIS che è una lingua a sé.

Quindi la mia preoccupazione principale era la comunicazione, non tanto la comunicazione delle parole dette nel gruppo ma il passaggio del clima che si creava durante il gruppo stesso. Mi domandavo come sarebbe potuto accadere questo, con gli interpreti che filtravano la comunicazione; se ci pensate, se la persona sordocieca parla all'altro, l'altro se è sordo deve aspettare che l'interprete passi il messaggio quindi i tempi si dilatano. Infatti i nostri gruppi AMA duravano circa 4 ore e avvenivano una volta al mese perché non era possibile organizzare i viaggi di tutte le persone.

Devo premettere che il gruppo delle persone sordocieche lo avevo già in mente, erano 8 persone di cui 3 comunicavano con la LIS visiva, due con la LIS tattile e 3 con gli apparecchi acustici: quindi se vi immaginate la scena, nella stanza il primo giorno c'erano ben 13 persone.

Il primo gruppo non me lo dimenticherò mai... io ero molto agitata perché già pensavo avrebbero avuto problemi a capire il significato di mutuo

aiuto e invece... non solo lo avevano ben presente, ma non hanno avuto nessun problema sia a raccontarsi che ad ascoltare cosa avevano da raccontare le altre persone.

Tutte le persone del gruppo erano affette da sindrome di Usher, una malattia congenita degenerativa: la persona nasce sorda ed è affetta da retinite pigmentosa, una degenerazione della macula che porta alla cecità, alcune persone nascono udenti e vedenti e perdono con il tempo entrambi i residui.

Vi assicuro che è una malattia devastante perché sino a quando la perdita non è totale, la persona fa i conti giornalmente con questo dolore.

Forse le persone che poi diventano sordocieche totali, alla fine dopo un'elaborazione del lutto devastante, riescono a trovare una loro identità nuova e riescono finalmente a ritrovarsi non solo con una perdita, ma anche come risorsa. Per gli altri il cammino è molto lungo e lo sforzo di concentrarsi sui residui è tale da perdere di vista tutto il resto.

In quest'ottica il gruppo ha funzionato molto bene. I percorsi erano vari: chi non aveva più nessun residuo e quindi era più avanti nel percorso e chi timidamente iniziava ad affrontare questa malattia.

In questo modo i membri del gruppo sapevano molto bene che cosa stava provando l'altro, e quindi riuscivano a supportarlo nel dolore e soprattutto riuscivano a dire delle cose che a me, come operatore, risultava molto difficile esprimere.

Iniziare ad usare il bastone bianco e rosso per potersi muovere è una tappa molto delicata e affrontarla insieme al gruppo è sicuramente più facile che arrivarci da soli.

Oppure all'interno del gruppo veniva spontaneo cambiare modalità comunicativa, magari dopo essere stato sgridato dagli altri per il procurato rallentamento della comunicazione.

Nei vari gruppi AMA si sono toccate delle questioni molto delicate: la perdita, il dolore, il non sentirsi capiti dai propri cari, la perdita del lavoro, la voglia di innamorarsi e di fare figli e la consapevolezza che per la maggior parte di loro questo sarà negato, il non riuscire a comunicare con la

propria mamma e con il papà e magari riuscire a farlo con il volontario. Questo provocava rabbia e sgomento e dividerlo con le altre persone non sentendosi soli ad affrontare questi temi è stato fondamentale.

All'interno del gruppo le persone sordocieche per la prima volta si sono percepite competenti sulla loro disabilità e hanno capito che più dei familiari, dei loro amici, dei datori di lavoro o degli operatori dei servizi, loro potevano capirsi, capire quali erano i loro bisogni e quali strategie mettere in atto per risolverli.

Anch'io come operatore sono riuscita a vedere molto bene all'interno del gruppo la loro competenza e come questa cresceva di volta in volta.

Funziona talmente bene che è oramai consuetudine all'interno della nostra equipe utilizzare come risorsa alcune persone sordocieche storiche durante i primi colloqui che svolgiamo con i nuovi utenti.

Forte di questa esperienza molto positiva due anni fa ho deciso di proporre il gruppo AMA anche ai caregivers, madri, padri, sorelle, cognate. Vista la naturalezza con cui era iniziato il gruppo delle persone sordocieche, mi sono immaginata che per i familiari sarebbe stato ancora più semplice. Non avevamo bisogno di interpreti, ognuno avrebbe potuto esprimersi autonomamente... e invece la situazione si è presentata decisamente diversa.

Innanzitutto mi sono accorta che non riuscivano assolutamente a capire come questa cosa li potesse aiutare a risolvere i loro problemi, anzi il tempo è sempre così poco. Il gruppo all'inizio sembrava si riunisse per fare un favore personale a me, una sorta di ringraziamento per quello che la Lega del Filo D'Oro aveva fatto per i loro cari. Non ne capivano bene il senso: «Ma come può aiutare mio figlio questo incontro?», «Ma perché devo partecipare io quando il problema è di mio fratello?».

«Ascoltare uno più sfortunato di me come può farmi stare meglio? Ne uscirò ancora più depresso!». Mentre per le persone sordocieche era naturale e spontaneo parlare in prima persona e raccontare delle proprie emozioni, per il gruppo dei familiari sembrava impossibile presentarsi

con il nome e cognome: durante i primi gruppi ci si presentava solo come “mamma di...”, “la cognata di...” non dandosi la possibilità di pensare a uno spazio dedicato esclusivamente a loro.

Mi ha molto impressionato questo pudore, questo cercare di affrontare solo i problemi del proprio caro, sentendosi in colpa quando emergevano anche le loro speranze e i loro bisogni.

Non ho potuto essere personalmente presente a lungo come facilitatrice all'interno del gruppo: mi sentivo troppo coinvolta e non ce la facevo a non intervenire nei contenuti. Abbiamo deciso che a facilitare il gruppo sarebbe stata una persona estranea all'ambiente dei sordociechi.

La cosa che più mi sconvolgeva era che alla fine degli incontri magari uscivano con facce perplesse, ma in seguito tutti tornavano.

Al termine dei primi incontri tutti correvano a casa ma con il passare del tempo non c'era più così tanta fretta di andarsene: è nato uno spazio “dopo il gruppo” dove ci si ritrovava per scambiarsi ricette di cucina, arrivando a concludere l'incontro con una merenda a base di torte fatte in casa.

Questo è stato un momento importante! Per la prima volta anche i familiari hanno iniziato a riconoscere il bisogno di costruire uno spazio soltanto loro, non più solo come “parente di...” e senza provare per questo alcun senso di colpa. Ecco, il riuscire a cambiare il punto di vista, il cominciare a riconoscersi come individui, penso sia stata la conquista maggiore di questo gruppo AMA.

L'incontro con queste persone e questi gruppi mi ha insegnato tanto! E' stato molto importante poter “toccare con mano” quello che avevo studiato: una metodologia che ha radicalmente cambiato non solo il mio modo di intendere il lavoro sociale ma soprattutto il modo di affrontare la mia vita! Questo incontro con i gruppi mi ha spinto a conoscere meglio le persone che facevano parte di Arcenciel. Sono diventata perciò un

membro dell'associazione e questo mi ha permesso non solo di appassionarmi ancora di più ai gruppi AMA, ma anche di sperimentare insieme ai miei compagni di viaggio nuove possibilità legate alla nascita di AMALLO: penso ad esempio alla costruzione di un sito internet dedicato, alla mappatura dei gruppi AMA della Lombardia, all'apertura di un numero verde e ad altri numerosi progetti che abbiamo in mente.

Imparando questa metodologia ho imparato a condividere, nel bene e nel male, tanto che l'anno scorso, un anno molto particolare per me, quando ho scoperto di avere un tumore è stato fondamentale e molto naturale condividere quello che mi stava succedendo con le persone che conoscevo. Tante volte avevo visto la potenza della condivisione del problema nei gruppi e anche se le altre persone che facevano parte della mia rete non avevano la mia stessa malattia, ugualmente sono state fondamentali per riuscire a farmi superare un momento così delicato.

Solo così sono riuscita a superare le chemio, a portare con disinvoltura un foulard al posto dei miei capelli e anche grazie alla voglia di buttarmi in questo progetto dell'associazione, di inventarci cose nuove ogni momento sono riuscita a vivere come opportunità quello che mi stava accadendo. La passione per il lavoro che svolgo in AMALLO mi ha permesso di non perdere la speranza, anzi più la malattia e le cure si facevano invadenti, più lavorare per i nostri progetti diventava per me vitale.

LA PAROLA MAGICA ■

di Dora Barbieri e Graziana Rivetta

C'era una volta un facoltoso cammelliere che aveva tre figli. Quando morì i tre giovani non riuscirono ad accordarsi di fronte all'eredità. Il padre aveva lasciato loro 17 cammelli e una volontà: l'eredità doveva essere interamente divisa, metà al primogenito, un terzo al secondogenito e un nono all'ultimo figlio. I figli trovavano questa regola poco economica, in quanto avrebbero dovuto uccidere alcuni cammelli per seguire le indicazioni paterne e così facendo non ne avrebbero rispettato il dettato.

Si trovò a passare di lì per caso uno straniero che, di fronte ai figli in difficoltà, investì la sua economia sull'ecologia di quella famiglia. Lasciò loro il suo cammello e li invitò a eseguire il mandato ricevuto. I figli rapidamente iniziarono a spartire i cammelli: 9 al primogenito (la metà), 6 al secondogenito (un terzo) e 2 all'ultimo (un nono). Soddisfatti del risultato ottenuto, si voltarono per ringraziarlo, ma lo videro già lontano in sella al suo cammello.

Nella solitudine silenziosa, i tre figli guardarono lo straniero che si allontanava e ripensarono al testamento. Uno dei tre ipotizzò che, forse, si poteva lasciare, rinunciare a qualche cosa, piuttosto che uccidere quei cammelli... indivisibili: e allora 8 cammelli al primo, 5 al secondo e 1 al terzo. Fecero il conto: quattordici. Chi lascia, ritrova: $17-14=3$, un altro cammello ciascuno (economia ecologica).

Con grande meraviglia si ritrovarono nella stessa soluzione di prima, ma questa volta attraverso una relazione fraterna.

Lo straniero non chiese nulla, mise a disposizione le sue risorse e si allontanò ancora con il suo cammello... l'ecosistema deserto-figli-straniero aveva generato tre fratelli... testimoni di un'economia di condivisione,

profeti di un'ecologia della solidarietà.

Quell'uomo poté solo gioire della sua inutilità.

(da "Promuovere i gruppi di self-help" a cura di Mara Tognetti Bordogna)

Abbiamo usato un racconto come metafora di ciò che avviene nei gruppi AMA, perché rappresenta in modo "leggero" ma assolutamente efficace il ruolo del facilitatore che diventa utile se capace di presenza e solidarietà nel riconoscimento e nella condivisione della condizione umana.

"... è un mediatore che insegna a mediare, rende fluida la comunicazione, che trasmette la capacità di arrestare il flusso di coscienza, per ragionare, per dare un nome ai disagi, per districare la matassa del conflitto e renderlo riconoscibile ed accettabile..."

(da "Promuovere i gruppi di self-help" a cura di Mara Tognetti Bordogna)

Associazione La Parola Magica
Via Capecelatro, 23 - 20148 Milano (MI)
Tel: 338 9446555
www.laparolamagica.it
laparolamagica@yahoo.it

DOPO TANTI CONVEGNI ■

di Franco Bompreszi

Dopo tanti convegni, dopo tante letture, incontri, parole, a volte si fatica a trovare nuovi stimoli interiori. Sono rimasto perciò colpito, ieri, dall'incontro con i gruppi di auto mutuo aiuto promosso dalla Provincia di Milano sul tema della disabilità.

Hanno presentato un database, uno strumento utile, un vero censimento delle risorse esistenti nel territorio lombardo, che potete vedere all'indirizzo <http://www.amalo.it>

Ma soprattutto ho scoperto persone invisibili, uomini e donne che in silenzio, da anni, condividono sofferenze, conoscenze, solidarietà. Volontariato attivo, dai piccoli numeri, fatto di legami all'inizio fragili e impacciati, poi sempre più indispensabili per affrontare le tempeste della vita.

Sono stati insieme tutto il giorno, alla casa della Pace di via Dini, periferia di Milano. Una giornata fortemente emotiva, perché la restituzione di un percorso a volte emoziona, e sicuramente coinvolge chi si è speso senza riserve, donando e ricevendo. Ho riscoperto quanto importante sia mettersi in ascolto. Occorre umiltà, occorre togliere il superfluo da noi, e raggiungere quel livello di umanità che ti consente di osservare il volto di chi è accanto a te, e di scorgere i segni della sofferenza o della speranza, o di tutte e due le cose insieme.

Mai da soli, comunque. Questo è il messaggio che ho portato con me. E che volevo condividere con voi.

LAVORANDO "AL CONFINE", RITESSENDO RELAZIONI ■

di Silvana Botassis

E' possibile un gruppo di auto mutuo aiuto tra vecchi fragili, socialmente isolati, affetti da gradi variabili di deterioramento cognitivo?

Forse questa era la domanda implicita nella sfida di aprire un Alzheimer café settimanale all'Isola, antico quartiere milanese, come e più di altri sottoposto recentemente a quella trasformazione urbana che, liquefacendo senza scrupoli (e, forse, senza nemmeno accorgersene) le reti sociali naturali preesistenti, assegna alla speculazione edilizia il compito di ridisegnare la città... e crea nuovi ghetti di solitudine e di emarginazione sociale.

Proprio in virtù della specifica popolazione anziana che ci è stata segnalata dalle Assistenti Sociali, l'idea iniziale dell'Alzheimer café - luogo aperto di relazioni informali - ci è sembrata troppo forte per cominciare. Ed è così che, ormai due anni fa, abbiamo scelto di aprire il nostro cammino di neonata associazione con la strutturazione di un "gruppo Validation", ispirato all'omonimo metodo, fondato da Naomi Feil negli anni settanta per trovare una via di comunicazione e di interazione con gli anziani disorientati.

Il metodo si fonda sull'ascolto empatico, la convalida di tutto quanto viene espresso dall'anziano, indipendentemente dalla sua consequenzialità logica, la restituzione di quanto emerso. I gruppi condotti secondo questo metodo mirano a creare le condizioni perché i partecipanti, sollecitati dalla proposta di un tema a forte impatto emotivo, possano esprimere

i loro vissuti in un clima di ascolto, libero da giudizio. In questo modo, cercando di favorire l'interazione tra loro, si ristabiliscono a poco a poco delle relazioni autentiche e significative, dove ciascuno può recuperare la sua identità, indipendentemente dalle condizioni psicofisiche e mentali, e sentirsi nuovamente parte di una comunità umana dove la sua presenza ha un senso. Il recupero dell'identità viene favorito anche dalla proposta ad ogni partecipante di un ruolo specifico all'interno del gruppo (proposta che avviene in ascolto delle sue particolari qualità umane, o di competenze precedenti) al fine di dare fin dall'inizio realtà a un loro ruolo sociale. Nascono così il presidente, i consiglieri, la padrona di casa, i responsabili dei canti, delle poesie, del movimento.

E' stato molto interessante per noi operatori seguire le dinamiche del gruppo. Inizialmente, il gruppo non c'era. C'erano delle persone anziane assolutamente eterogenee, diversissime tra loro per storie di vita, situazioni familiari e sociali, economiche, culturali (anche livelli diversissimi di scolarizzazione, dalla terza elementare alla laurea in ingegneria!), per la situazione di salute fisica e di integrità o deterioramento cognitivo. Un'unica caratteristica comune: il bisogno di esprimersi, un silenzio troppo a lungo subito. Silenzio anche quando gli interlocutori "naturali" erano teoricamente presenti, ma non disposti all'ascolto.

L'inizio è stato quindi caratterizzato da una sorta di monologo collettivo, in cui ciascuno voleva solo esprimere se stesso, le emozioni troppo a lungo represses, perché... a chi affidarle? Le persone più vicine, se e quando ci sono, non vogliono sentire il loro lamento per i dolori fisici, per le cose che non riescono più a fare come prima, e tantomeno la loro rabbia verso un mondo che li rifiuta, il loro senso di inutilità, di essere ormai alla fine, residui superflui di un passato. Queste cose nessun figlio, ma anche nessun amico le vuole sentire, e allora li consola, si affanna a dire che non è vero, ma guarda come stai bene, quante cose puoi ancora fare, ma che bella cera, non dimostri i tuoi anni, e via coi luoghi comuni di cui loro non se ne fanno niente, perché quello di cui hanno davvero

bisogno è di esprimere tutto il loro dolore e di sentire che qualcuno glielo permette, glielo riconosce, stando semplicemente accanto con simpatia, senza tentare di negare quella verità che loro vivono ogni giorno.

Lo sforzo, in quelle prime fasi, era di dare a ciascuno lo spazio per dirsi, ma perché ciascuno potesse esprimersi era necessario il silenzio, l'ascolto degli altri. Si tentava di arginare qualcuno e ci siamo sentiti rispondere: «Ma sono tre giorni che non parlo!».

Allora, più che di predicare, si trattava per noi operatori di testimoniare l'ascolto, l'interesse per chi stava portando la sua verità; e di sollecitare l'interesse negli altri: «Allora, chi si sente di dire qualcosa a... che ci ha raccontato questo?».

E così, a poco a poco, molto lentamente, hanno cominciato ad ascoltarsi, sempre più partecipando l'uno alle vicende dell'altro; hanno cominciato a dire che, tra un incontro e l'altro, ripensavano a quella vicenda raccontata; hanno perfino cominciato a ridimensionare i loro dolori (all'inizio assistevamo a una vera e propria gara a chi stava peggio!) dicendo che no, pensandoci su, di fronte alla sua sofferenza io sono fortunata.

Può sembrare poco, ma per un vecchio abituato da anni a passare il tempo rimuginando i suoi dolori, fisici o morali che siano e a sentirsi vittima impotente, questo è un passo fondamentale dalla passività al riscoprirsi soggetto attivo, capace di stabilire una relazione di solidarietà con altri. Sono cominciate le telefonate tra loro durante la settimana: se qualcuno manca per un problema di salute, riceve sempre diverse telefonate dagli altri membri del gruppo; se qualcuno porta un problema di vita particolarmente pressante, si sente chiamare per un consiglio o per un semplice desiderio di sostegno; ma anche così, senza un motivo specifico, per il solo piacere di sentirsi si telefonano. E agli incontri settimanali si chiedono notizie, rispetto a quello che la volta precedente era stato portato come problema.

E sempre più spesso nel gruppo l'ironia compare come possibilità di sdrammatizzare le situazioni, di sorridere e anche ridere dei piccoli

drammi quotidiani non più vissuti in solitudine ma condivisi, scoperti a volte simili a quelli degli altri o a volte molto diversi, ma comunque riversati in un gruppo che ascolta, e fa proprio il problema di ciascuno. Quella signora che piangeva sempre, ora quando ha il magone sa già che c'è un vocione maschile che le dice, sorridendo un po' sornione: «Dai, piangi adesso», e lei allora risponde: «No, adesso non piango per non dartela vinta a te», e magari sorride, o forse piange lo stesso, ma è un pianto diverso, dove c'è meno autocommiserazione e più sollievo di poter lasciarsi andare fra amici che capiscono e ti stanno vicino.

Le loro vite non sono cambiate, i dolori alle ginocchia e alla schiena sono sempre quelli, i momenti di confusione e le difficoltà di situare nel tempo gli eventi ci sono sempre, ma nessuno di loro si sente più totalmente inutile. Perché ognuno sa, nel suo intimo, di **essere qualcuno per qualcun altro**, di essere parte di un gruppo dove ciascuno è importante, essenziale, per tutti gli altri.

Poi ci sono gli incontri intergenerazionali, mensili, in cui gli anziani si incontrano con alcuni giovani del Circolo ARCI che ci ospita. E anche questa è un'occasione di scambio, dove a poco a poco si arriva a smontare i reciproci luoghi comuni e dove gli anziani si sentono sempre più interpellati ad essere testimoni attivi dei loro tempi, attraverso le loro storie di vita vissuta.

E infine, gli incontri dedicati ai figli. Dove il mutuo aiuto, senza essere sollecitato, si realizza spontaneamente: basta creare le condizioni dell'ascolto reciproco. E di esperienza in esperienza si dipana un filo comune, pur nella assoluta diversità delle condizioni di ciascuno: diversità delle condizioni di ogni genitore e diversità delle relazioni parentali, legate a storie familiari incommensurabilmente lontane.

Eppure in ogni incontro, a partire dalle difficoltà di ciascuno, emerge gradatamente la consapevolezza comune di volere assumere comunque la difficile relazione con questo genitore che non è più "quello di prima".

Ciascuno lo declina in un modo diverso, ciascuno incontra nella sua personale storia le sue personalissime difficoltà, ma il filo comune espresso prima sommestamente, poi sempre più rinforzato nel reciproco rilancio, riporta tutti alla consapevolezza di non potersi esimere da un lavoro personale di elaborazione della propria relazione di figlio e a un graduale cambiamento delle modalità di rapporto con questo genitore “difficile”. Lavoro certamente impegnativo, ma da tutti riconosciuto come unica via possibile per uscire dalla pretesa impossibile che sia il genitore a cambiare, ad essere più facilmente “gestibile”; e anche per restituire a questa relazione la possibilità di momenti felici, condivisi e goduti insieme.

Associazione Al Confine Onlus
Viale Montenero, 65 - 20135 Milano (MI)
Tel: 02 55010648
www.alconfine.org
info@alconfine.org

GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO E FAMILIARI DI MALATI DI ALZHEIMER: L'ESPERIENZA DI AIMA MILANO ONLUS ■

di Ilaria Maccalli e Patrizia Taccani

«Sento un grande bisogno di essere ascoltata»; «Fuori ci tocca mettere la maschera anche perché di questa malattia nessuno sa, o vuol sapere»; «Vorrei essere capita e accettata anche nelle mie mancanze»; «A chi posso raccontare l'altalena di speranza e di dolore che mi accompagna in tutti questi anni di cura della mamma?»; «Mi sento solo, sono figlio unico e mi sento tanto solo quando devo prendere delle decisioni sulla vita di papà»; «Non voglio pesare sulle mie figlie, ma da sola con mio marito ormai così dipendente non ce la faccio più: chi mi può aiutare a trovare il bandolo di una matassa così ingarbugliata?»; «Desidero incontrare persone che sono sulla mia stessa barca e sentire che soluzioni trovano ai problemi di tutti i giorni.»

Possiamo dire che domande o espressioni di bisogno come queste, o molto simili, esprimano la motivazione iniziale di chi è entrato a far parte dei gruppi di auto mutuo aiuto che da anni l'AIMA Milano Onlus propone e gestisce nell'ambito delle sue attività di sostegno ai familiari dei malati di Alzheimer.¹

Dalle parole dei partecipanti è leggibile, sia pure in filigrana, per alcuni il riconoscimento di un bisogno di accogliimento e di condivisione dei problemi

¹ A.I.M.A. Milano Onlus, che opera sul territorio di Milano e provincia, è nata nel maggio del 2000 ed è una delle associazioni territoriali della Associazione Italiana Malattia di Alzheimer. Senza scopo di lucro, è costituita da familiari di malati di Alzheimer e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nei confronti dei soggetti affetti da questa malattia e patologie affini e dei loro familiari. Sede: Via Varazze 6, 20149 Milano. Tel 02/ 83.24.13.85

in cui si dibattono, per altri la ricerca di un luogo adatto soprattutto al confronto. Appare anche come le persone, inizialmente, siano più consapevoli dell'aiuto che vanno cercando di quanto non lo siano dell'aiuto che saranno capaci di dare agli altri: cercare aiuto è la motivazione forte che li sollecita a entrare nel gruppo, il desiderio di offrirne crescerà gradualmente lungo il percorso comune.

STARE NEL GRUPPO: PERCHÉ, COME, IN CHE DIREZIONE

Perché e per cosa entrare, e restare, in uno dei nostri gruppi? Gli obiettivi sono diversi, ne abbiamo visti conseguire molti o solo alcuni: non conta il numero, ogni obiettivo che chi partecipa ha sentito di avere raggiunto è stato festeggiato come un successo, sia del singolo sia del gruppo.

Nelle nostre esperienze il primo obiettivo concretamente raggiunto è visibile sotto gli occhi di tutti: le persone sono riuscite a uscire di casa, a **rompere il guscio della solitudine** che per un caregiver di un malato di Alzheimer è quasi una costante, superando così anche la paura di "aggiungere dolore a dolore" nell'incontro con gli altri.

«All'inizio non ero tanto convinta di venire» - pensavo - «Chissà che cosa dovrò ascoltare... sono già abbastanza depressa io».

La scelta di partecipare, in secondo luogo, in molti casi sancisce qualcosa di estremamente nuovo, anche se non giunge subito a consapevolezza, ed è la **conquista di uno scampolo di tempo per sé**: consideriamo questo un punto di arrivo importante per persone in larga o totale misura dedite alla cura di altri.

«Aspetto proprio il momento di venire qui, è un momento che è tutto per me... lo dico anche a mia mamma, anche se non capisce: "Questa sera vado al gruppo!"».

Per alcuni abbiamo visto essere un traguardo di più facile raggiungimento, per altri davvero poco accessibile, resta comunque tra gli scopi del lavoro che si fa insieme quello di consentire la possibilità di **guardare i propri problemi da punti di vista diversi**, attraverso il confronto.

A volte questo inizia su delle questioni squisitamente pratiche per arri-

vare a toccare nodi problematici più profondi. E' come se i membri del gruppo si testassero reciprocamente su questioni più semplici e, soltanto a "fiducia raggiunta", le persone oseranno esplorare il mondo delle proprie emozioni legate al lavoro di cura: gratificazione, tenerezza, orgoglio, solidarietà, competenza, senso di lealtà, fierezza, ma anche dolore, confusione, angoscia, paure, rabbia, impotenza, tristezza, conflittualità, stanchezza, frustrazione. Ciascuno con i propri tempi è stato capace di trovare il modo per esprimerle e depositarle tra le mani del gruppo.

«Voi sapete in che gorgo mi sono trovata, sull'orlo del baratro... con la malattia di mia madre... Adesso posso dirvelo davvero, ho cambiato il modo di pensare la malattia, il modo di vederla... perché non è tutta la mia vita l'Alzheimer!».

Ma anche:

«Io le sto dietro in tutto e per tutto... la lavo, la vesto... poi, le preparo la sua colazione e quando la vedo contenta anch'io sono contento...s iamo sposati da tanto, non cambia niente... ».

E' noto ormai da diversi anni, e a seguito di una maggior attenzione sviluppata intorno al problema, che tra i rischi maggiori nel lavoro di cura a lungo termine con i propri familiari colpiti da demenza, vi è quello di un alto coinvolgimento che porta molte volte chi lo svolge a non percepire di essere vicino a un punto di rottura psicofisica. Nella nostra esperienza si è rivelato obiettivo fondamentale quello che i partecipanti accrescano la loro **capacità di autotutela** sotto questo profilo. Per quasi tutti arrivare ad autotutelarsi passa attraverso la consapevolezza di dover mantenere - o riconquistare - spazi di vita di normalità, nella normalità. Per una persona è fare teatro con un gruppo di bambini, per un'altra uscire di casa anche solo per una breve passeggiata, poi c'è chi passa dall'essere l'unico curante a condividere la cura con altri.

«C'è l'incontro il martedì per me... non potrei mai lasciarlo... me lo voglio tenere questo gruppetto che mi hanno affidato. Sono dodici bambini, è

una boccata di aria fresca, è positiva questa cosa. Bisogna trovare un po' di aria fresca nella vita... con questi familiari così... Ci deve essere sempre una scappatoia... Ecco, prima che mi senta una persona morta».
«Da quando le figlie mi hanno messo in casa due badanti che fanno i turni - sono davvero brave - e io ho detto di sì, ecco... ora posso uscire con calma, non ho più paura a lasciare mia moglie».

Questo è uno degli obiettivi più difficili da raggiungere, vi sono persone che al termine del gruppo dicono di avere compreso perfettamente la pericolosità del loro coinvolgimento totale nell'assistenza al proprio malato, ma di non essere ancora pronti - o forse di non volerlo fare - a "rallentare" almeno un po'. D'altro canto abbiamo ascoltato affermazioni come questa: «Se mi tutelassi sentirei di avere mollato» da parte di un figlio che da anni segue la madre colpita da demenza.

«Insomma il rapporto che ho con mia mamma è strettissimo... quello che non riesco ad accettare è la malattia, il decadimento. Non è la situazione, come gestirla, perché come gestirla uno fa fronte a tutto. Ma è vero che io penso di essere la sola a saperlo fare, o a volerlo fare...».

Le parole di questa figlia, non certo condivise da tutti, tuttavia non sono state oggetto di giudizio né di inutili consigli di cambiare. E' davvero necessario all'evoluzione del gruppo l'instaurarsi di relazioni in cui non si è giudicati, squalificati, consigliati e indirizzati a forza e dove, al tempo stesso, ci si sforza di non giudicare, squalificare, di non fornire consigli non richiesti, di non mostrarsi "quelli con la verità in tasca". In questo clima di comprensione e di tolleranza le persone possono trovare soluzioni, magari minime, ma adatte a sé, con tempi e modi appropriati e personali.

Da ultimo il gruppo che all'inizio vede incontrarsi persone estranee lungo il percorso aiuta a far lievitare - attraverso l'approfondimento della conoscenza reciproca - una forma diffusa di **solidarietà tra membri** che

in alcuni casi si concretizza in forme di aiuto e di scambio di tipo anche pratico, nonché di rapporti amicali che si collocano nella vita quotidiana.

ASPETTI “TECNICI”: FLESSIBILITÀ E CREATIVITÀ CON QUALCHE PICCOLA REGOLA

I gruppi dell'AIMA Milano Onlus prevedono come ampiezza massima quella di 10/12 persone e mai meno di 7/8. Le persone che hanno partecipato ai gruppi hanno valutato nel momento conclusivo del percorso l'impatto che la dimensione aveva avuto su di loro. In particolare si sono soffermate a considerare che il numero contenuto di partecipanti era stato per loro di incoraggiamento alla comunicazione, allo scambio, al sostegno. Inoltre sono stati aiutati a superare le paure nel dare parola a eventi critici della loro esistenza, ma anche a esprimersi con il silenzio, le lacrime, il contatto di una mano.

I gruppi sono a termine e questa caratteristica viene da subito inserita nel “contratto” iniziale; per quanto riguarda gli aspetti relativi alla cadenza, all'orario e al calendario i futuri partecipanti vengono interpellati e l'organizzazione cerca di tenere conto delle esigenze di ciascuno. Questo è possibile perché la risorsa “gruppo di auto mutuo aiuto” viene presentata durante uno specifico incontro sui bisogni psicologici dei familiari, inserito all'interno del percorso semestrale di formazione aperto alla cittadinanza, dal titolo “Laboratorio Alzheimer”. In quest'occasione viene distribuita una sintetica scheda conoscitiva in cui si raccolgono sia i dati personali del familiare e del malato, sia le disponibilità/vincoli di tempo. A chi intende partecipare è richiesto anche di segnalare le aspettative rispetto al gruppo e di sottoscrivere la domanda di partecipazione.

I gruppi sin'ora attivati hanno privilegiato una cadenza che ha visto le persone incontrarsi ogni tre o quattro settimane lungo un anno e mezzo di tempo. L'intervallo di più settimane tra un incontro e l'altro è stato pensato tenendo conto dell'onerosità anche temporale del lavoro di cura,

affiancato da altre attività lavorative e familiari; è sembrato inoltre importante consentire un intervallo per dare a ciascuno un tempo per riflettere su quanto è avvenuto nel gruppo e per sperimentare eventuali piccoli cambiamenti nella gestione dei problemi e delle relazioni. Il modello di AIMA prevede la presenza di due psicologi nel ruolo di facilitatori della comunicazione; questi si alternano nel compito primario e in quello di osservatore. Gli incontri sono registrati e la rilettura da parte dei facilitatori del materiale trascritto avviene tra un incontro e l'altro. Il compito di chi facilita è stato oggetto di numerosi contributi e di un ampio dibattito.

Per quanto ci riguarda possiamo dire di avere affrontato percorsi di formazione e di autoformazione per cercare di arrivare a quella corretta "despecializzazione" che cerchiamo di esprimere con un'immagine: per noi il facilitatore è colui che osserva altri che gettano dei semi, a lui spetta solo, se necessario, di aiutare il gesto della semina, non la scelta di che cosa gettare nel terreno. Compito del facilitatore è anche richiamare i partecipanti alle "piccole regole del gruppo": alcune riguardano il funzionamento e sono l'impegno alla partecipazione e la puntualità. Altre sono di tipo relazionale: il rispetto di chi parla attraverso l'ascolto e il silenzio; il mantenimento del proprio turno nei casi in cui sia richiesto a ciascuno di esprimersi, di raccontare; l'assoluta segretezza su quanto viene detto nel corso degli incontri.

Ruolo importante quello di chi facilita la comunicazione, anche se sullo sfondo di un contesto dove i protagonisti sono altri: è proprio grazie anche a questa posizione - non sempre facile da mantenere - che i gruppi di AIMA, dopo aver compiuto il proprio percorso "protetto", si sono tutti lanciati nell'avventura del self help puro, proseguendo in autonomia.

Ci piace concludere con qualche testimonianza sui significati plurimi che ha avuto la partecipazione al gruppo per alcuni familiari:

«Questo gruppo è diventato la mia famiglia...»; *«Parlando qui ho capito quello che mi stava succedendo nella relazione con mio padre...»;*
«Sono riuscita a essere più paziente con mio marito e a non soffrire

più per le cose che lui faceva, o non faceva»; «Ho accettato la sua malattia... senza farmene una croce sino all'estremo sacrificio»; «Non so se senza questo contenitore molto benefico, saremmo mai arrivate alla decisione di un ricovero di sollievo per il papà...».

A.I.M.A. Milano Onlus
Via Varazze, 6 - 20149 Milano (MI)
Tel: 02 83241385

Bibliografia

- 1- Baldassarre G., *Il ruolo della famiglia nell'assistenza all'anziano non autosufficiente: problemi, risorse, proposte*, in *Giornale di Gerontologia*, 6, 1995
- 2- Camdessus B., *I nostri genitori invecchiano*, Raffaello Cortina, Milano 1991
- 3- Campari A., Parisi G., *Assistenti sociali e famiglie caregiver*, in: *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 8, 2002
- 4- Caritas Ambrosiana, *Aiutare chi aiuta*, Oltre/In Dialogo, Milano 1997
- 5- Giorgetti M., Rozzi G., *Familiari di anziani non più autosufficienti*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 1, 2004
- 6- La Bottega del Possibile, *Il sostegno alla persona e alla famiglia*, Ediz. L'altro Modo, Pinerolo, 1996
- 7- Maccalli I., *Il sostegno ai familiari delle persone malate di Alzheimer*, in: *Alzheimer, la ricerca di nuove letture*, Provincia di Bergamo - Settore Politiche Sociali, Bergamo, 2003
- 8- Quaia L. (a cura), *Corale. Gruppo di reciproco aiuto per la malattia di Alzheimer*, Nodo Libri, Como 1998
- 9- Taccani P. (a cura di), *Dentro la cura*, Franco Angeli, Milano, 1994
- 10- Taccani P., *A piccoli passi. Lavoro di cura e autoformazione*, in: *Adultità*, 10, 1999
- 11- Taccani P., *Dare credito a chi cura*, *Adultità*, 13, 2001
- 12- Taccani P., *Esili indizi. Relazione di aiuto e valori etici*, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 3, 2001
- 13- Taccani P., *L'albero e il bosco*, in: *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 12, 2004
- 14- Taccani P., *L'automutuo aiuto in gruppo di familiari che svolgono lavoro di cura*, in: Micheli G.A., *La questione anziana*, Franco Angeli, Milano, 2004
- 15- Trintignant N., *Mi manchi*, AIMA, Milano, 1997
- 16- Weakland J.H., Herr J., *L'anziano e la sua famiglia*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1986



GRUPPO ARCOBALENO-GIRASOLE ■

Sono quasi le quindici e come ogni lunedì ci ritroviamo nell'atrio della biblioteca civica; quando pensiamo di esserci tutte ci spostiamo nel locale a noi assegnato. Oggi ci sentiamo un po' più emozionata del solito: i nostri mediatori ci hanno comunicato, settimana scorsa, che al nostro gruppo si sarebbero aggiunte altre quattro signore. Come al solito ci salutiamo, ci informiamo su come è trascorsa la settimana, ci soffermiamo ad apprezzare una nuova pettinatura o un non so che di particolare; nel frattempo arrivano le nuove signore, un po' intimidite, ma già protese verso il gruppo... ci presentiamo... ci sentiamo già compagne. Antonella e Davide, i nostri "facilitatori", ci invitano ad illustrare alle nuove arrivate l'attività del gruppo, come è nato, come vive.

Ripercorriamo insieme il percorso evidenziando:

- che cosa ci ha portati al centro psicosociale;
- che cosa ci ha spinte a ritrovarci in questo gruppo;
- che cosa permette al gruppo di mantenersi vivo.

Non ci conoscevamo prima di arrivare al centro: ma qualcosa ci accomunava portandoci là dove pensavamo di poter trovare un po' di sollievo alle nostre sofferenze fisiche ma soprattutto alle nostre sofferenze intime.

Il corpo che soffre è notato dagli altri, amici, parenti, conoscenti che si mostrano pronti ad aiutarci se è necessario. L'anima che soffre non è notata e se si manifesta non è creduta.

In tutte noi c'è un misto di sofferenza fisica e psicologica: per il corpo ci sono le medicine, per l'anima c'è la parola. E quale migliore parola della persona che ha sofferto e soffre le tue stesse esperienze? Il gruppo si è formato per riunire le nostre anime; ciascuna di noi si trova qui per elaborare una mancanza, sia essa un lutto (la perdita di una persona cara:

un genitore, un fratello o, ahimè, un figlio), o una carenza di affetti, un sentirsi in qualche modo orfani di qualcosa o di qualcuno. Da qui l'inizio di quella sottile, trafiggente sofferenza che ci ha portate nel tunnel della depressione, che attraversiamo a passi a volte lenti a volte veloci. Scambiarci le nostre sensazioni, comunicare tra noi i nostri disagi, le nostre sofferenze, ci porta non a caricarci del peso dell'altrui sofferenza, come magari pensavamo all'inizio di questa esperienza con un po' di scetticismo, ma ad alleggerire insieme questo fardello, facendocene carico un po' tutte. Le nostre individuali debolezze ci sforziamo di renderle punti di forza e nel nostro aggregarci, facciamo sì che la solitudine non vinca. Ciò premesso, aggiungiamo che il gruppo di oggi è in effetti l'unione di due originari gruppi che abbiamo chiamato Arcobaleno e Girasole, per richiamare la forza della luce e del sole sulle nostre vite; più numerosi all'inizio, ci siamo assottigliati lungo il cammino per motivi diversi (malattie proprie o dei familiari, difficoltà a raggiungere la sede o altro), ma nello stesso tempo lungo il percorso si sono aggiunte nuove persone: il gruppo sta ridiventando numeroso (dobbiamo essere contente o dobbiamo dispiacercene?).

Continuiamo ad incontrarci perché crediamo in tutto questo che stiamo facendo, in questo scambio di esperienze che ci permette di sostenerci a vicenda e che ci ha fatto capire come nel momento in cui ognuno di noi dà aiuto all'altro, in effetti ne riceve altrettanto. E quando il nostro fisico è sottoposto a qualche ulteriore prova e di conseguenza abbiamo l'impressione di non farcela, il nostro motto è: "C'è il gruppo, non sono sola, sono forte, siamo forti, ce la faremo".

Il nostro incontrarci non si esaurisce qui; abbiamo una rete di telefonate per tenerci informate l'una dell'altra; se qualcuna manca ad una riunione ci preoccupiamo di telefonarle per farle sentire la nostra vicinanza se qualcosa non va.

Ci ritroviamo qualche volta a casa di qualcuna di noi oppure a prendere un caffè tranquillamente al bar scambiando due chiacchiere... è piace-

vole e ci fa sentire serene.

La moderatrice del giorno si informa sull'andamento della settimana di ciascuna ed in particolare ci si sofferma su chi nell'ultima riunione ha evidenziato un certo malessere, quindi invita a "sputare il rospo".

Patrizia parla con sofferenza: partecipa da poco tempo alle riunioni ed afferma che per la sua situazione non vede via d'uscita: vive male in famiglia, non sente più alcuna voglia di fare, di uscire, di agire e non le importa più niente delle attenzioni del marito, arrivate troppo tardi ormai: «Non c'è stato quando ne avevo bisogno» - dice - «ora non mi interessa». Conferma però che venire alle riunioni almeno la costringe ad uscire di casa: non ha amiche, non ha nessuno con cui parlare, è sola. SOLA? Lei stessa ha dato una soluzione a questo problema della solitudine: c'è il gruppo, ci siamo noi, ci prenderemo cura di te. Il nostro impegno è, quindi, farle sentire il calore del nostro affetto, della nostra comprensione. Ci faremo sentire, la coinvolgeremo di più.

Eleonora ricorda i suoi primi periodi dopo la morte del marito che l'ha lasciata in uno stato di completa apatia in cui le sembrava che niente avesse più importanza. Il calore delle persone a lei vicine, il nostro gruppo, parlarle, fare "delle cose insieme" l'hanno aiutata a poco a poco a svegliarsi. «Ricordate» - dice - «quando durante le attività di rilassamento continuavo a ripetere che, mentre eravamo invitate ad immaginare di essere in riva al mare, io vedevo sempre davanti a me una montagna ed i colori non esistevano più? Io vedevo solo nero, poi lentamente e con l'aiuto di tutti ho ricominciato a vedere i colori».

Eleonora oggi è una colonna del nostro gruppo: sprona, invita a non mollare, dà consigli, rimprovera (quando ci vuole, ci vuole!). Le nuove compagne hanno già capito di potersi fidare, hanno già capito che la comunanza delle nostre sofferenze è la nostra forza e chiedere aiuto per il nostro disagio non è debolezza ma è desiderio di farcela, di non lasciarsi travolgere dagli eventi, ma di imparare ad affrontarli e convivere con ciò che non si può più cambiare, superando i nostri sensi di colpa.

Marisa esprime, infatti, il suo più grande rammarico, assieme al dolore per la morte del fratello in un incidente stradale, per non aver potuto o saputo dimostrargli quanto amore nutrì nei suoi confronti... e questo per i soliti futili motivi che nascono tra parenti... «Ora» - dice - «è troppo tardi, ed io vivo nel rimorso».

Anna, una donnina dall'apparenza fragile, ma sicuramente più forte di quanto possa sembrare, con tono basso, scandendo le parole quasi volesse soffermarsi su ogni attimo di quanto il suo racconto stava ripercorrendo, rivive le ultime ore passate alla ricerca di quel suo giovane figlio, lavoratore e padre di due bambini, del quale non si riusciva ad avere notizie dall'uscita dal lavoro. Nessuno aveva sue notizie, il suo cellulare non rispondeva. Viviamo con lei questa affannosa, straziante ricerca e sembra vederla vagare nella notte nebbiosa col delirio e nello stesso tempo la speranza di riabbracciare il figlio quando nell'elenco dei feriti del terribile incidente che ha coinvolto decine di auto, il nome del suo ragazzo non c'è. Le crolla il mondo addosso però quando le dicono di un'auto che ha preso fuoco e il cui conducente non è stato ancora identificato. Parla con voce sommessa Anna, ma sembra quasi di udire l'urlo straziante del suo cuore di mamma che non potrà più stringere a sé quel suo tanto amato figliolo nel momento in cui il dubbio lascia posto alla certezza sull'identità di quell'unica morte. E mentre parla tiene le mani sul grembo; tremano le sue mani e stringono fortemente un fazzoletto che pudicamente porta agli occhi.

Abbiamo ascoltato, abbiamo sofferto con lei in un'empatia che ormai scivola facilmente fra di noi; è difficile trovare parole, ma sicuramente più delle parole sono espliciti quell'abbraccio e quel bacio che Marisa le dà e lei avrà sentito l'abbraccio di tutte noi.

Da questo momento il gruppo avrà altre nuove compagne da sostenere e di cui prendersi carico: la primavera è alle porte, il risveglio della natura ci darà una mano per poter organizzare qualche incontro in più, qualche

passaggiata, o darci degli impegni che ci permettano/impongano di uscire, di parlare.

Antonella Freddi e Davide Pisi sono Educatori Professionali del CPS di Legnano: loro ci danno l'input, ci lasciano parlare, intervengono quando ritengono necessario ma non per darci risposte, ma per invitarci a trovarle le risposte tra di noi, dentro di noi, invitandoci a fare il faticoso ma necessario viaggio nel nostro intimo che ci porti a conoscerci un po' meglio, ad amarci un po' di più, a non ricercare sempre l'approvazione degli altri, ma cercare piuttosto la nostra personale approvazione.

Grazie Antonella, grazie Davide, grazie all'Amministrazione Comunale di Cerro Maggiore che ci ha messo a disposizione i locali in cui ci riuniamo, grazie a tutte le compagne del gruppo.

Gruppo Arcobaleno-Girasole (c/o CPS Legnano)
Via Ronchi, 99 - 20025 Legnano (MI)
Tel: 0331 449494 - 0331 449496

UN PROGETTO DI AUTO MUTUO AIUTO: CENTRO PSICO SOCIALE OSPEDALE DI GARBAGNATE ■

Il nostro gruppo nasce otto anni fa all'interno del Centro Psico Sociale, condotto da operatori del servizio e rivolto a utenti dello stesso.

Per i primi anni la sede d'incontro era all'interno dell'ospedale, mentre negli ultimi tre anni ci siamo avvalse di strutture esterne (un oratorio, una sala comunale).

Questo cambiamento di sede è stato possibile grazie a un lavoro fatto sia con le partecipanti al gruppo che con gli enti esterni, ed ha portato a due risultati:

- nei confronti del gruppo: un'iniziale autonomizzazione, con sporadici incontri senza operatori
- nei confronti degli enti: una sensibilizzazione di persone estranee ai servizi psichiatrici.

Il gruppo si rivolge a persone di sesso femminile di età compresa tra i venti e i sessant'anni con manifestazioni di sofferenza ansioso-depressiva.

Le due operatrici che se ne occupano (un'infermiera e un'educatrice), oltre a rivestire la funzione di "facilitatore", cioè di favorire la circolarità della comunicazione e far emergere le risorse e le competenze di ognuno, hanno anche un'attenzione terapeutica, legata alle proprie professionalità.

Al termine di ciascun incontro settimanale della durata di un'ora e mezza i facilitatori si riuniscono per un momento di confronto e verifica.

L'obiettivo a breve e medio termine è quello di migliorare la qualità della vita promuovendo l'interazione tra le partecipanti, tramite la condivisione delle esperienze. Il gruppo è un momento di incontro e di socializzazione

tra persone unite da uno stesso problema, per condividere sofferenze, soluzioni e conquiste riscoprendosi risorsa per sé e per gli altri.

Il vedere rispecchiata in un'altra persona la propria condizione permette di guardare ad essa con maggiore obiettività, senza bisogno di fare appello a quelle difese che vengono messe in atto quando siamo coinvolti personalmente.

L'obiettivo a lungo termine, di non facile realizzazione al momento, è quello di favorire l'associazionismo per "mutuo aiuto" e l'autonomia delle partecipanti tanto da renderle in grado di continuare gli incontri al di fuori della struttura (depsichiatriizzazione) e di favorire la nascita di "facilitatori" naturali.

All'inizio e al termine di ogni edizione, della durata di circa nove mesi, alle partecipanti viene proposto come strumento standardizzato un questionario che tiene conto della qualità della vita di ognuna di loro per monitorare le eventuali modificazioni da loro percepite.

Il risultato percepito in questi anni sia dai conduttori del gruppo che dagli invianti è relativo al grado di accettazione della malattia e alla maggior comprensione della sofferenza di ognuna con una notevole regolamentazione dell'auto-dimissione dal gruppo.

UN GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO ANCHE PER FAMILIARI

Il gruppo di auto mutuo aiuto dei familiari nasce in seguito alla richiesta espressa da alcuni componenti dell'Associazione "Porte Sempre Aperte", dopo aver invitato il nostro servizio a parlare della propria esperienza di auto mutuo aiuto, all'interno di un corso di formazione organizzato dall'associazione stessa.

Il primo anno hanno avuto una notevole importanza l'intervento e la supervisione di una psicologa poiché, occuparsi dei familiari, oltre alle problematiche relative in senso stretto alla patologia del congiunto, significa anche entrare in merito alle relazioni tra il paziente e i membri del suo nucleo familiare.

Infatti questa nuova esperienza ci ha messo a confronto con la maggiore

difficoltà di lavorare con i familiari, poiché spesso manca loro la consapevolezza sia della malattia del congiunto, che della inadeguatezza delle dinamiche che si instaurano all'interno del nucleo familiare. D'altro canto ci siamo resi conto anche dell'utilità di questo lavoro che si riflette sia sulla comunicazione tra i vari membri della famiglia che sulle modalità di reazione ai comportamenti patologici del congiunto, quindi indirettamente sull'andamento della patologia.

Questo è il secondo anno e sono presenti solo un'infermiera e un'educatrice ma sempre con un atteggiamento di consulenza e di guida che normalmente vanno al di là del ruolo di "facilitatore".

LA MIA ESPERIENZA NEL GRUPPO DI "MUTUO AUTO AIUTO": DUE ESPERIENZE

Stefania

«Tante note positive ho tratto da questo gruppo e ne ho avuto beneficio. Mi sono ritrovata per la prima volta a confidarmi con persone che provavano il mio stesso dolore, i miei stessi sentimenti, persone a me estranee ma con tanti lati in comune: uno, ad esempio, la depressione.

Sto scrivendo al passato ma questa esperienza la sto ancora vivendo, anche se devo ammettere che a volte è difficile e "pesante" perché, dovendo frequentare delle persone che abbiano la mia stessa patologia, ascoltare le loro angosce, le loro paure, vuol dire sommarle, in qualche modo, alle mie e quindi il carico di emozioni e sensazioni negative diventa enorme, quasi insormontabile.

Sono riuscita, però, a modificare alcuni miei atteggiamenti come ad esempio come affrontare le crisi e di conseguenza... viverle, come riuscire a vedere gli aspetti positivi anche in ciò che è negativo cercando di scorgere un po' di luce nel buio totale, ma soprattutto ho imparato a "chiedere aiuto". Potrei scrivere ancora un'infinità di parole ma credo che in due righe si riesca a dare una definizione: IL GRUPPO... non risolve (i problemi)... non cambia (le cose o le persone) MA INSEGNA!!!».

Valeria

«La mia esperienza nei gruppi di auto mutuo aiuto è iniziata circa sette anni fa, come volontaria “obbligata” dalla coordinatrice del servizio in cui lavoro. Sì, ho dovuto essere obbligata ad iniziare un’esperienza che con il tempo mi ha cambiato la vita oltre che il mio stile di lavoro.

Quando mi è stato proposto di “facilitare” il primo gruppo per donne con depressione ho rifiutato: io che avevo paura a parlare davanti a un pubblico, fosse anche quello della riunione d’equipe, come potevo facilitare la comunicazione di un gruppo di persone estranee tra loro!? Un conto erano i colloqui individuali con i pazienti o con i loro familiari, ma un contesto così allargato mi pareva troppo difficile, troppo gravoso, con troppa responsabilità... insomma al di là delle mie possibilità!

Poi spinta e accompagnata per mano ho iniziato a condurre il gruppo... in realtà “condurre” è una parola grossa, all’inizio ero appena in grado di dire, con voce flebile che ogni tanto mi tradiva, le cose che avevamo preparato con la coordinatrice. Poi con il passare del tempo e delle sedute ho iniziato a prendere coraggio, a “improvvisare” e vedevo che tutte le mie paure non solo non si realizzavano, ma pian piano si scioglievano come neve al sole.

Gradualmente mi sono resa conto che l’auto aiuto era una grossa ricchezza, FUNZIONAVA! Con tutte le partecipanti al gruppo, compresi i facilitatori.

In questi anni sono passata attraverso periodi in cui abbiamo dovuto (insieme a un’altra collega, la vecchia coordinatrice è in pensione) difendere con i denti il nostro primo gruppo, a volte contrastato da altri operatori. Abbiamo anche passato periodi “di bassa” in cui i nuovi medici non ci inviavano pazienti nonostante le nostre richieste, perché non conoscevano o non si fidavano di questo diverso approccio alla malattia.

L’anno scorso, e questa devo confessarlo è una grande soddisfazione personale, ha iniziato a inviarci donne anche uno psicologo che inizialmente aveva remato contro questo progetto.

E così arriviamo al momento attuale: ora insieme a me si occupano di AMA la solita collega infermiera e in più un’educatrice. Il primo gruppo

esiste ancora, rinnovato nelle persone e nella sede (prima ci riunivamo in ospedale, poi in un oratorio, ora in una sala adiacente una scuola materna). L'anno scorso è partito un gruppo per familiari in collaborazione con un'associazione.

Stiamo programmando, con qualche difficoltà, di far partire un gruppo completamente esterno al servizio cercando la collaborazione dei medici di base.

Ed io? Io continuo a facilitare i gruppi, continuo a considerarli un lavoro impegnativo e di responsabilità, ma la voce è molto più decisa, ho parlato ad alcuni corsi di aggiornamento interno, anche se ho ancora un po' di tremarella quando devo parlare davanti a un pubblico, ed ho iniziato un percorso di crescita personale impensabile qualche anno fa.»

CPS GARBAGNATE MILANESE

Via Forlanini, 121 - 20024 Garbagnate Milanese (MI)

Tel: 02 994302445

Fax: 02 994302196

cpsgarbagnate@aogarbagnate.lombardia.it

AUTO MUTUO AIUTO: UN CAPITALE SOCIALE PER LA COMUNITA' ■

di Ignazio Caruso

Quasi subito, appena approdato al mondo della psichiatria, conseguentemente al dirompere di un evento improvviso e devastante per un mio familiare e la mia stessa famiglia (1999), ho avuto la possibilità di conoscere e praticare l'auto mutuo aiuto (2001) ed accedere, nel tempo, al ruolo di facilitatore naturale.

Un'esperienza umana unica: un luogo dove emotività, irrazionalità, disperazione, trovano possibilità di trasformazione in consapevolezza, responsabilità, riconciliazione, una nuova rete psicologica di accoglienza si costituisce tra i partecipanti al gruppo, non più solo parentele di sangue e/o una appartenenza formale ad una comunità ormai disgregata e lontana dai problemi degli individui.

Il gruppo di auto mutuo aiuto è un microcosmo che può diventare strumento per "un cammino umano più umano".

Il gruppo AMA porta anche a rivelare il problema dei rapporti con i servizi e gli operatori, con i parenti e con il vicino di casa, con la comunità parrocchiale e i centri ricreativi ecc... dove ad esempio non si ha il coraggio di parlare dei propri problemi.

Il problema va portato allo scoperto: i Servizi devono recepire il legittimo desiderio di coinvolgimento, la Comunità deve ridurre stigma, pregiudizio ed esclusione; le proprie energie e risorse diventano patrimonio fondamentale per le cure e l'integrazione sociale.

L'auto mutuo aiuto diventa fondamento e volano per l'Associazionismo. Dal 2004 si sono attivati presso il bacino d'utenza dell'Azienda Ospedaliera San Carlo di Milano, alcuni gruppi AMA di familiari di pazienti psichiatrici che hanno voluto darsi un riferimento espressamente territoriale, per sostenere concretamente le famiglie, nel loro incontro con i Servizi creando solidarietà e vicinanza prima di tutto tra le stesse famiglie, non una associazione di pura identità valoriale e/o la brutta copia di un'organizzazione connotata da un "rivendicazionismo" deteriore. Ovvero un'organizzazione-associazione che si fosse posta solo come cartina di tornasole di tutti i disservizi e/o violazione dei diritti dei malati e delle loro famiglie, senza prima far crescere una responsabilizzazione degli stessi pazienti e delle loro famiglie, nel modo di rapportarsi al loro stesso disagio e/o malattia.

Distinguere l'operatore, quando si gioca in prima persona, dal contesto organizzativo-politico in cui si deve muovere, è fondamentale, per così dire, aprire delle modalità operative per le cure (dove saperi tecnici ed esperienziali si integrano positivamente) che possiamo chiamare "fare assieme", utenti, familiari, operatori e volontari.

La scelta della territorialità ha significato ricercare reti-alleanze per i nostri cari e le nostre famiglie. Portando informazione, attenzione-sensibilità nel campo della Salute Mentale, creando antidoti e presidi nella "comunità" per il benessere mentale, abbassando, attraverso l'informazione, quella soglia troppo alta dell'accesso ai Servizi: il Centro Psicosociale, questo sconosciuto!

Molte le iniziative nei quartieri con questa finalità: parlare di malattia mentale, abbattere stigma e pregiudizio, dando parola ai protagonisti: utenti, familiari e operatori (quelli che hanno fatto un passo indietro). Queste presenze e/o iniziative hanno riguardato sia il territorio di Milano, zone 7 e 6, sia i Comuni del Distretto corsichese, che sono sempre di competenza dell'Azienda Ospedaliera San Carlo.

In questo "peregrinare" sul territorio, i nostri gruppi AMA hanno incontrato a Corsico un ente locale che ha ritenuto, tra le sue priorità, di dare spazio, visibilità e casa al nostro movimento, visto come protagonista.

In data 21 Novembre 2008 c'è stato affidato uno spazio (un piccolo supermercato sequestrato alla mafia) che abbiamo denominato il Club Corsico.

Vorrei chiudere questi appunti, riportando il contenuto del volantino che definisce il nostro club: "Fare assieme fa bene: ognuno di noi, non solo ha dei problemi ma anche delle risorse".

Un Luogo di incontro per socializzare ed essere informati. Una casa dell'auto mutuo aiuto per persone con disagio mentale, famiglie e cittadini, per divenire protagonisti. Un'opportunità per le comunità per sostenere la salute mentale.

Associazione Fare Assieme - Club Corsico

Via Malakoff, 6/A - 20094 Corsico (MI)

Tel: 338 1808338

Fax: 02 40071974

carusoignazio@jumpy.it

LA SVOLTA ■

L'associazione La Svolta attiva gruppi di auto mutuo aiuto per familiari di persone con disturbi mentali; la convivenza con persone ammalate di disturbi psichici comporta grosse difficoltà e un carico di sofferenza insopportabile che rischia di travolgere tutto il nucleo familiare, isolandosi a livello sociale.

Durante gli incontri solitamente emerge una profonda sofferenza di entrambi i genitori, a volte sono fratelli o parenti, che chiedono al gruppo AMA di aiutarli a liberarsi da questo carico di sofferenza troppo pesante e vogliono sapere cosa sta succedendo al loro familiare e se potrà guarire. Tutte risposte che il gruppo non può dare in breve, ma può offrire un percorso che dia la possibilità di parlarne e di esprimere tutta l'impotenza che si prova di fronte a un'emergenza tanto pesante quanto incomprensibile dato che non c'è niente di più difficile da capire da conoscere e accettare come i disturbi mentali. Su questo il gruppo AMA può dare informazioni, solidarietà, condivisione fra pari fra persone che vivono lo stesso disagio.

Quando ci si ritrova, normalmente con cadenza bisettimanale in un cerchio con poche ma precise regole: dare la possibilità a ciascuno di esprimersi nel modo che ritiene più idoneo ma anche di non sentirsi costretto ad esprimersi, assistiamo molte volte ad uno scontro verbale fra coniugi che si incolpano tra loro di responsabilità nelle cause della malattia del familiare, (ricordiamo che in genere la malattia mentale si manifesta attorno ai 18 anni fino ai 35/40) e solo dopo alcuni mesi con una frequentazione costante del gruppo AMA si nota una maggiore comprensione del problema, un maggior dialogo e piano piano la consapevolezza che una maggiore serenità può facilitare il dialogo con il familiare sofferente.

I genitori in questo caso di Vito, dicono che sono preoccupati per quando non ci saranno più loro, gli altri due figli non ne vogliono sapere perchè

hanno paura del fratello che a volte si esprime un pò violentemente e stanno tutti malissimo al pensiero che Vito possa finire a fare il barbone per le strade, dicono che ci devono essere istituzioni in grado di aiutare le famiglie non solo sulla carta con tante belle parole, ma con i fatti.

Altri familiari rispondono che l'essere qui oggi significa imparare a proporre qualcosa che oggi è ancora sulla carta, ma che attraverso l'impegno del gruppo AMA e l'associazione La Svolta, tutti assieme portiamo avanti.

I genitori di Vito hanno notato che tutti i presenti al gruppo di solito 15/18 persone, hanno figli malati da poco mentre il loro lo è da più anni: subito dopo la fine del militare ha cominciato ad avere manie persecutorie, paura della mafia, che tutti lo vogliono drogare, perfino dei familiari che lo vogliono avvelenare: loro per non contraddirlo perchè diventerebbe violento, gli lasciano fare quello che vuole; lui rifiuta i farmaci, non vuole ricoverarsi e passa le giornate a dormire, mangiare, fumare, bere caffè; se esce sta fuori pochi minuti perche ha paura di tutti.

Alcuni dicono che anche i loro famillari si comportano come Vito, ma che con il tempo sono riusciti a ricostruire una relazione che ha permesso un rapporto di maggiore fiducia con l'ammalato; ci vuole molto tempo, pazienza e non sentirsi soli in questo difficile percorso.

I genitori di Vito dicono di essere sfiniti e impauriti; di avere problemi di salute e di non riuscire più a seguire il figlio. Ricorda soprattutto il padre che al tempo della chiusura dei manicomi erano state previste delle infrastrutture esterne: i manicomi li hanno chiusi, ma dov'è il resto?

Alcuni del gruppo sottolineano l'importanza del comportamento genitoriale: se un padre o una madre pensano che il proprio figlio non possa migliorare, al 99% non migliora, perchè è determinante quello che il genitore ha in testa, ciò che pensa, ciò che ha in cuore.

Altri come loro hanno faticato, ma dopo piccoli passi riescono a convivere, ma i genitori di Vito sono molto sfiduciati: dicono che il loro figlio non accetta nessun dialogo, ricattandoli con gesti violenti.

Altri del gruppo consigliano di non accettare ricatti e se proprio non è disponibile a darsi una regolata sarà necessario fare un ricovero obbligatorio, cercando di farlo fare nel modo più soft possibile, ma ricordano anche che il comportamento del figlio è provocato dal suo star male e di non riuscire a fare le cose come gli altri ragazzi della sua età e quindi reagisce al dolore con la rabbia che sfoga sui familiari.

Altri dicono che è importante imparare a relazionare nei momenti in cui il familiare è calmo e di essere più sicuri e riuscire a sdrammatizzare con un gesto affettuoso o una parola di incoraggiamento.

La mamma di Vito dice di condividere, che se pur difficile bisogna provare: si sente incoraggiata da queste esperienze e poi si sfoga dicendo che il suo Vito era educato, gentile e capace, mentre adesso ha un carattere difficile, è chiuso, maleducato, è violento, è stata la malattia a deteriorarlo; vorrebbe che suo marito fosse più amico del figlio, che gli parlasse e fosse meno rigido. Il padre dice di essere esausto e di non riuscire a parlargli e che tuttora non riesce ad accettare la malattia del figlio; gli sembra impossibile che possa essere così e ha tanta rabbia dentro che gli impedisce il dialogo: è già difficile fare il genitore con un bambino figurarsi con un figlio adulto.

La sig.ra Rosa dice che ci vuole molta pazienza, e secondo lei i nostri ragazzi capiscono ciò che proviamo e quando abbiamo qualcosa contro di loro e così si richiudono ulteriormente e ci guardano con sospetto come se dovessero difendersi da noi.

Un padre dice che anche lui si identifica con suo figlio in alcune situazioni descritte di Vito, e che lui si sforza di cogliere i messaggi positivi che il familiare ogni tanto dà e da quelli ripartire per mantenere una relazione positiva.

Anche un'altra mamma dice di trovarsi in una situazione analoga con sua figlia Sabrina: anche lei prima di ammalarsi era gentile e premurosa e poi un brutto momento è cambiata e da allora la convivenza è sempre

sul filo del rasoio. Ha paura per la figlia tanto che non riesce più a dormire e la figlia le impedisce perfino di ricevere persone in casa: è gelosa del fratello.

Questa possibilità di ritrovarsi, di aprirsi con persone che come noi vivono l'esperienza del disagio psichico è molto utile: ci fa sentire meno soli, più consapevoli di poter essere risorsa per i nostri cari e permette un maggiore dialogo anche tra i genitori che si sforzano di trovare una modalità nuova di comunicazione sia con il familiare che con gli specialisti preposti alla cura, per fare assieme dei percorsi di recupero che affiancano quelli esistenti.

Associazione La Svolta
Via Casati, 6 - 20092 Cinisello Balsamo (MI)
Tel: 02 66016261
www.svolta1.altervista.org
svolta1@libero.it

UN ICEBERG A CUI AGGRAPPARSI PER AFFRONTARE LA MALATTIA MENTALE ■

L'Associazione ICEBERG nasce dall'esigenza di familiari di malati psichici riuniti in gruppo di auto mutuo aiuto già dal 2002 operante in Abbiategrasso e Magenta, per aiutare con la propria esperienza le famiglie che si trovano a dover affrontare la malattia di una persona cara.

L'Associazione è disponibile con i propri volontari a creare una rete di supporto alle famiglie affinché si riesca ad affrontare con più serenità e consapevolezza i grossi disagi che sovente si presentano e ad offrire un contributo positivo.

La scelta del nome dell'Associazione è una metafora: "La psiche è come un iceberg: la parte superficiale è molto meno rilevante della parte sommersa, immensa e misteriosa" (T.C.Fechner).

Facciamo parte del Coordinamento Rete dove si condivide e si collabora con sanitari ed educatori dell'U.O. di Psichiatria di Legnano-Magenta e con associazioni che si occupano dell'inserimento lavorativo e di residenzialità leggera nel territorio, al fine di creare un'alleanza per aiutare i nostri congiunti in un percorso riabilitativo il più efficace possibile.

Con il Coordinamento Rete abbiamo organizzato incontri rivolti alla cittadinanza del nostro comprensorio su temi della salute mentale, abbiamo incontrato vari giornalisti che hanno pubblicato articoli sugli organi di stampa locali per combattere il pregiudizio e lo stigma, inoltre siamo presenti e partecipiamo attivamente ai tavoli della salute mentale dei piani di zona dei distretti di Abbiategrasso e Magenta.

Siamo iscritti dal 2008 all'albo regionale del volontariato della Provincia di Milano.

Associazione ICEBERG (c/o CPS Abbiategrasso)
Via Nazario Sauro, 3 - 20081 Abbiategrasso (MI)
Tel: 02 9486290
Fax: 02 9486298
[iceberg.associazione@libero .it](mailto:iceberg.associazione@libero.it)

AIUTIAMOLI ■

di Stefania Susani e Giovanna Pace

L'associazione Aiutiamoli nasce nel 1989 per volontà di un gruppo di familiari di ammalati psichici, deciso a creare le condizioni per una migliore assistenza, cura e tutela della malattia mentale.

Attraverso una serie di servizi e attività socio-riabilitative, Aiutiamoli intende interrompere l'isolamento in cui gli ammalati sono costretti a vivere e favorire la loro integrazione nella società e nel mondo del lavoro.

Aiutiamoli promuove, inoltre, un'azione d'informazione e di sostegno alle famiglie e di sensibilizzazione nei confronti degli operatori della Sanità e dell'opinione pubblica. Per queste attività l'associazione si avvale della collaborazione di un'equipe di educatori e psicologi, di psicoterapeuti e del contributo di maestri d'arte e volontari appositamente formati.

Tra le attività rivolte ai familiari figura il gruppo di auto mutuo aiuto, attivo sin dagli anni passati, che vede protagonisti alcuni dei familiari della nostra associazione (con la presenza di una psicologa nel ruolo di mediatrice) nella partecipazione ad incontri di scambio e confronto interpersonale.

I partecipanti al gruppo di auto mutuo aiuto hanno iniziato questo percorso perché accomunati dalla gravosa problematica legata alla malattia psichiatrica dei loro congiunti e per il desiderio di esprimere liberamente le proprie fatiche tra persone che possono capirsi vicendevolmente.

In un secondo tempo i partecipanti al gruppo hanno cominciato ad implementare i loro punti di vista e a chiedere e fornire consigli pratici rispetto a situazioni che riguardano il congiunto malato, con il tempo sono emer-

se notevoli capacità di critica costruttiva autodiretta ed il riconoscimento dell'utilità di trovarsi in gruppo a discutere di temi comuni.

In ultimo, i familiari hanno raggiunto il traguardo della completa autogestione del gruppo di auto mutuo aiuto e hanno rafforzato la propria autostima e la consapevolezza di riuscire ad ottenere una qualità della vita sufficientemente buona nonostante i disagi che la malattia psichiatrica inevitabilmente volge anche alle famiglie.

ASSOCIAZIONE AIUTIAMOLI Onlus

Associazione Italiana Famiglie Ammalati Psicici-Onlus

C.so di P.ta Romana, 116/a - 20122 Milano (MI)

Tel: 02 58309285 - 02 32960836

Fax: 02 58301783

www.aiutiamoli.it

aiutiamoli@aiutiamoli.it

UN NUOVO GRUPPO

DI AUTO MUTUO AIUTO

CON LA FIABA ■

La nostra Associazione, nata nel 1988 da un gruppo di familiari di ammalati psichici, ha sempre rilevato la necessità di sostenere le famiglie, sia con interventi individuali, sia garantendo la possibilità di confrontare e condividere le esperienze con altri familiari nei gruppi di mutuo aiuto.

Nel 2005, AS.V.A.P. avvia un nuovo progetto che si svolge con il sostegno del Centro d'Ascolto della Caritas del Decanato di Seveso, che da tempo collabora con AS.V.A.P., indicando e proponendo percorsi di sensibilizzazione, interventi e "modelli di presenza" nella comunità cristiana e in particolare nelle numerose Parrocchie del decanato.

In questa circostanza il Centro d'Ascolto offre il luogo per riunirsi e, inoltre, si mette a disposizione come "punto di riferimento" per questo specifico bisogno facendo conoscere lo strumento del gruppo AMA alle comunità parrocchiali del decanato quale "risorsa" a cui è possibile orientare i nostri familiari, nonché fornendo una competenza fatta di "ascolto" e di "informazioni" sui diversi servizi presenti sul territorio.

Questo tipo di gruppo è formato da un ciclo di 10 incontri settimanali, un percorso di 10 fiabe che attraversano la temporalità dell'esistenza accoglie persone con disagio psichico, familiari, cittadini.

DALLA FIABA AL VISSUTO PERSONALE

La novità di questo gruppo sta nel fatto che ricorre alla fiaba per tracciare un orizzonte biografico capace di illuminare i luoghi e i tempi di un cammino individuale dentro la vita. Ecco in che cosa consiste il METODO DELLA FIABA, ideato e praticato da Graziella Longoni nella sua lunga

esperienza di gruppi riabilitativi con il malato mentale.

In pratica, dopo la lettura di una fiaba, i partecipanti vengono sollecitati ad esprimersi sui comportamenti dei personaggi, sulle loro qualità, difetti, sulle situazioni emotive vissute, sulle prove da superare... il tutto non in chiave analitico-interpretativa, ma come specchio, metafora di una storia.

La fiaba diventa un modo per attivare quel gioco mimetico-proiettivo che permette di identificarsi con un personaggio e di cominciare a parlare di sé in maniera indiretta e quindi più rassicurante.

A partire da una riflessione sulla fiaba si possono raccontare momenti della propria storia, per condividerli con altri; occasione per farsi conoscere e per conoscere, ma anche possibilità di riconoscersi nell'esperienza dell'altro e di sentirsi alleggeriti e compresi perché simili a qualcuno. Inoltre, mentre ascolta l'altro, ciascuno compie un cammino di introspezione dentro di sé, per cui ciò che offre all'altro non è un semplice consiglio ma l'esperienza diretta vissuta in prima persona.

L'uso intenzionale del proprio sé, che è l'anima profonda dei gruppi di mutuo aiuto, è un processo di tipo empatico, dove l'ascolto dell'altro sollecita autoriflessione e si esprime come successiva messa in comune di emozioni, ricordi, fallimenti, successi, speranze. Questo significa tradurre in pratica e rafforzare le proprie risorse per aiutare gli altri e se stessi a creare opportunità di cambiamento in un contesto affettivo-relazionale che diventa luogo di conforto e di sostegno.

ESPERIENZA DI MANUELA

Già dal primo ciclo è stato possibile fare un bilancio: nel gruppo si è presto stabilita una fiducia reciproca che ha permesso a tutti di esprimersi parlando di sé più che del problema che li angustia, a raccontare la propria esperienza di vita, a mettere in comune non solo la sofferenza, ma anche le proprie risorse. Il gruppo si è configurato come un luogo affettivo dove è possibile sperimentare la costruzione di nuovi legami che diventano capaci di rispondere in modo creativo e liberatorio alle frustra-

zioni, alle delusioni, alle umiliazioni che la vita purtroppo ci infligge. Un legame cambia lo sguardo sulla propria vita e sulle cose perché aiuta a vedere con il cuore, a scoprire quel lato essenziale in sé e negli avvenimenti, invisibile agli sguardi distratti, che rende tutto speciale. Accogliendo le ragioni del cuore, facendo spazio dentro di sé alla solidarietà, partecipazione e condivisione, i partecipanti hanno potuto raccontarsi il loro dolore, dare voce ai loro bisogni e fare appello alle loro qualità per trovare insieme un nuovo modo di stare al mondo.

Tutto questo è sottolineato ancora meglio dalle parole di una partecipante al gruppo: «Il gruppo di auto mutuo aiuto è stato per me un'esperienza profonda e significativa. Mi ha permesso di *superare il senso di solitudine che provavo di fronte alle mie difficoltà, di raccontare il mio vissuto e le mie emozioni utilizzando la fiaba come metafora, certa di trovare negli altri un ascolto sereno e privo di giudizio. Mi ha trasmesso un'energia positiva e la capacità di far emergere me stessa perché siamo tutti eccezionali: dobbiamo solo completare il capolavoro che è in noi.*»

LA STORIA DI UNA STRAORDINARIA AMICIZIA

Carla-Alberto e Patrizia-Claudio:

«Siamo arrivati al gruppo sollecitati dalla psicologa dell'AS.V.A.P.

La motivazione iniziale che ci aveva portato a rivolgerci a questo servizio erano le difficoltà con i nostri figli.

Nel gruppo eravamo le uniche due coppie e nessuno di noi si conosceva. Non avevamo particolari aspettative, ma pensavamo che questo potesse far parte del percorso di cura che avevamo intrapreso. Sin dalla presentazione abbiamo invece intuito che lì potevamo esprimerci con sincerità senza paura di essere giudicati. Non eravamo costretti a parlare ma potevamo farlo quando sentivamo che era arrivato il tempo giusto per noi e la fiaba ci ha aiutato dandoci gli spunti giusti.

Il desiderio di tornare di volta in volta al gruppo ci era dato dal sollievo sempre maggiore che si provava nell'esprimersi e nel sentirsi ascoltati e compresi, di poter essere per gli altri anche di conforto a volte nel solo

ascolto altre dandoci l'opportunità di avere altri punti di vista; inoltre ci ha fatto ritrovare l'autostima, capacità che avevamo perso perché troppo addolorati e schiacciati da quello che stavamo vivendo e non riuscivamo a cambiare. Sicuramente la dinamica delle relazioni che si è instaurata all'interno del gruppo è stata segnata da una forte empatia reciproca.

Alla fine dei dieci incontri avevamo voglia di continuare a trovarci insieme perché avevamo sperimentato quanto fosse bello avere dei rapporti che ci permettessero di essere completamente noi stessi sapendo di essere accettati senza le "le maschere della convenienza" che spesso mettiamo con gli altri e a volte anche con noi stessi. Per noi è stato più facile anche perché eravamo due coppie che si erano conosciute e trovate reciprocamente in sintonia.

La nostra amicizia ci ha permesso anche di ritrovare la voglia di divertirci insieme, cosa che avevamo accantonato perché troppo presi dai nostri dispiaceri, quasi fosse sconveniente lasciarsi andare a una sana risata e godere delle piccole cose come un cinema, una passeggiata, una partita a carte, imparare a mangiare l'ananas con la carne...

Tutti questi passaggi, anche se inconsapevoli, ci hanno fatto sentire normali e capaci di aprirsi ad altri amici, rinforzando e trasformando rapporti amicali in vere amicizie, formando così un bel gruppo di persone che si ascoltano, sanno condividere ma anche preparare belle feste di compleanno. Da un anno anche i nostri figli hanno iniziato a frequentarsi e sembra... eravamo andati al gruppo per capire come cambiare i nostri figli e siamo cambiati noi.»

STORIA DI UNA RISORSA

«Sono Patrizia, volontaria del centro d'ascolto Caritas del decanato di Seveso, ho partecipato ad alcuni gruppi di auto mutuo aiuto sulla fiaba organizzati da Manuela, anche lei volontaria. Questa esperienza è stata molto importante per me e per gli altri partecipanti, ne ho vissuto gli effetti positivi di accoglienza, condivisione, comprensione, ridimensionamento dei problemi, rinforzo delle nostre capacità di essere d'aiuto, aumento

dell'autostima, cambiamento in positivo nell'affrontare le difficoltà.

Mi è stato proposto di frequentare i corsi organizzati dalla Fondazione Cecchini Pace per facilitatori dei gruppi di auto mutuo aiuto con Luigia, un'altra volontaria del centro, in modo da poter offrire più opportunità sia ai nostri utenti che alle persone inviateci dalla psicologa dell'AS.V.A.P.

Inizierò ad aprile il quinto gruppo; le persone che hanno frequentato finora venivano da difficoltà diverse: lutti, depressioni, bulimia, anoressia, violenze, leggeri ritardi mentali, problematiche legate a separazioni o a malattie gravi, difficoltà con i figli e altri famigliari... quello che accomunava tutti era la sofferenza e la difficoltà di vivere giorno per giorno senza speranza di cambiamento.

Le esperienze fatte mi hanno rassicurata sull'efficacia di questi gruppi che, anche se frequentati da persone con problematiche diverse, si sanno capire e aiutare.»

ESPERIENZA DI LUIGIA

«Ho partecipato al gruppo e mi ha stupito l'efficacia della fiaba nello stimolare il racconto di sé. Così ho deciso di imparare il metodo e di offrire questa possibilità a donne straniere in difficoltà.

In questo caso, però, sono loro che ci raccontano, non fiabe, ma storie straordinarie di vita vissuta in paesi lontani: paesaggi colorati, abitudini, situazioni diverse... nostalgia straniante per i loro affetti lontani e difficilmente raggiungibili... le loro radici senza terra... ma, come dice Karen Blixen, "qualunque dolore diventa sopportabile se lo si racconta o se ne fa una storia".»

STORIA DI UN ARTISTA E DELLA SUA MOSTRA

Grazie alla comprensione ed al sostegno ricevuto dal gruppo, Carlo è riuscito a regalarci una splendida mostra dei suoi disegni nella suggestiva cornice di Villa Traversi a Meda, dal titolo: "E' l'interno dell'uomo un enigma: la creatività delle emozioni".

Con il patrocinio del Comune di Meda ed il sostegno dell'Associazione AS.V.A.P., abbiamo potuto conoscere un artista che ha voluto condividere, attraverso i suoi disegni, il proprio percorso interiore fatto di emozioni intense e profonde.

Il titolo della mostra, che l'autore stesso ha voluto, indica la complessità dei temi trattati che attingono all'animo dell'uomo in cui convivono emozioni, tormenti, debolezze e speranze.

L'intensità dei visi, trasferiti su cartoncino dal tratto deciso e sicuro di una mano colta, certamente educata dallo studio accademico, colpisce per l'umana sofferenza, che ha le sue radici nell'intimo dell'artista ma che acquista una valenza universale.

Nessuno può dirsi estraneo al dolore: per questo le opere di Carlo ci scuotono nel profondo e a lui va il nostro grazie per aver osato esprimere l'indicibile attraverso l'arte.

Soffermarsi davanti ai tanti lavori esposti ha dato vita ad un crescendo emotivo e ciascuno ha potuto riconoscere nei sentimenti e nei tormenti dell'animo, dai quali erano ispirati, qualcosa di sé.

Da qui possiamo intuire quanto sia costato a Carlo darci ciò che ci ha dato ed è questo il merito più grande che gli attribuiamo: la sincera condivisione del suo IO più intimo e nascosto.

Dalle parole, che lui stesso ha pronunciato in apertura della mostra, ci è chiara la motivazione che lo ha spinto: «Questi disegni sono la testimonianza del cammino che ho fatto per imparare che la vita è oltre le cose, oltre la parola, oltre i riti. Le stesse persone sono il segno di qualche cosa che è oltre. Ho imparato a fare molto silenzio in me per ascoltare i simboli. E' per questo che dico "BENEDETTA" la depressione e ringrazio la sofferenza di cui sono stato oggetto... e nutro la speranza che la vita vera sia oltre quella che viviamo ora, giorno dopo giorno...».

Se il percorso verso la consapevolezza di quale sia l'essenza dell'esistere e il significato di ciascuno di noi ci indica una strada ancora lunga da percorrere, osiamo sperare che Carlo ci faccia partecipi delle sue "tappe" e ci regali in futuro altre profonde emozioni.

AS.V.A.P. Brianza - Onlus
Via Giusti, 12 - 20052 Monza (MI)
Tel: 039 2301658
Fax: 039 2304270
www.asvapbrianza.it
asvap.mz@asvapbrianza.191.it

VITE ALLO SPECCHIO: VERSO LA CONSAPEVOLEZZA DI ESISTERE ■

di Camilla Sannazzari e Raffaella Ganzetti

Il Centro per la Testimonianza e la Narrazione del Disagio è nato come risposta a domande come «Che cos'è la disabilità?», «Cosa significa essere disabile?», «Chi sono i disabili?».

Sono tutte domande, in apparenza, molto semplici.
Ma quanto sono importanti le parole...?

Le parole sono l'accesso al mondo degli umani, noi comunichiamo ogni giorno e mostriamo agli altri parti di noi attraverso racconti, richieste o semplici informazioni. Le parole, però, sono anche lo specchio di noi stessi: sono il prodotto delle esperienze, dei vissuti impressi nel nostro mondo interno che hanno determinato in parte la nostra modalità di pensiero, di confronto e di incontro con gli altri e con gli eventi che la vita ci richiede di affrontare. I ragazzi svantaggiati o diversamente abili hanno difficoltà, a volte, anche nella produzione verbale, ma al loro interno pulsa un mondo emozionale uguale a tutti gli esseri viventi.

Ma partiamo dall'inizio... quando nel 2005 viene istituito un "Laboratorio di Poesia" con l'obiettivo di portare i ragazzi a sentire e conoscere i propri sentimenti attraverso la poesia.

Questo "insieme di parole poetiche" diventa così il mezzo attraverso cui i ragazzi possono ascoltare e riconoscere le proprie emozioni che imprimono su carta.

Se io...

*Se io fossi un angelo
camminerei sui sogni delle persone.*

*Se non fossi un angelo
non potrei vedere quello che ho dentro di me.*

*Se avessi gli occhi
per guardare il mondo
non sarei così diversa.*

Poi, visto il successo di questa prima iniziativa, nasce la sezione autobiografica: un modo innovativo per effettuare un lavoro sul ricordo, sulla riflessione e sull'ascolto di sé e della propria vita, utilizzando l'ausilio della traccia scritta come mezzo per fissare attimi o emozioni che altrimenti svanirebbero nell'indifferenza.

Tutti noi siamo molto bravi a non accorgerci, a volte, di preziose parole che fuoriescono dal nostro mondo affettivo e ci affrettiamo a spostarle, rinchiuderle in qualche cassetto della memoria, soprattutto se ci producono sofferenza.

VITE A CONFRONTO

In una giornata di Ottobre, nove persone, Alessandra, Alessandro, Antonella, Emiliano, Maria, Massimiliano, Olga, Rosario e Simona, si trovano intorno ad un tavolo... era una giornata di sole ma il cuore di ognuno di loro era attraversato da inquietudine.

Inizia Simona la simpatica e coraggiosa del gruppo, dicendo: «Io sono una persona che ama tanto le persone e le aiuta quando hanno bisogno. So amare ed accetto le persone per come sono, e ho fiducia in chi voglio bene e quindi anche in voi...».

Interviene Alessandra dicendo: «Io mi sento tormentata, vivo male in famiglia, mi impongono scelte che io non voglio. Se fossi libera e più autonoma vivrei da sola o con amici, vorrei sposarmi con qualcuno che piace a me... se io fossi sempre allegra non sarei Ale...».

Olga aggiunge: «Se fossi una ragazza senza problemi la mia vita sarebbe stata completamente diversa, avrei fatto il liceo classico, sarei molto più felice ed in pace con il mondo; invece io sono in guerra con il mondo perché non riesco ad accettarmi... vedo le persone normali della mia età, mi raccontano della loro vita, dei loro fidanzati, dico "Accidenti perché per questo stramaledetto parto, perché non mi hanno fatto un cesareo e va a fan...!" Io non sono neanche credente e non posso neppure dare la colpa a Dio...».

Antonella replica: «Io mi sono abituata ad accettare la mia disabilità... ora mi sento capace e vedo i miei limiti, però i miei sogni so che non diventeranno mai realtà, come diventare madre...».

Rosario dice: «Certo ragazzi che tutte queste parole dimostrano quanta sofferenza ci dà la nostra disabilità».

Antonella aggiunge: «Però dobbiamo imparare a conviverci».

Simona dice: «Però dobbiamo imparare anche a sognare».

Emiliano: «Ma i sogni non si avverano mai...».

Alessandro: «La vita non è un gioco».

Emiliano: «Non siamo più dei bambini, non possiamo più giocare, crescere è difficile e dobbiamo uscire dal guscio ed affrontare la nostra vita».

Olga: «Da piccoli crediamo che la disabilità vada via ma da grandi scopriamo che non è così».

Massimiliano, il poeta del gruppo aggiunge: «Ma che cos'è la disabilità?».

Il gruppo si lascia con questo interrogativo ma con il desiderio di rivedersi e capire attraverso le proprie vite come si possa affrontare la propria esistenza non solo attraverso il dolore ma anche attraverso l'esempio, la forza, le capacità e l'amore che le persone con disabilità possono trasmettere a chi si ritiene privo di problemi.

Ed infine, circa 24 mesi fa, è iniziata l'avventura del Gruppo Narrante, ribattezzato proprio da una di loro, distrattamente ed affettuosamente, Gruppo Errante. Sì, proprio così: un piccolo gruppo di ragazzi disabili, ognuno con la propria vita colma di esperienze, che "erra per la città" e racconta di sé... attraverso le parole. Ragazzi che grazie ad un percorso

di consapevolezza personale e attraverso il gruppo di auto mutuo aiuto sono giunti a capire chi sono, hanno imparato a vedere i propri limiti, ma anche a valorizzare le proprie potenzialità ed infine, con un insieme di sentimenti a volte contrastanti, hanno imparato ad accettarsi. Ora sono maturi per guardarsi e raccontarsi perché altri non debbano subire l'emarginazione e la derisione, ma soprattutto il sentirsi incompresi e sballati, sia in famiglia che a scuola, tra i coetanei o con i conoscenti.

E le varie aziende, le scuole e le associazioni visitate ne sono testimoni, grazie alle parole di questi ragazzi tutti coloro che hanno avuto la pazienza di ascoltarli sono diventati più consapevoli circa le domande iniziali. Ora anche per i ragazzi è più facile rispondere alle domande... che loro stessi si fanno ogni giorno e che altri fanno loro. Sono lontani dalle illusioni, molto più quanto lo siano altri; si accettano e si amano proprio perché hanno imparato a modificare e ridimensionare i propri sogni. Sanno trovare soluzioni, magari semplici e puerili... ma assolutamente efficaci, nella maggior parte dei casi.

Con la loro semplicità stupiscono chi li ascolta, zittiscono classi di adolescenti, incuriosiscono gli insegnanti, entusiasmano i volontari, commuovono i genitori; per alcuni arrivano dritti al cuore, per altri, semplicemente, autenticamente... vivono.

Cooperativa Sociale Fraternità e Amicizia Onlus

Via Egadi, 2 - 20144 Milano (MI)

Tel: 02 48516153

Fax: 02 48511457

www.fraternitaeamicizia.it

PRESENTE E FUTURO

OVVERO IL FUTURO NEL PRESENTE ■

di Elisabetta Malagnini

BREVE STORIA DELL'ASSOCIAZIONE

C'era una volta un gruppo di genitori spaventati e soli ma nello stesso tempo tenaci, forti, pieni di idee e di speranze. Tra loro spiccavano alcuni cavalieri coraggiosi guidati da un condottiero senza paura che un giorno decise di partire per una missione che sembrava impossibile! Parlò alla folla con il cuore in mano, in molti lo seguirono e dopo nove anni...

Potrebbe iniziare così la storia dell'associazione Presente e Futuro che ha raccolto intorno al suo nome molte famiglie di persone disabili adulte, prevalentemente legate al mondo dei CDD milanesi, soprattutto della zona ovest di Milano.

Il 14 marzo del 2000, durante la prima assemblea, nasce l'associazione pensando al "dopo di noi" delle famiglie con figli disabili, avendo anche come obiettivo quello di stimolare l'ente pubblico e le associazioni più grandi e storiche.

Alla fine dell'assemblea si iscrivono già 52 soci che oggi sono diventati il doppio. Il discorso del presidente, Michele Procopio e la forza dei primi soci avevano fatto breccia nei cuori di tante famiglie che cercavano una risposta alla loro domanda di futuro.

Da subito l'associazione rifiuta di essere un ambiente chiuso e si apre agli altri, al territorio ed alle istituzioni per le quali desidera essere ancora oggi un soggetto in dialogo e non un concorrente, senza rinunciare al ruolo di coscienza critica e paladina delle famiglie e dei più deboli.

Per le grandi presenze associative che da decenni lavorano ed operano in Milano, l'associazione desidera essere uno stimolo sempre nuovo a

non vivere del passato ma a guardare con impegno e rinnovata fiducia nel futuro.

Il primo progetto di cui Presente e Futuro si occupa è un'assistenza domiciliare di un anno ad una ragazza disabile rimasta sola.

Poi, già nel mese di settembre, parte il progetto "tempo libero" presso una Cooperativa del territorio gallaratese e poi presso il CDD: le gite, le feste, gli incontri con i genitori e con i volontari che pian piano diventano numerosi e che l'associazione ha cura di formare perchè siano una presenza qualificata accanto ai suoi "ragazzi".

Il grande e finale obiettivo che resta sempre sullo sfondo di qualsiasi iniziativa è: la residenzialità, una casa al quartiere gallaratese per quelle persone disabili che qui sono cresciute e che potrebbero, una volta rimaste sole, mantenere la rete di relazioni familiari ed amicali così importanti per la qualità della vita.

"Dopo di noi durante noi", questa è la finalità. Occuparsi del futuro dei propri figli disabili nel presente dell'essere ancora genitori. Presente e futuro, ovvero il futuro progettato nel presente.

L'associazione non si muove e non intende muoversi da sola, è sempre in rete con altre associazioni del territorio e non, della città e dei comuni vicini. L'esperienza di solitudine e di inadeguatezza dello stare da soli provata dalle famiglie è diventata tesoro per la vita associativa e per la "mission" dell'associazione che ha maturato l'importanza del muoversi insieme ad altri per ottenere di più, meglio, più in fretta e per sentirsi meno soli e capaci di slanci più grandi.

Sempre nuove attività arricchiscono l'Associazione: organizzazione di fine settimana, il prolungamento dell'orario dei CDD, la creazione del Tavolo H8 sui problemi della disabilità nel quartiere Gallaratese e nella zona 8, così popolosa e ricca.

Servono sempre nuove disponibilità di genitori e di volontari che l'associazione non lascia soli ma che accompagna con percorsi di formazione e di sostegno, come da più di due anni sta facendo con il gruppo dei genitori.

La storia associativa è arrivata in questo 2009 ad intravedere la realizzazione di un sogno che ha animato da sempre i volontari: la casa!!!

Verranno assegnati all'associazione alcuni locali di una parrocchia del gallaratese per la ristrutturazione ed apertura di una residenza per persone disabili adulte. Il sogno si potrebbe avverare tra un paio d'anni e già ci prepariamo...

IL GRUPPO DEI FAMILIARI

L'esigenza di stare vicini, di sostenerci, di parlare e di essere ascoltati, ha accomunato da subito tante famiglie dell'associazione che si sono riconosciute in un gruppo che da ormai più di due anni si ritrova con regolarità ed affronta i più svariati temi, partendo da quelli legati alle problematiche più concrete per arrivare a quelli più intimi, più dolorosi, più personali.

Il gruppo nasce e si costituisce con l'impulso di "spazio residenzialità" perché, in fondo, la casa è il cuore del problema e del disagio. La casa che fino a quando è possibile è quella della propria famiglia di origine e poi non si sa cosa e quale sarà, con chi sarà condivisa e quali garanzie potrà dare alle persone disabili ed alle loro famiglie.

Così comincia l'avventura del gruppo che parte con incontri di scambio di informazioni, visite comunitarie in strutture residenziali, aiuto concreto nel gestire alcuni problemi pratici legati al disbrigo di pratiche o ai rapporti con gli uffici pubblici.

Nel tempo però si fa strada nel gruppo la voglia di raccontare anche altro, di ascoltare le storie di altri genitori, di comunicare il proprio dolore e di consolare chi si trova in difficoltà.

Il gruppo si apre all'ascolto delle problematiche e delle gioie dei propri membri non solo e non più legate ai soli problemi pratici, ma anche e soprattutto alle modalità in cui ognuno vive ed affronta la fatica quotidiana di vivere accanto a ragazzi disabili che ragazzi non sono più ed a guardare in faccia serenamente ed in compagnia la vita che trascorre e la giovinezza che si deve abbandonare.

Progettare il proprio futuro e quello dei figli diventa quindi il nuovo obiettivo del gruppo che rimane coeso e numeroso.

Dal mese di gennaio 2009 si sono avvicinati nuovi conduttori del gruppo che ha iniziato un lavoro più mirato e serrato che ha come tema la casa, come la sogno, come mi impegno per farla crescere e vivere, come mi so rendere presente o invisibile perchè mio figlio si senta bene e a casa sua.

Nel frattempo, riflettiamo sul senso più ampio e profondo degli obiettivi associativi e degli impegni che l'associazione ha via via assunto nei confronti delle persone disabili e delle loro famiglie.

Quale ruolo vuole avere l'associazione nella vita dei suoi soci e quale impegno i soci desiderano mettere nella vita dell'associazione?

CHI, DOVE, COME E QUANDO

Quale volto ha oggi il gruppo di genitori di persone disabili dell'associazione Presente e Futuro?

Non ce la sentiamo di definirci un gruppo classico di auto mutuo aiuto poichè le caratteristiche sono sicuramente lontane dai modelli, ma certamente siamo un gruppo che ha imparato a stare insieme e che gode dell'incontrarsi periodico e si nutre di quella relazione che ogni volta si crea e si ricrea tra i partecipanti.

Siamo piuttosto un gruppo di sostegno che cerca soluzioni ai propri problemi nella messa in comune delle problematiche stesse con altri, nella certezza che non siamo soli ad affrontare problemi simili.

Ci incontriamo ogni mese, di giovedì presso la sede dell'associazione e siamo sempre numerosi, tra i 10 e i 20 partecipanti.

Gli incontri sono fissati di mattina per dare modo a tutti di partecipare dopo avere mandato al CDD i rispettivi figli o cognati, dalle ore 10 alle ore 12.00. Sebbene ogni incontro sia diverso da tutti gli altri, c'è un canovaccio sempre uguale che regala agli incontri quel tanto di monotonia che rassicura.

Dopo qualche minuto di chiacchiere per sapere come vanno le cose,

partiamo con il lavoro legato ai nostri sogni e timori sulla residenzialità per i nostri figli e cerchiamo con onestà di mettere in comune anche le cose più spiacevoli.

Dopo circa un'ora e mezza lasciamo spazio al presidente ed ai soci per aggiornamenti sulla vita associativa, impegni, proposte e poi ci prepariamo al congedo.

Non mancano quasi mai dolcetti da scambiarci per salutarci con tenerezza e non lasciare che l'amarezza che a volte ci prende la faccia da padrona. Spesso l'incontro si conclude con gesti concreti di affetto, quali un abbraccio, una pacca sulla spalla o l'offerta di un passaggio in macchina dandoci appuntamento al mese successivo.

La sede si svuota, qualcuno resta a riordinare le sedie e restano sui muri i cartelloni con il frutto del nostro lavoro in modo che chi frequenterà l'associazione nei giorni successivi sappia... che noi eravamo lì!

Associazione Presente e Futuro Onlus

Via Ugo Betti, 109 - 20151 Milano (MI)

Tel: 02 33401932

Fax: 02 33401932

www.presenteefuturo.org

michele.procopio@tiscali.it

UNA COMPAGNIA PER ME ■

di Barbara Zeneri e Valentina Fanelli

L'Associazione A.M.A. Brescia (Auto Mutuo Aiuto) si sviluppa e cresce insieme ai cittadini creando reti di solidarietà e reciprocità. Da anni è attenta alle più attuali problematiche sociali e con la collaborazione dei componenti degli oltre 30 gruppi di auto mutuo aiuto affiliati ad essa ha rilevato bisogni societari che hanno portato all'attivazione di numerosi progetti a valenza collettiva, come: "Una compagnia per me".

Questo progetto risponde, in assenza di servizi territoriali a favore dell'integrazione sociale di minori con disabilità intellettiva, alla necessità rilevata dai genitori del gruppo di auto mutuo aiuto "Punto Zero", di creare una rete di rapporti amicali e affettivi, che permetta l'inclusione sociale degli stessi con ragazzi coetanei, durante il tempo libero.

Al progetto partecipano 11 ragazzi con età compresa fra i 15 e i 20 anni, che in presenza di 2 educatori professionali e con la collaborazione di 30 adolescenti volontari degli Istituti cittadini, svolgono attività di tipo ludico ricreative durante il fine settimana per 3 incontri mensili. Il progetto, seguendo la tipica modalità dell'A.M.A. del "fareassieme", ha coinvolto diverse realtà istituzionali e associative affinché potessero essere perseguiti gli obiettivi di inclusione sociale previsti. Oltre all'A.M.A., che ha materialmente steso il progetto avvalendosi dell'aiuto dei genitori, hanno partecipato attivamente: il Comune di Brescia, che attraverso l'intercessione dell'Assessorato ai Servizi Sociali ha provveduto a procurare i locali e idealmente sostenuto l'iniziativa; il Ctrh (centro territoriale risorse handicap), che ha svolto il delicato compito di mediazione con gli Istituti cittadini per sensibilizzare e avvicinare giovani studenti al mondo del vo-

lontariato; la Neuropsichiatria territoriale e l'Asl di Brescia, che hanno individuato le famiglie destinatarie e dato un supporto formativo ai volontari; la Cooperativa "la Sorgente", che ha individuato e messo a disposizione gli educatori.

L'adolescenza per chi la guarda in retrospettiva è un lampo dove tutto accade, e in un attimo siamo grandi. Ha le gambe lunghe l'adolescenza e corre in fretta, e forse come in nessun altro periodo della vita, tutto si concentra e si sovrappone lì in quei pochi anni che ci traghettano dall'infanzia all'età adulta: la gioia esplosiva e la sofferenza più nera, la noia e l'infinita voglia di novità, l'amicizia indissolubile e quella usa e getta. Tutto quello che si sperimenta in quegli anni traccia i segni indelebili nella nostra personalità, e gli incontri, le relazioni con gli altri sono il passaggio attraverso il quale impariamo a conoscerci e conoscere l'altro e il mondo. L'adolescenza porta con sé anche tanto bisogno di omologazione, da qualunque parte la si guardi. L'omologazione è un "luogo" rassicurante, un rifugio per sentirsi accettati, che poi permette di trovare il coraggio di cercare la propria identità. Ma qualcuno non può, non riesce ad omologarsi, perchè si è diversi. Diversi e basta. Così spesso scatta la solitudine, l'emarginazione, si rimane esclusi, si rimane alla finestra ad osservare un mondo al quale non c'è modo di appartenere. Quando si pensa alla disabilità non si pensa sempre alla negazione dei diritti, ma piuttosto ad una seppur faticosa ricerca di alternative, di soluzioni diverse.

La "compagnia per me" è un piccolo movimento di persone che ritiene lo star bene insieme un diritto, non una condizione occasionale affidata alla buona volontà di fratelli o alla scorta sempre più esigua di compagni di scuola e di amicizie personali.

L'aspetto innovativo di questo progetto sta nel fatto che "Una compagnia per me" è composta da ragazzi con disabilità, ma soprattutto da ragazzi volontari adolescenti che insieme a loro progettano questo "lampo di tempo" per condividere e crescere con loro, restituendo il "diritto all'adolescenza" a poter dire "io ci sono". I ragazzi volontari hanno reso possibile questa esperienza, sottraendo un tempo per sé e riempiendolo

dell'altro diverso da sé, permettendo ai grandi di pensare che in quel posto chiamato “futuro” ci sia posto per tutti.

Il progetto persegue obiettivi dipendenti l'uno dall'altro, cioè appagare bisogni di integrazione dei ragazzi con disabilità partecipando alla vita cittadina e offrire ai ragazzi adolescenti la possibilità di poter partecipare ad una attività di volontariato tesa alla costruzione di una società attenta ai bisogni di tutti, e che grazie al loro apporto diventa possibile. La collaborazione e la disponibilità ad unire i diversi saperi esperienziali e le competenze professionali, congiuntamente alla fiducia, hanno decretato il successo di questa iniziativa.

“Una compagnia per me” è un progetto sperimentale e quindi non può essere inteso come un servizio, anche se i dati rilevati dalla Neuropsichiatria Infantile di Brescia hanno riscontrato che sono almeno 40 le famiglie cittadine e 20 dell'hinterland, potenzialmente interessate. “Avere una vita sociale è un diritto” rendiamolo possibile.

Auto Mutuo Aiuto Onlus - AMA Brescia
Via XXV Aprile, 51-53 - 25018 Montichiari (BS)
Tel: 030 9961163
Fax: 030 9961163
www.amabrescia.org
amabrescia@gmail.com

PROGETTO "A CASA CON TE" ■

Il progetto nasce nell'ambito delle attività del Gruppo Mutuo Aiuto della sezione UILDM Giovanni Bergna di Monza.

Il progetto "a casa con te" ha come fondamento l'analisi della realtà che ogni giorno viene affrontata dai disabili che presentano handicap gravi e gravissimi e dalle loro famiglie.

È stato calcolato dal Ministero delle politiche sociali che il 95% dell'assistenza è garantita dai familiari, che devono imparare a prestare le cure necessarie ai propri congiunti.

La disabilità impone ai familiari una scelta di vita vincolata, assorbita prioritariamente dalla malattia. Il quadro clinico della persona affetta da malattia neuromuscolare progressiva è in continuo peggioramento, con una compromissione della muscolatura scheletrica e con gravi problemi respiratori e cardiologici che determinano, col tempo, un senso di rassegnazione e di auto esclusione dalla vita sociale.

Il progetto "a casa con te" si pone l'obiettivo di prendere coscienza dei bisogni delle singole persone e delle loro famiglie, cercando di offrire uno spazio di comunicazione e socializzazione.

Il progetto operativo prevede due fasi:

- individuare i momenti critici e problematici legati a fattori emotivi e sociali
- predisporre un piano d'intervento teso a costruire una rete di risorse sul territorio.

Gli operatori coinvolti sono: psicologi, educatori e volontari.

Gli psicologi effettuano interventi domiciliari di supporto al disabile e alla sua famiglia; gli educatori conducono sessioni teoriche e sperimentali con i ragazzi disabili per vivere con loro momenti di socializzazione; i volontari, per i quali si prevede un corso di formazione per l'aiuto domici-

liare, sono a disposizione per tutte le attività di sostegno al progetto. Il progetto viene attivato a ottobre 2006, a favore di 12 ragazzi disabili e delle loro famiglie.

Durante i primi mesi attraverso i momenti di confronto con le famiglie emerge la necessità di poter offrire spazi di sollievo per il disabile e per la famiglia anche al di fuori dell'ambito domestico.

Il progetto viene quindi ampliato: gli interventi di supporto psicologico ed educativo domiciliare vengono affiancati da interventi di supporto presso la sede dell'Associazione a Monza, al fine di poter:

- permettere ai ragazzi di frequentarsi in sede
- permettere ai volontari di conoscere i ragazzi (per la prima volta i volontari hanno a che fare con un gruppo di bambini)
- creare un clima favorevole anche in previsione del Campo Vacanze per i piccoli.

Si concorda di poter garantire presso la sede dell'associazione 5 incontri il sabato pomeriggio (dalle 15.30 alle 22.00) durante i quali i genitori possono accompagnare i figli all'Associazione con una duplice finalità:

- garantire ai genitori che possano avere uno spazio di sollievo durante il quale non occuparsi in prima persona dei figli
- garantire ai ragazzi uno spazio di socializzazione e intrattenimento

La proposta è infatti quella di strutturare le ore che i ragazzi passeranno all'Associazione in modo che vengano accolti dai volontari, partecipino al Laboratorio di Teatro e Giocoleria e cenino con i volontari.

Nel mese di febbraio 2007 il progetto ampliato viene presentato ai genitori, durante il gruppo di mutuo aiuto condotto da Gabriella Rossi, psicologa del servizio. I genitori accolgono favorevolmente la proposta, e portano i loro vissuti di genitori:

- Incontro di presentazione del progetto ai genitori

- Dare fiducia
- Il peso per gli altri fratelli, che “fuggono”
- Il futuro (risonanza caso Welby)
- Accoglienza e protezione da parte dei compagni di classe
- I ricatti, l’annullarsi come genitori per loro

Temi emersi:

- La “fatica” di lasciarli andare
- Proteggerli e costruirgli una corazza per il futuro

GRUPPO GIOCOLERIA

I ragazzi sono entusiasti perché possono utilizzare un attrezzo fino ad oggi solo guardato.

Passaggio del piattino: sicurezza se c’è lo stesso compagno di fianco a fare l’esercizio. Marco si impegna fino all’ultimo, anche se stremato.

Lancio del cerchio: ci mettono tutte le energie che possono, vogliono far vedere che ce la fanno.

Maggior finezza dei movimenti rispetto ai bn normali.

Giusta intuizione nel lancio (dove indirizzarlo).

Interesse per lo scopo, ti dai all’altro anche se hai un problema, fidandoti e utilizzando la fantasia per raggiungere lo scopo.

GRUPPO TEATRO

Primo input: portare un oggetto a cui si tiene.

I ragazzi hanno dimostrato una fantasia notevole, sono stati in grado di passare da attori ad osservatori.

Hanno dimostrato tra loro empatia (come mi sento/ti sento), accettando di mettere in scena le loro emozioni (prima emozione di Lele: stanchezza).

Nel gruppo le emozioni sono state comprese ed amplificate dagli altri, il gruppo è stato governato con disciplina, per fare capire qual’è la direzio-

ne che si sta percorrendo.

Il progetto ora è diventato un'attività stabile e continuativa del Gruppo Mutuo Aiuto.

Esso comporta l'impegno costante di una psicologa, Gabriella Rossi, coordinatrice del Gruppo, di due educatori che si alternano per la fase di Teatro-Giocoleria e di volontari che, durante le riunioni in sede, provvedono a intrattenere i ragazzi, lasciando liberi i genitori.

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - Monza

Via della Guerrina, 60 - 20052 Monza (MI)

Tel: 039 2847241

Fax: 039 2848209

www.uildmmonza.it

uildm@uildmmonza.it

Provincia di Milano
Direzione Generale
Servizi diritti dei disabili e progetti speciali
Tel: 02 7740 . 2762 - 2363
Fax: 02 7740 2465
Email: segr.delegadisabilita@provincia.milano.it
Web: www.provincia.milano.it/nonpiusoli

in collaborazione con



Auto
Mutuo
Aiuto
Lombardia