

UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE DI MILANO

Facoltà di Scienze Politiche e Sociali

Corso di Laurea in Scienze del Servizio Sociale



*AFFRONTARE IL MORBO DI PARKINSON:
I GRUPPI DI AUTO-MUTUO AIUTO COME SOSTEGNO
TRA CAREGIVERS*

Prova finale di:

RUSSO Eleonora

Matricola n° **4408800**

Anno Accademico 2016/2017

SOMMARIO

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO I	5
<i>Il morbo di Parkinson e il ruolo del caregiver</i>	5
1.1 <i>Il morbo di Parkinson</i>	5
1.2 <i>I risvolti sociali del morbo Parkinson</i>	6
1.3 <i>Il ruolo del caregiver</i>	9
1.3.1 <i>I riferimenti legislativi in favore dei caregiver</i>	15
1.4 <i>L'ottica della "care" e della "cure"</i>	16
CAPITOLO II	19
<i>I gruppi di Auto-Mutuo Aiuto</i>	19
2.1 <i>Le dinamiche dei gruppi di Auto-Mutuo Aiuto</i>	24
2.2 <i>Il ruolo del facilitatore</i>	27
CAPITOLO III	32
<i>Un'esperienza con i gruppi di Auto-Mutuo Aiuto per i familiari</i>	32
3.1 <i>L'associazione Parkinson Insubria (Ass.P.I.)</i>	32
3.2 <i>La partecipazione al gruppo di Auto-Mutuo Aiuto per familiari di persone con Parkinson</i>	34
3.3 <i>Il sapere tecnico incontra il sapere esperienziale</i>	37
CONCLUSIONI	41
BIBLIOGRAFIA	43
SITOGRAFIA	45

INTRODUZIONE

Il morbo di Parkinson è una tra le malattie neurodegenerative più diffuse al mondo. Nonostante ciò, spesso, però, viene sottovalutata l'importanza di un sostegno e di un aiuto sia per la persona malata che per il caregiver che si assume il compito di assistere la persona, subendo così un sovraccarico di responsabilità emotivo e fisico. Si pensa spesso a “curare” la malattia, senza riconoscere che la persona ha bisogno di ben altri tipi di supporti, che la aiutano più di quanto ci si aspetterebbe.

L'insorgere di una malattia neurodegenerativa è una transizione involontaria che compromette, oltre alla persona stessa, anche il suo nucleo familiare, costretto a rimodellare il proprio equilibrio. Anche il familiare della persona malata ha bisogno di sostegno nell'accettare la malattia del proprio caro e la nuova realtà familiare. In genere non viene data tanta importanza alle conseguenze che una malattia può causare in una persona diversa dal malato stesso. Tuttavia quest'ultima vede il decadimento del proprio familiare e fa molta fatica a realizzare i limiti e il cambiamento fisico e psicologico che la malattia comporta. Si presta, quindi, poca attenzione ai bisogni che necessita il caregiver.

Il presente elaborato ha l'obiettivo di valorizzare il ruolo del caregiver di un malato di Parkinson e approfondire la tematica del sostegno tra caregiver.

La scelta di trattare questa tematica nasce, in primis, da un'esperienza personale, che vive la mia famiglia; mio nonno paterno, infatti, soffre ormai da circa dodici anni del morbo di Parkinson. La malattia gli compromette la motricità e la capacità di intraprendere relazioni interpersonali, comportando, così, l'aumento del suo grado di disabilità.

La famiglia ha cercato di organizzarsi per assistere il nonno e prendersi cura di lui, accompagnandolo durante il percorso di decadimento delle sue funzioni principali. Il caregiver principale di mio nonno è mia nonna; è lei, infatti, che lo assiste, sostenuta e accompagnata a turno dai miei zii.

Cercare di sostenere il caregiver primario e aiutarlo nella sua funzione di prendersi cura del proprio caro è uno degli obiettivi che si prefigura l'Associazione Parkinson Insubria (Ass.P.I.) di Varese. Ho conosciuto questa associazione in un incontro di esercitazione metodologica del corso di “Metodologia del Servizio Sociale III”, svoltosi nel mese di aprile. La Presidente dell'Associazione, durante l'incontro, ha raccontato la storia e le attività che vengono svolte all'interno dell'Ass.P.I., evidenziando l'obiettivo di sostenere i Parkinsoniani e i propri familiari, che l'associazione stessa si prefigura. Come principale occasione di sostegno, la presidente, ha presentato i gruppi di auto-mutuo aiuto parkinsoniani e per i caregiver.

L'intenzione dell'elaborato è quella di approfondire la tematica del Parkinson e il ruolo del caregiver, delle sue fatiche e del sovraccarico di quest'ultimo, per prendersi cura del malato. Ho scelto, così, di contattare l'associazione Ass.P.I., in quanto sono rimasta molto affascinata dall'esistenza di un gruppo di auto-mutuo aiuto per i caregiver, poiché vedendo mia nonna, credo che il confronto e il sostegno sia un grande aiuto e fondamentale aiuto per continuare a reggere il pesante carico di responsabilità.

L'elaborato finale è diviso in tre capitoli in cui affronterò il tema del sostegno al caregiver di un malato di Parkinson. Nel primo capitolo viene brevemente accennata la malattia di Parkinson, concentrandosi in maniera specifica sui risvolti sociali che questa malattia neurodegenerativa comporta e sulle conseguenze nelle interazioni sociali. Si dedica, inoltre, ampio spazio al ruolo del caregiver, partendo dal scoprire chi si cela dietro questa figura: le sue principali funzioni, i suoi bisogni primari, per star bene con sé stesso e i riferimenti legislativi di un caregiver. In un'ultima parte, il capitolo affronta gli approcci del lavoro sociale di un caregiver come il coping e la caring.

Nel secondo capitolo si vuole esplicitare le funzioni dei gruppi di auto-mutuo aiuto, facendo particolare riferimento alle dinamiche che emergono durante gli incontri e il ruolo che ha il facilitatore nell'agevolare la conversazione tra i partecipanti.

L'ultimo capitolo tratta della mia esperienza con il gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari, sia come esperto per esperienza e detentrica di un sapere esperienziale, sia come portatrice di un sapere tecnico. Prima di tutto verrà dedicato un piccolo spazio alla presentazione dell'Associazione Ass.P.I., facendo riferimento alle attività proposte. All'interno dell'elaborato verrà, inoltre, dedicato un momento alla riflessione del concetto di empowerment, per poi spiegare le competenze tecniche-metodologiche ed esperienziali.

CAPITOLO I

Il morbo di Parkinson e il ruolo del caregiver

1.1 Il morbo di Parkinson

Il morbo di Parkinson è un disturbo neurodegenerativo che causa la perdita delle cellule nervose, comportando la riduzione della produzione di dopamina, un neurotrasmettitore del cervello che ha lo scopo di condurre le informazioni che consentono al corpo di muoversi. Nel momento in cui i neuroni dopaminergici si riducono fino al 20-30%, causano nell'organismo della persona degli squilibri nelle funzioni del movimento ed è proprio per questo motivo che il malato di Parkinson accusa sintomi come il tremore incontrollabile (Gabaglio L. e Manacorda E., 2010).

A dare il nome a questo tipo di malattia neurodegenerativa fu un medico inglese, James Parkinson, che nel testo intitolato *“Trattato sulla paralisi agitante”* (*An Essay on Shaking Palsy*) del 1817, descrisse la patologia: *“tremori involontari, accompagnati da diminuzione della forza muscolare, in parti del corpo non impegnate nel movimento anche se sorrette; tendenza a inclinare il tronco in avanti ed a passare dal cammino alla corsa, mentre la sensibilità e le funzioni intellettive restano inalterate”*¹. Il Dottor Parkinson definì tale patologia con il termine paralisi agitante, la malattia a carattere progressivo del sistema nervoso centrale. Si utilizzò questo termine per circa un secolo, fino a quando non ci si rese conto che il termine era inappropriato, in quanto i malati non erano paralizzati; per questo motivo si decise di adottare il termine parkinsonismo idiopatico poiché non erano, e tutt'oggi ancora non lo sono, chiare le cause della patologia (Gabaglio L. e Manacorda E., 2010).

La malattia di Parkinson è la patologia neurodegenerativa più diffusa al mondo, si calcola infatti che ne soffrano circa 4 milioni di persone. In genere si manifesta in tarda età, dopo i 65 anni, ma si sono presentati alcuni casi, il 10%, in cui l'insorgere della malattia è avvenuto prima dei 50 anni (Ricci Bitti P. E., 2006).

Si tratta di una patologia che è presente in tutti i Paesi, senza alcuna particolare distinzione tra classe sociale, economica o gruppo etnico; per cui i fattori demografici non condizionano lo sviluppo della malattia (Ricci Bitti P. E., 2006).

¹ Parkinson J. (1817), *“An Essay on Shaking Palsy”* London: Sherwood, Neely and Jones. P. 1

Risulta difficile diagnosticare il morbo di Parkinson, in quanto i sintomi che si presentano inizialmente non sono specifici; le persone possono accusare sintomi di malessere fisico che si riconducono a delle difficoltà nell' eseguire semplici compiti abituali come lavarsi i denti, abbottonarsi gli indumenti, scrivere oppure utilizzare le posate. La malattia si sviluppa progressivamente e aumenta nel corso degli anni la disabilità nella persona (Ricci Bitti P. E., 2006).

Il morbo di Parkinson manifesta sintomi quali tremore, rallentamenti o blocco del movimento (episodi di freezing) e rigidità dei muscoli (Ricci Bitti P. E., 2006). A questi aspetti clinici vengono associati difficoltà dell'espressione facciale, disturbi del linguaggio e dell'andatura e spesso, in alcuni casi, capita che la persona sviluppi problemi neuropsichiatrici come la depressione, la psicosi o disturbi del controllo degli impulsi (Bonuccelli U. e Poletti M., 2011).

La malattia compromette la vita quotidiana della persona che, di conseguenza, non è più in grado di svolgere le funzioni che coinvolgono, oltre al movimento, la comunicazione, sia essa scritta o orale, verbale e non, il linguaggio e le relazioni interpersonali, come i rapporti con il proprio nucleo familiare, i conoscenti e il gruppo di amici (Ricci Bitti P. E., 2006).

La diagnosi di Parkinson non colpisce solo la persona a cui viene diagnosticata la malattia, bensì tutto il nucleo familiare a cui quest'ultima appartiene. È l'intero nucleo, infatti, a subire un sovraccarico pratico ed emotivo che si ripercuote sul benessere psicologico e sociale di ogni membro.

In genere il caregiver principale che accoglie il carico delle responsabilità della persona malata è il coniuge o il figlio, qualora il malato rimanga vedovo.

1.2 I risvolti sociali del morbo Parkinson

Per poter assistere ed aiutare la persona colpita dal morbo di Parkinson è necessario affiancare, alle forme di cura mediche quali il trattamento farmacologico, altre forme di sostegno, come per esempio il counseling e l'assistenza sociale. Questi ultimi possono essere rivolti sia alla persona stessa che ai familiari che la affiancano (Ricci Bitti P. E., 2006).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2001 ha formulato la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), all'interno del quale è stato idealizzato il Modello bio-psico-sociale. Quest'ultimo interessa non solo il modello medico, che vede la malattia della persona come un problema individuale e identifica la persona come un soggetto esclusivamente da curare, ma coinvolge anche il modello sociale, il quale riconosce la malattia come un problema collettivo. Il modello sociale, infatti, al fine di integrare la persona malata nella società e nei supporti che questa può fornirgli, identifica la persona stessa come soggetto da aiutare per

cercare di affrontare la patologia; per far questo, il modello in questione, tiene conto di altri aspetti della salute, come quello biologico, quello individuale e quello sociale (Ricci Bitti P. E., 2006).

Il modello bio-psico-sociale, infatti, promuove l'importanza della relazione concentrata sia sull'uomo che sul contesto ambientale in cui vive e sulle sue azioni, promuovendo alla base un concetto di salute che non tenga esclusivamente conto degli aspetti medico-sanitari, ma che consideri anche i risvolti sociali, avendo così una visione della salute a 360°. La sola diagnosi, infatti, non spiegherebbe né le conseguenze funzionali e corporee che una malattia determina nella persona, né le potenzialità e i limiti della persona nelle mansioni della vita quotidiana (Paparella G., 2008).

Il Parkinson è conosciuta come una patologia che provoca delle difficoltà a livello fisico a causa del tremore, ma colpisce anche l'impatto psicosociale, poiché porta con sé una serie di conseguenze psicologiche, dovute all'insorgere della patologia stessa (Ricci Bitti P. E., 2006). Nella malattia, oltre ad esserci la componente medica, è presente un'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali, i quali incidono considerevolmente nella vita quotidiana della persona.

Molto rilevante è l'aspetto sociale che comincia a manifestarsi principalmente nel momento in cui il malato mostra le conseguenze della malattia all'esterno, da questo momento la patologia non è più un disturbo gestito privatamente, poiché i sintomi della patologia suscitano reazioni nelle altre persone che osservano la situazione. La persona affetta dal Parkinson potrebbe percepire la sensazione di essere osservata e non riuscire a dimenticare la propria malattia e i sintomi che ne derivano, aumentando, di conseguenza, il tremore e la rigidità.

Il vissuto della malattia è costantemente influenzato dalle relazioni della persona con gli altri, dall'isolamento, dovuto al fatto di non mostrare in pubblico i sintomi della malattia dagli stati d'animo, e dalle emozioni e sensazioni che la persona prova e manifesta tramite l'espressione facciale. Può capitare, però, che non ci sia corrispondenza tra ciò che la persona malata prova e quello che manifesta e, per questo, può sembrare che non capisca la situazione o non sia interessato ad essa. Di conseguenza questo causa delle difficoltà nella comunicazione fra il malato e il suo interlocutore.

Il tremore che il Parkinson causa, aumenta in maniera considerevole con l'accentuazione delle emozioni che il malato prova e le difficoltà nella comunicazione e manifestazione dei propri stati d'animo, che causano stress psicologici come depressione e ansia sociale. L'incapacità di controllare i propri movimenti causa, inoltre, degli stati emotivi estremamente negativi che si riconducono poi a rabbia, paura e frustrazione e che possono portare la persona a isolarsi dal mondo circostante, senza riuscire a percepire l'aiuto dei familiari (Ricci Bitti P. E., 2006).

Le persone che soffrono del morbo di Parkinson hanno un forte bisogno di apprendere come gestire gli stress emotivi e comportamentali che la malattia causa, riadattando in questo modo gli equilibri della vita familiare in relazione all'infermità (Ricci Bitti P. E., 2006). La persona anziana ha necessità di accrescere sempre di più le proprie capacità comunicative, in modo da poter spiegare gli stati d'animo e le emozioni

Con la comparsa di malattie croniche e invalidanti, come la malattia di Parkinson, la persona anziana diventa pian piano sempre più consapevole che il suo invecchiamento aumenterà a causa della malattia, trovandosi a ristabilire nuovi equilibri e nuovi compromessi tra la speranza di superare le difficoltà e la disperazione di non farcela (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

Il malato perde, così, ogni tipo di interesse e anche quella che prima poteva sembrare la sua più grande passione, diventa una semplice attività inutile per la quale non si ha nessun tipo di interesse e nessuna motivazione nel svolgerla, sviluppando, in questo modo, quell'atteggiamento che viene definito apatia (Bonuccelli U. e Poletti M., 2011).

L'insorgere della malattia di Parkinson, come nel caso di qualunque altro tipo di malattia, rappresenta un evento critico per la persona malata e per i suoi familiari, che devono adattarsi a questa nuova situazione. La transizione innescata dall'evento critico della malattia, chiama la famiglia a ristabilire le proprie priorità in base alle risorse che ciascun componente della famiglia può concedere alla persona malata, per far fronte a un nuovo tipo di equilibrio familiare. L'obiettivo di questa agitazione familiare è quello di specificare il compito di sviluppo di ogni singolo componente della famiglia, nelle loro differenti posizioni di coniuge, figlio o membro di una comunità sociale. Si parla, infatti, di compiti di sviluppo non solo relazionali, ma anche intergenerazionali, in quanto l'evento critico della malattia pone in stretta relazione le problematiche dei singoli membri con quelle delle generazioni presenti all'interno della famiglia stessa (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

Nella transizione alla malattia, la persona malata mostrerà, con particolare evidenza, due tipi di bisogni crescenti che costituiscono il compito di sviluppo. Quest'ultimo è costituito da una valenza affettiva, che implica aspetti di cura e di rispetto, e una valenza etica, che comporta aspetti di responsabilità e di lealtà, che legittimano la posizione generazionale di ogni membro della famiglia (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

Approfondendo meglio i tre aspetti, dal punto di vista affettivo si riconosce la necessità della dipendenza fisica e l'esigenza di ricevere aiuto in ogni situazione quotidiana che vive la persona, la quale riconosce che alcune azioni, che prima era in grado di fare da solo, diventano volta per volta

più difficili da poter fare in autonomia, essendo così costretta a chiedere aiuto e a diventare dipendente dal suo caregiver. Dal punto di vista etico, invece, si riconosce il bisogno della persona di conservare e proteggere la propria identità adulta in modo così da godere di rapporti interpersonali, che la persona stessa sceglie di avere e che non le vengano quindi imposti; si riconosce così il bisogno della persona malata di cercare la propria autonomia (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

Infine, il compito del membro della comunità è quello di offrire stimoli, in modo tale che la persona malata di Parkinson possa interagire con le altre persone (Scabini E. e Iafrate R., 2003). Alcune persone anziane che vivono questa malattia, infatti, si isolano sempre di più dal mondo esterno, dando l'impressione di vivere in una realtà a sé stante.

1.3 Il ruolo del caregiver

I disturbi cronici neurodegenerativi, come il morbo di Parkinson, coinvolgono la persona, i caregiver e i professionisti, poiché, queste persone, tutte insieme, hanno l'obiettivo di affrontare la patologia e il suo decorso clinico, in modo tale da sostenere il malato e aiutarlo a convivere nel migliore dei modi con la malattia.

Il fatto che la persona non sia più autonoma, nel svolgere le proprie mansioni quotidiane, comporta un impiego sempre crescente di assistenza da parte del medico, dei servizi socio-sanitari, della famiglia e in particolare del familiare caregiver. Per questo si afferma sempre di più il ruolo del familiare come assistente alla persona non autosufficiente, che, come già sottolineato, prende il nome di caregiver, ovvero donatore di cura (Trisolini R. G., 2007).

“Con questo termine si intende la figura di chi è dedito in genere alla cura di persone non autosufficienti, con le relative problematiche del “custode-prigioniero”, cioè di chi prestando cure si trova a sua volta impossibilitato ad una vita normale.”²

Il ruolo del caregiver nasce all'interno della famiglia, nella quale permangono valori come quelli di solidarietà, affetto e rispetto; aspetti essenziali per assistere una persona, in parte o totalmente, non autosufficiente (Trisolini R. G., 2007).

Si inizia ad usare il termine caregiver nel contesto del lavoro sociale agli inizi degli anni Ottanta in Inghilterra. Con tale termine si identificano le persone che prestano assistenza a una persona a cui sono legati. Capita che tale accezione venga utilizzata anche da chi svolge questa mansione in qualità

² Articolo di Trisolini R. G. (2007), “Il caregiver sconosciuto e misconosciuto”, Pugliasalute

di professionista retribuito e non, quindi, per il fatto di essere legato alla persona da legami affettivi e/o familiari. In realtà il termine che in questi casi si dovrebbe utilizzare è quello di “caregiver formale” (Ranieri M.L., 2014).

Nella maggior parte dei casi il caregiver è un familiare: il coniuge, il figlio adulto, il fratello, il nipote o la nuora; chi, insomma, ha uno stretto legame familiare con la persona. Ciò porta il caregiver familiare ad avere maggiori responsabilità nei confronti della persona di cui si sta prendendo cura. La categoria più ampia di caregiver sono i coniugi, che si assumono il compito di assistere il proprio partner, in particolare se si tratta di persone anziane e malate; anche il caregiver-figlio si occupa del prendersi cura del genitore anziano, in particolare se quest’ultimo è rimasto vedovo e non ha il coniuge ad aiutarlo (Ranieri M. L., 2014).

Il ruolo del caregiver è in genere attribuito alle donne, le quali sono maggiormente coinvolte nella sfera affettiva che implica l’accudimento e assistenza personale a una persona non autosufficiente, che hanno quindi un lato più sensibile e caritatevole verso gli altri; al contrario degli uomini che sono più impegnati nelle mansioni fisiche.

In un nucleo familiare in cui sono presenti diverse figure che assistono la persona malata è necessario che venga, comunque, identificato un'unica persona detentrica delle funzioni principali, che viene chiamata **caregiver principale o primario**, “... la persona alla quale in genere fanno riferimento gli operatori. In alcuni casi il caregiver principale fa da portavoce per gli altri caregiver o per i componenti della famiglia; in altre situazioni è invece un caregiver unico, che affronta da solo l’impegno dell’assistenza.”³

A volte sembra essere più semplice riferirsi a un unico caregiver, invece che confrontarsi con l’intero nucleo familiare, in modo da individuare le informazioni necessarie senza far emergere divergenze. Allo stesso tempo avere come punto di riferimento il caregiver unico può essere insufficiente perché, qualora questo si trovi nell’impossibilità di svolgere le mansioni del prendersi cura dell’altro, potrà difficilmente contare sull’appoggio e il sostegno di persone terze, disposte ad assistere la persona non autosufficiente (Ranieri M. L., 2014).

Le principali mansioni che un caregiver deve prestare alla persona in difficoltà sono le seguenti:

- Assistenza fisica alla persona: il caregiver si occupa di accompagnare e sostenere la persona in ogni attività quotidiana come, ad esempio, lavarsi e andare in bagno;

³ Ranieri M. L. (2014), “Linee guida e procedure di servizio sociale. Manuale ragionato per lo studio e la consultazione” Erickson, Trento. P. 113

- Assistenza sanitaria: il caregiver, in genere, gestisce la somministrazione dei farmaci e le cure mediche di cui la persona necessita;
- Sostegno nella mobilità: in molti casi, la persona in difficoltà ha bisogno di essere aiutata, accompagna e sostenuta nei movimenti, in quanto ha difficoltà a muoversi, o, in casi gravi, è allettata e ha bisogno di cambiare posizione;
- Mansioni domestiche: il caregiver è impegnato in tutte le mansioni domestiche, quali possono essere cucinare, pulire, fare il bucato, etc...;
- Trascorrere del tempo assieme: i caregiver passano il proprio tempo facendo compagnia alla persona anziana, per non lasciarla sola e soprattutto per fare in modo che mantenga occupata la mente, così da evitare che possa pensare alle autonomie che ha perso con l'avanzare della malattia (Ranieri M. L., 2014).

Proprio il costante impegno del caregiver nel prendersi cura della persona in difficoltà evidenzia il bisogno di supporto, di cui necessita lui stesso. L'eccessivo lavoro causa, infatti, esaurimento fisico, logorio mentale, rancore, isolamento e in alcuni casi, perdita dell'impiego, per poter assistere a pieno la persona malata. Tali bisogni possono essere sintetizzati come quanto segue:

- Bisogno di “respite”: l'occasione per il caregiver di avere lo spazio necessario, per poter riacquisire le proprie forze per assistere al meglio la persona anziana;
- Bisogno di sostegno pratico: un supporto esterno di un altro familiare o amico, che possa sostituirlo momentaneamente;
- Bisogno di informazione: è importante che il caregiver abbia l'opportunità di potersi informare su come poter assistere al meglio la persona in difficoltà e conoscere dettagliatamente la patologia di cui soffre la persona di cui si prende cura;
- Bisogno di formazione: per poter apprendere le tecniche pratiche e poter migliorare l'assistenza personale; fisioterapia e logopedia, ad esempio;
- Bisogno di sostegno emotivo: è necessario che il caregiver abbia l'occasione di poter parlare con qualcuno delle preoccupazioni, degli stati d'animo e delle emozioni che emergono dal prendersi cura di una persona (Ranieri M. L., 2014).

Nel momento in cui viene diagnosticato il morbo di Parkinson a un familiare, anche il caregiver familiare, allo stesso tempo, deve accettare la malattia del proprio caro e adattarsi ad assumere questo nuovo ruolo. Per cui, oltre ad assumersi le responsabilità anche per l'altra persona non autosufficiente, il caregiver dovrà riconoscere che saranno minimizzati i propri bisogni e i propri desideri, in quanto verranno messi sempre in primo piano quelli della persona malata.

Il ruolo del caregiver viene caricato così del peso fisico e psicologico che spesso può sfociare in depressione. Per questo è necessario aiutare anche il familiare che si prende cura della persona malata, senza “abbandonarlo” nella sua funzione di caregiver.

È attraverso le informazioni sulla malattia di Parkinson che il caregiver acquisisce le competenze necessarie per far fronte allo stress, il quale è dovuto al fatto che una persona con difficoltà dipenda in molte cose da lui. L’acquisizione di tali informazioni gli permette di poter tirare le giuste “corde”, affinché si sviluppino le capacità comunicative che servono a migliorare l’interazione con il malato.

Il caregiver deve essere in grado di intercettare, in particolar modo, le emozioni e gli stati d’animo del malato, non concentrandosi unicamente sulla comunicazione verbale (Ranieri M. L., 2014). È necessario che il caregiver sia disinibito e creativo, e che cerchi di utilizzare le risorse a propria disposizione, per raggiungere e condividere i sentimenti che la persona affetta da Parkinson può provare, in una situazione come la sua.

Per il familiare, coniuge o figlio adulto, che debba assumere il ruolo di caregiver, non è facile stabilire l’equilibrio tra conoscere le risorse a propria disposizione e non scappare dalle responsabilità di cura che gli vengono attribuite dal suo ruolo.

Se la malattia colpisce una persona anziana che ha ancora il coniuge, rende più facile accettare la dipendenza e il bisogno costante di cura, poiché entrambi condividono la lunga consuetudine alla vita, la disponibilità del partner nell’accudire e la comunanza della condizione, in quanto entrambi vicini all’ultima transizione (Scabini E. e Iafrate R., 2014). Ciò non toglie che, comunque, il coniuge, che fornisce cura, è soggetto a stress e fatica psicofisica.

Al contrario, è molto più complessa la relazione tra il genitore e il figlio. I genitori anziani devono elaborare il fatto di dover dipendere dai propri figli, e di conseguenza quest’ultimi devono rimboccarsi le maniche per ristabilire il nuovo equilibrio, facendosi carico dei genitori che diventano pian piano meno autonomi. Tale compito di sviluppo dei figli nei confronti dei genitori anziani, non costituisce un’inversione di ruoli. Il figlio adulto non assume integralmente un ruolo parentale verso i propri genitori poiché, la ricchezza di esperienza, i ricordi, i legami, i successi e le sconfitte, di cui sono portatori i genitori, rimangono il significato dello scambio tra genitori e figli (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

Nella transizione all’evento critico della malattia di Parkinson, il nucleo familiare sviluppa delle qualità affettive e cognitive che accompagnano tutto il decorso della malattia del familiare, portando

la famiglia ad attuare quella che viene definita riconoscenza. La riconoscenza nasce però da un percorso, non è uno stato automatico che avviene immediatamente (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

Lo sviluppo di una malattia cronica e invalidante comporta il proseguo di una vita in condizioni difficili e, in alcuni casi, causa la perdita della coscienza e del fatto di essere presenti ed autonomi; questo può portare il sentimento della riconoscenza ad essere messo in discussione sia dalla persona anziana che dal caregiver che si prende cura del malato. *“La riconoscenza si esprime nei comportamenti di aiuto e nelle prestazioni di caregiving.”*⁴. Originariamente la riconoscenza era vista come il dono-debito della vita, in quanto il genitore anziano che aveva generato il figlio, seguendo la sua crescita verso l’educazione e l’istruzione, aveva stabilito con lui una posizione che nel futuro doveva essere ricambiata, nel momento in cui il genitore si fosse trovato in difficoltà o in uno stato di bisogno che gli causava, in parte o in toto, la perdita della propria autonomia. (Scabini E. e Iafrate R., 2003)

*“La “cura della riconoscenza”, insomma, al pari delle altre forme di cura familiare, è prima di tutto finalizzata al mantenimento e allo sviluppo dei legami e si inserisce nel più ampio movimento del “dare-ricevere-ricambiare” proprio della circolazione del dono che, come è facile comprendere, costituisce una forma del tutto diversa da una semplice relazione di scambio utilitaristico”*⁵

Tutto questo dipende, d’altronde, dal livello di aspettativa che il genitore anziano e ammalato ha nei confronti del figlio e dal fatto che quest’ultimo si prenda cura di lui; un livello troppo alto di aspettative da parte dei genitori, potrebbe compromettere in maniera negativa sia la persona che il suo morale.

Alcuni studi dimostrano che maggiormente nel Sud Italia gli anziani si aspettano di essere assistiti dai propri figli, mentre, nel Nord Italia, anche in base al rapporto di maggior indipendenza tra genitore e figlio, che viene visto come valore per entrambi, i genitori non si aspettano, così fortemente, che i loro figli diventino possibili caregiver diretti nel caso di malattia (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

La differenza delle reazioni delle famiglie di fronte all’evento critico della malattia, che dà vita a una nuova transizione della vita, riconosciuta come momento di evoluzione e crescita, dipende dal significato specifico che l’anziano assume all’interno della propria famiglia.

⁴ Scabini E. e Iafrate R. (2003), “Psicologia dei legami familiari”, Il mulino, Bologna. P.165

⁵ Scabini E. e Iafrate R. (2003), “Psicologia dei legami familiari”, Il mulino, Bologna. P.166

L'evento critico della malattia all'interno della famiglia agisce come l'inizio di tutti i nodi problematici da sempre nascosti agli occhi di tutti, che emergono e si presentano, portando con sé tutte le problematiche che ne conseguono, come la lotta fraterna per assistere il genitore malato oppure l'abbandono coniugale o filiale (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

L'insorgere della malattia può, inoltre, essere visto come un anticipatore dei futuri ostacoli, che i familiari si immaginano; un esempio di possibile ostacolo è la frantumazione della famiglia a causa della morte dell'anziano, che costituisce il punto di riferimento per tutto il nucleo.

“La malattia dell'anziano, però, pur costituendo sempre una messa alla prova delle relazioni familiari, può anche risultare occasione di crescita, poiché può offrire agli anziani l'opportunità di risolvere antichi conflitti e di portare a compimento il processo di trasmissione intergenerazionale”⁶

Il caregiver che assiste la persona anziana e malata è sottoposto a uno stress e a una tensione notevole, poiché, spesso, sente di essere limitato nell'aiuto che può dare alla persona; è inoltre continuamente combattuto tra il timore del futuro che lo aspetta e i rimpianti del passato, trovandosi in forte difficoltà nel vivere il presente. A fronte di questo è necessario che i caregiver vengano aiutati in modo da potersi destreggiare tra le difficoltà e il fatto di non sapere a chi chiedere sostegno. Essi necessitano, inoltre, di alcuni spazi personali che gli permettano di rinforzare la propria vita sociale e i propri contatti sociali, in modo da non sentirsi soli nel mondo della malattia che ha colpito l'anziano (Pavesi N., 2013).

È inoltre importante per il caregiver condividere le proprie emozioni e comunicare ciò che provoca in loro l'assistere una persona anziana, anche se, spesso, si trovano in difficoltà a tradurre ciò che provano a parole perché temono di ammettere di provare sentimenti quali collera e repulsione verso anziani deboli e dipendenti dal caregiver (Ranieri M. L., 2014). Infatti, riconoscere di provare sentimenti negativi verso la persona malata di fronte ad amici e parenti, non è semplice perché la persona può essere fraintesa o non sentirsi compresa.

Parlarne, invece, con chi si trova nella stessa situazione è di enorme sollievo perché solo dopo aver espresso il proprio stato d'animo, si riesce a capire, comprendere e ragionare razionalmente, riuscendo a chiedere aiuto, nel momento in cui si crede di non farcela da soli (Ranieri M.L., 2014).

In genere l'anziano assistito dal proprio coniuge, in particolare le mogli-caregiver, risultano fruir meno degli aiuti e del sostegno offerto dai servizi, rispetto in genere al figlio-caregiver che usufruisce delle prestazioni afferenti a due o più tipi di sostegni domiciliari. La non autosufficienza dell'anziano

⁶ Scabini E. e Iafrate R. (2003), “Psicologia dei legami familiari”, Il mulino, Bologna. P.169

malato e di conseguenza la sua totale o parziale dipendenza verso il caregiver-coniuge, porta il partner a dover rimodellare gli equilibri familiari e accollarsi le incombenze che precedentemente venivano gestite dall'altra persona, ora malata. Per cui la caregiver-moglie deve occuparsi della manutenzione della casa, mentre al contempo il caregiver-marito deve svolgere le mansioni che in genere sono attribuite al ruolo femminile, quali preparare da mangiare o occuparsi delle pulizie domestiche; questo comporta un sovraccarico di ruoli nel caregiver (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

Questa notevole differenza di ruoli e di sostegno da parte dei servizi di aiuto tra coniugi e tra genitori-figli è da attribuirsi anche al tipo di rapporto tra consorti, che viene considerato in maniera diversa rispetto al legame figliare. Poiché prendersi cura del coniuge è un valore intrinseco al matrimonio e non dipende, per cui, dalla relazione che i due coniugi instaurano (Pavesi N., 2013).

Per cui assistere l'altro che si trova in una situazione di non autosufficienza non è unicamente un atto, un'azione, ma una relazione complessa, costituita dalle storie personali di ogni membro della famiglia e dalle situazioni di difficoltà che si presentano man mano.

1.3.1 I riferimenti legislativi in favore dei caregiver

Il riferimento legislativo per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti per le persone disabili è stata predisposta con la Legge 5 febbraio 1992 n.104, la quale permette alla persona e alla sua famiglia un adeguato sostegno per l'autonomia e l'integrazione sociale; questo supporto può essere sotto forma di servizi di aiuto personale o familiare, ma può anche essere inteso come aiuto psicologico, psicopedagogico o tecnico.

La Commissione Lavoro e Previdenza Sociale del Senato ha analizzato tre disegni di legge che affrontano la tematica del caregiver familiare. Questi, danno diversi tagli all'argomento che prende a cuore milioni di famiglie, per unificarli in un testo unico. I tre disegni di legge sono i seguenti: ddl 2048 "Misure in favore di persone che forniscono assistenza a parenti o affini anziani", che intende favorire assistenza a persone anziane, in particolari agevolazioni fiscali; ddl 2128 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare", che contempla i benefici previdenziali e di copertura assicurativa; ddl 2266 "Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare", che traccia linee di orientamento per la regolamentazione regionale. Tali disegni di legge sono stati assegnati alla Commissione Senato che ha presentato lo schema del testo modificato e unificato il 27 settembre 2017.

Per porre rimedio alla mancata discussione e approvazione del testo unico, la Commissione della Legge di Bilancio 2018 ha dato, all'unanimità, il via libera all'emanazione dell'emendamento del 23

novembre 2017, in cui è stato istituito il “Fondo per il sostegno del titolo di cura e di assistenza del Caregiver Familiare” presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. È stato stabilito lo stanziamento di 20 milioni di euro per la copertura finanziaria degli interventi, per riconoscere il valore sociale ed economico che sta dietro le attività di cura del caregiver.

All’art. 255 della Legge di Bilancio n. 205/2017, è stato esplicitato il ruolo del caregiver familiare nel seguente modo: “... *la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto [...], di un familiare o di un affine entro il secondo grado [...], di un familiare entro il terzo grado, che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisogno di assistenza globale e continua di lunga durata [...], o sia titolare di indennità di accompagnamento[...].*”⁷

1.4 L’ottica della “care” e della “cure”

Il lavoro sociale si fonda su due approcci che si contrappongono tra loro: il modello della “*caring*” e il modello del “*curing*”. Il modello della *curing*, ovvero quello che si basa su “la cura di”, riconosce l’ottica terapeutica e assistenziale che viene applicata dai tecnici/funzionali per “guarire” la patologia di cui soffre la persona. Contrapposto c’è il modello della “*caring*”, ovvero quello della “cura su”, ricondotto al fatto di “prendersi a cuore” o “aver premura” per l’interesse dell’altra persona che soffre e vive una situazione di difficoltà, senza costringere la persona a cambiare in base a una propria idea (Folgheraiter F., 1998).

La “*caring*” si basa su un intervento che ha lo scopo di sostituire e compensare una competenza carente, attraverso la presa di coscienza delle risorse che la persona stessa possiede e può mettere in campo affinché possa andare avanti, nonostante la difficoltà con cui deve convivere. Si tratta di una pratica relazionale che presuppone uno scambio nella comunicazione, costituita sia dalla parte verbale che da quella non verbale e ha l’obiettivo di sostenere e rispettare la capacità della persona di autodeterminarsi. Il concetto del prendersi cura di una persona è un pluralismo semantico che mette in evidenza la centralità della persona assistita, la disponibilità e l’impegno verso le altre persone e la capacità d’ascolto anche attraverso l’atteggiamento empatico. Il codice deontologico parla espressamente del principio di autodeterminazione nell’art. 11 CDAS:

⁷ Legge 27 dicembre 2017 n. 205, Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020, Art.255, www.gazzettaufficiale.it

*“L’assistente sociale deve impegnare la propria competenza professionale per promuovere la autodeterminazione degli utenti e dei clienti, la loro potenzialità ed autonomia, in quanto soggetti attivi del progetto di aiuto, favorendo l’instaurarsi del rapporto fiduciario, in un costante processo di valutazione.”*⁸

Il concetto della “care” implica la capacità affettiva e il saper ascoltare attivamente. Al contrario del modello di “cure”, nella “care” si parla di persone che hanno dei deficit, non parlando della patologia come qualcosa esclusivamente da cui guarire. La “caring” ha lo scopo di farsi carico della situazione, per cui la persona deve organizzare al meglio la circostanza in modo da cercare di risollevarsi dal problema, anche attraverso il sostegno dei servizi.

In sostanza la “care” si poggia sull’assunto di prendere a cuore il problema della persona considerando il suo malessere interiore e le sue difficoltà fisiche, in modo tale da poter entrare in empatia con la persona, riuscendo così a instaurare un buon rapporto di fiducia che possa permettere al malato di potersi fidare e consentendo, al tempo stesso, all’operatore di lavorare instaurando un buon processo di aiuto (Folgheraiter F., 1998).

Il problema, secondo l’ottica della “care”, non viene risolto solo dagli operatori attraverso la cura, ma si cerca di mettere al centro la persona considerandola come soggetto capace di agire, nonché il vero protagonista della propria situazione di difficoltà.

L’ottica della “caring” viene riconosciuta nel momento in cui vengono applicate la cooperazione, la fiducia e la reciprocità, affinché il modello di progettazione partecipata possa essere programmato tra la persona in una situazione di difficoltà e coloro che erogano servizi e interventi appropriati (Folgheraiter F., 1998).

È necessario prestare attenzione in quanto *“assistere nel senso di sostituirsi a una persona impedita nell’azione (non autonoma) può assumere un alone semantico non favorevole, da cui deriva il termine dispregiativo di “assistenzialismo”*⁹. Così inteso, il termine assistere fa riferimento al fatto di essere preceduti da qualcun altro nel fronteggiare una situazione di difficoltà e questo tende a destrutturare la persona e a discriminare la propria capacità di agire. Se viene applicata tale ottica si otterrà l’aiuto diretto che l’operatore offre alla persona. Questo modo di lavorare, nonostante risolva il problema, non permette alla persona di sentirsi affiancata in un percorso che possa fargli comprendere di potersi misurare con sé stesso; l’assistenzialismo, infatti, impedisce alla persona di esercitare la propria

⁸ Codice Deontologico dell’Assistente Sociale, (2009), art. 11

⁹ Folgheraiter F. (1998), Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete, FrancoAngeli, Milano. P. 138

autonomia e le abilità necessarie per fronteggiare, assieme agli altri fronteggiatori riflessivi, il problema (Folgheraiter F., 1998).

Nel momento in cui, all'interno della famiglia, insorge un evento critico come la malattia, il nucleo familiare è portato a riconoscere le risorse complessive e quelle individuali di ciascun componente. Con la messa in campo delle risorse familiari è necessario anche imparare a "saper vedere" le altre risorse disponibili nel contesto sociale e saperli utilizzare al meglio per gli obiettivi desiderati.

Accanto al concetto di "care", basato sull'approccio metodologico, si regge il concetto di "**coping**" che si pone come scopo quello di rafforzare le competenze e le capacità di fronteggiamento di ogni singola persona coinvolta nella situazione. Con il termine "coping" s'intende "*il processo mentale attraverso il quale una persona cerca di far fronte ad una situazione problematica*"¹⁰.

Nel corso della vita può capitare che una persona perda in parte le proprie capacità di fronteggiare le difficoltà; in questi casi è importante affiancarla e sostenerla nel processo di "coping". Le abilità di "coping" variano sempre da persona a persona e possono, inoltre, modificarsi nel corso del tempo, poiché possono sempre migliorare, almeno per quanto concerne la capacità di imparare a gestire le proprie emozioni e lo stress, in modo da affrontare empiricamente il problema (Scabini E. e Iafrate R., 2003).

Nella malattia di Parkinson, che colpisce il malato e il suo nucleo familiare, è importante essere in grado di applicare le strategie di "coping" adeguate, individuando le caratteristiche stressanti del prendersi cura della persona anziana, in modo da essere in grado di riconoscerle correttamente, alla luce delle strategie appropriate individuate in precedenza.

¹⁰ Pajer P. (2005), Introduzione ai servizi sociali. Manuale per operatori sociosanitari (OSS), FrancoAngeli, Milano. P.90

CAPITOLO II

I gruppi di Auto-Mutuo Aiuto

Katz e Bender definiscono i gruppi di auto-mutuo aiuto come: *“piccoli gruppi formati da persone che volontariamente scelgono di unirsi per sostenersi reciprocamente in considerazione di bisogni comuni”*¹¹

I gruppi di auto-mutuo aiuto, comunemente abbreviati in gruppi AMA, sono dei piccoli gruppi costituiti da persone che decidono di unirsi per sostenersi a vicenda, considerando i bisogni comuni.

Chi meglio di un'altra persona che sta vivendo la stessa situazione è in grado di capire e comprendere le difficoltà e i vissuti dell'esperienza che si sta affrontando.

La possibilità di condividere la propria storia con le difficoltà che si stanno affrontando e gli ostacoli che il cammino si presenta innanzi, è una grande aiuto per le persone che, in questo modo, si sentono meno sole e tendono a scoraggiarsi sempre meno, non sentendosi più così le sole e uniche a vivere quell'esperienza difficile (Calcaterra V., 2013).

Quando la persona scopre che ci sono altre come lei nella medesima situazione, è più invogliata a partecipare al gruppo perché lo identifica come una risorsa. All'interno del gruppo, tramite il racconto degli altri, si riesce a cogliere punti di vista e risorse da metter in campo per affrontare al meglio la situazione.

Attraverso la narrazione della propria storia di vita i membri del gruppo si aiutano reciprocamente poiché, il racconto della propria situazione, in modo riflessivo, permette di acquisire una maggiore consapevolezza di sé stessi, del problema che si sta vivendo e del lavoro che si sta facendo per ripristinare la situazione e affrontare il disagio tramite le informazioni che si acquisiscono all'interno del gruppo stesso, che emergono dall'interazione con gli altri membri (Calcaterra V., 2013).

La prima esperienza di auto-mutuo aiuto si ha nel 1935 con la nascita negli Stati Uniti del gruppo “Alcoholist Anonymous (AA)”. Il gruppo aveva l'obiettivo di offrire aiuto alle persone che si trovavano nella condizione di alcoldipendenza e necessitavano di un supporto, per poter uscire da quella situazione. L'idea di realizzare uno spazio di confronto per persone che vivono una situazione simile, nasce da un agente di cambio e un medico chirurgo, entrambi americani, che riconobbero

¹¹ Katz A. H. e Bender E. I. (1976), Self-help groups in western society: History and prospects, “Journal of Applied Behavioral Sciences”, vol. 12, n.3, pp. 265-282

l'importanza dell'aiuto reciproco tra persone con la stessa difficoltà per fronteggiare il problema della dipendenza dall'alcol. Il miglior aiuto per liberarsi dalla dipendenza era, secondo i due americani, il confronto tra persone con la stessa difficoltà.

In Italia si inizia a parlare di gruppi di auto-mutuo agli inizi degli anni Settanta, quando nasce il gruppo degli Alcolisti Anonimi. Da quel momento in Italia si sviluppano i gruppi di auto-mutuo aiuto che cercano di ricoprire tutte le possibili problematiche che la persona può vivere (Calcaterra V., 2013).

Il gruppo di auto-mutuo aiuto può diventare un aiuto reale, se le persone ne fanno buon uso e vi partecipano con motivazione e interesse, riconoscendolo come una risorsa a loro disposizione, per migliorare la propria situazione di difficoltà. Il gruppo genera sostegno reciproco e i partecipanti riconoscono in esso, una nuova realtà del problema che stanno vivendo, riuscendo ad individuare delle soluzioni o delle azioni da applicare. Lo scopo è quello di poter alleggerire la situazione e sollevarsi da una difficoltà che, se vissuta nella solitudine, porta, giorno per giorno, all'esasperazione. Questo stato di collera e smarrimento emotivo può insorgere per il fatto che, la difficoltà vissuta in solitudine, non consenta alla persona di vedere la fine del "tunnel" e nemmeno di ritrovare sé stessa.

Il presupposto fondamentale affinché si possa parlare di un gruppo di auto-mutuo aiuto è il fatto che le persone vivano la stessa situazione di difficoltà; proprio per questo motivo i partecipanti del gruppo sono in grado di riconoscere l'impegno e le storie di vita delle persone, che stanno affrontando una condizione simile alla loro. Inoltre, per far sì che ogni persona possa condividere la propria esperienza, è necessario che tutte siano sullo stesso piano, in modo da fornire il proprio contributo senza fare differenze e portare le proprie esperienze da condividere e offrire agli altri membri del gruppo, per realizzare, al meglio, il processo di mutualità.

Si dice, infatti, che l'auto-mutuo aiuto sia il processo che genera sostegno reciproco e permette alle persone di prendere sempre più consapevolezza del problema che si sta vivendo, in modo tale da poter scegliere le strategie adeguate, per poter affrontare la situazione (Calcaterra V., 2013).

Le persone che partecipano al gruppo di auto-mutuo aiuto, si presentano volontariamente, senza essere costretti dagli operatori a parteciparvi.

La persona trarrà vantaggi dalla partecipazione al gruppo di auto-mutuo nel momento in cui parteciperà a questo con l'intento di mettersi in gioco e fare qualcosa per attuare un cambiamento, in modo da sentirsi meglio. È quindi importante che la persona che vi partecipi, sia spinta dalla fiducia

che, condividendo la propria storia, possa non solo sentirsi meglio, ma anche individuare alcune soluzioni alle proprie difficoltà.

Per poter promuovere un gruppo di auto-mutuo aiuto è necessario ragionare in maniera riflessiva sulla finalità del gruppo e sulle possibili strategie, per poter invitare i potenziali futuri membri a parteciparvi. Possono nascere gruppi di auto-mutuo promossi sia da un operatore che da un volontario nel seguente modo: su richiesta, con inviti mirati, attraverso la promozione aperta o con l'aiuto dei futuri partecipanti. (Calcaterra V., 2013)

Nello specifico, l'avvio del gruppo di auto-mutuo può avvenire su richiesta delle persone interessate a incontrarsi per condividere la propria storia. In questo caso è il facilitatore che, dopo aver constatato il bisogno delle persone, risponde alla loro richiesta.

L'avvio con inviti mirati avviene riconoscendo le persone che si possono invitare alla partecipazione al gruppo. Tale iniziativa può partire dall'operatore, il quale avverte l'esigenza comune delle persone di condividere la propria situazione e che l'incontro di gruppo potrebbe apportare benefici alle persone che vi parteciperanno. L'operatore è in grado di riconoscere tale bisogno in quanto professionista di un servizio pubblico o privato, o come volontario di un'associazione.

L'opportunità di promuovere un gruppo di auto-mutuo aiuto, ottimizza i tempi dell'operatore, il quale incontrerà le persone in gruppo e non più singolarmente, in colloqui individuali. È compito dell'operatore o del volontario che ha riconosciuto il bisogno delle persone di riunirsi in gruppo, spiegare e chiarire ad ogni membro lo scopo del gruppo di auto-mutuo aiuto e infondere fiducia e sicurezza, cosicché le persone possano decidere di partecipare al fine di generare capitale sociale, grazie al sostegno reciproco e al cambiamento che si muove in direzione del loro benessere. Il capitale sociale permette e facilita l'azione collaborativa delle persone che si riuniscono in gruppo; si genera dall'incontro di più vissuti poiché può essere incrementato ad ogni incontro. Infatti, *“il termine “capitale sociale” è ormai di uso corrente per designare un indefinito “bene” incorporato nelle relazioni sociali e sul quale i soggetti interessati possono investire in vista di un qualche “ritorno”, che può consistere sia in vantaggi diretti, sia in una cumulazione di quel bene stesso.”*¹²

L'avvio di un gruppo di auto-mutuo aiuto con invito aperto alla popolazione di un determinato territorio, in cui si presume che ci siano persone che vivono situazioni di difficoltà simili e che siano interessate a ragionare assieme, può essere fatto attraverso una promozione aperta. In questo caso, colui che vuole avviare il gruppo, non ha un'idea precisa delle persone che potrebbero aderire

¹² Folgheraiter F. (2016), Scritti scelti. Teoria e metodologia di Social work, Erickson, Trento. P.367

all'iniziativa, si attiva e si pone l'obiettivo di individuare bisogni emergenti presenti in quel territorio, ipotizzando che tale promozione possa essere un valido supporto per le persone in difficoltà. A questo particolare tipo di percorso di promozione di un gruppo di auto-mutuo aiuto, aderiscono le persone che: hanno la piena consapevolezza di voler uscire da tale situazione, chi si trova in una situazione di fatica e crede che questa potrebbe essere l'ultima chance, chi è fiducioso che dall'incontro possa nascere qualcosa di buono e chi non si vergogna della propria situazione ed è libero di poter raccontare la propria esperienza.

Un'ultima modalità con la quale si può promuovere i gruppi di auto-mutuo aiuto è con l'aiuto di alcuni futuri partecipanti. Tale opportunità è possibile se si conoscono le persone che potrebbero essere interessate a partecipare al gruppo, e se queste si sono mostrate disponibili a ragionare e progettare l'iniziativa, individuando, in primis, il bisogno e poi formulando la finalità.

Un momento estremamente importante per le persone che partecipano al gruppo è il primo incontro, poiché è necessario che il facilitatore espliciti le regole e la finalità del gruppo, rivelando ai membri, il motivo per cui sono presenti e la problematica che accomuna tutti. È il facilitatore ad esplicitare le regole insieme ai membri del gruppo. Tra le regole principali che è necessario ricordare al gruppo di auto-mutuo aiuto troviamo le seguenti: il non giudizio, la riservatezza e il parlare di sé in prima persona (Calcaterra V., 2013).

Il facilitatore deve ricordare ai membri, che il gruppo è il luogo nel quale raccontare apertamente alle altre persone la loro esperienza senza avere il timore di essere giudicati, poiché non è possibile riconoscere una posizione migliore rispetto alle altre, ma esistono pensieri e situazioni che vanno contestualizzati.

È necessario che ogni membro possa contare sul fatto che ognuno deve garantire la riservatezza di ciò viene detto negli incontri. Ogni cosa che viene raccontata nel gruppo rimane al suo interno, in modo tale che la persona possa sentirsi libera di condividere il proprio vissuto ed esprimere i propri pensieri.

Nel momento in cui un membro del gruppo riporta la propria esperienza, è importante che parli di sé in prima persona e si riferisca ai propri sentimenti ed alle proprie esperienze. Tale modalità aiuta la persona a comprendere che da ogni azione si ottiene una conseguenza e che è importante prendere delle decisioni in prima persona, per raggiungere il cambiamento. Questo, inoltre, permette di

promuovere processi di empowerment, ovvero *“la capacità di gestire la propria vita e di prendere decisioni per sé.”*¹³

Per poter fare in modo che il gruppo produca dei buoni risultati, è importante che al suo interno ci sia un numero ragionevole di persone, affinché il facilitatore sia in grado di facilitare la comunicazione e far in modo che ogni membro si riconosca un soggetto attivo all'interno del percorso di auto-mutuo aiuto. Il numero di persone che un gruppo di auto-mutuo può ospitare si aggira al massimo attorno a dieci o dodici partecipanti; una volta superate tale numero, è necessario che il gruppo si gemmi, per cui da un unico gruppo se ne formano due. Il facilitatore deve esplicitare all'avvio del gruppo che potrebbe esserci la necessità di gemmarsi, in modo tale che questo avvenimento non sia percepito dai partecipanti in modo spiacevole, poiché dopo qualche tempo, i membri cominceranno a vedere il gruppo come un momento che gli permette di sostenersi reciprocamente e di condividere i propri successi. Il momento della gemmazione è indispensabile per generare capitale sociale e benessere sociale tra i membri del gruppo, in quanto rimanendo così numeroso non sarebbe in grado di accogliere nuovi membri, in questo modo calerebbe l'entusiasmo delle persone che, conoscendosi ormai da tempo, non sarebbero intenzionate a continuare ad incontrarsi (Calcaterra V., 2013).

Sono stati individuati due criteri per applicare la gemmazione: storicità e territorialità.

Il criterio della storicità permette la mescolanza tra le persone che partecipano da tempo al gruppo e i nuovi membri, cosicché si possano sostenere dinamiche di reciprocità e, in particolare per chi ha da poco iniziato l'esperienza del gruppo, riconosce di stare insieme a persone che hanno trovato negli incontri un valido sostegno alla propria situazione.

Il criterio della territorialità, invece, tiene conto del luogo in cui le persone vivono. In questo caso si ragiona sul fatto che se alcuni membri del gruppo che vivono nelle vicinanze possano raggiungere la sede del gruppo assieme, superando, così, i problemi legati al trasporto, si possano incontrare e individuare un nuovo luogo accessibile per gli incontri di gruppo (Calcaterra V., 2013).

Durante la fase della gemmazione è importante mantenere una mescolanza anche tra i generi dei partecipanti, poiché la reciprocità di genere accresce la ricchezza delle varie esperienze, che vengono portate all'interno del gruppo.

¹³ Calcaterra V. (2013), Attivare e facilitare i gruppi di Auto/Mutuo Aiuto, Erickson, Trento. P.71-72

2.1 Le dinamiche dei gruppi di Auto-Mutuo Aiuto

L'efficacia di un gruppo di auto-mutuo aiuto la si denota, in particolare, dalle dinamiche dialogiche che vengono condivise tra i membri del gruppo. Essi stimolano, in particolare, la reciprocità e la condivisione, che rappresentano i presupposti fondamentali per la partecipazione a un gruppo di auto-mutuo aiuto. L'importanza dell'aspetto di reciprocità, sta nel fatto che le persone incontrandosi e raccontandosi, hanno la speranza che, da questo scambio, possa nascere qualcosa di buono anche per gli altri membri. Condividere i propri pensieri, la propria storia e le proprie strategie di cambiamento è di grande aiuto per tutti i membri del gruppo, poiché permette di modificare le modalità d'azione da applicare all'esterno e di vivere con più serenità il momento di difficoltà.

Per poter affrontare la difficoltà che sta vivendo la persona, è importante comprendere insieme a lei qual è la cosa che si potrebbe fare in quella situazione particolare, senza dare risposte predefinite. Ogni persona che partecipa al gruppo è fondamentale per il buon andamento del gruppo, in quanto porta, non solo le proprie difficoltà, ma anche le proprie competenze esperienziali di esperto della propria storia personale. La persona che racconta la propria storia e la condivide con il gruppo, visualizza la propria situazione dall'esterno con i vari punti di vista dei membri del gruppo ed ha, inoltre, l'occasione per ragionare sul punto a cui è arrivata nella propria condizione.

La persona che frequenta e partecipa, come soggetto attivo al gruppo di auto-mutuo aiuto, sperimenta la reciprocità e la condivisione ed in grado di identificarsi come persona competente, che fornisce aiuto agli altri che si trovano in una situazione simile di difficoltà. Tale concetto viene definito **principio dell'“helper therapy”** (Riessman F.): aiutando gli altri si aiuta se stessi (Calcaterra V., 2013).

Le persone che partecipano a un gruppo di auto-mutuo aiuto sono corresponsabili del processo di aiuto, in quanto sono soggetti attivi che, portando la propria esperienza al gruppo, al tempo stesso traggono i benefici per poter attivare delle strategie, in vista di un cambiamento nelle proprie vite. Tutto ciò per cercare di diventare anche un esempio per gli altri membri del gruppo, che vivono una situazione di difficoltà. (Calcaterra V., 2013)

Il processo di auto-mutuo aiuto permette, con il sostegno di un facilitatore, di sostenere e accompagnare ogni persona ad attraversare gli ostacoli, con lo scopo di migliorare la situazione di difficoltà che la persona sta vivendo. Secondo l'autrice Shulman, tale processo è caratterizzato da nove dinamiche: la condivisione delle informazioni, la dialettica interna, discutere dei tabù, “tutti

nella stessa barca”, il sostegno emotivo reciproco, le richieste reciproche, il fronteggiamento dei problemi individuali, “fare le prove” e “la forza del numero” (Steinberg D.M., 2002).

Il gruppo di auto-mutuo aiuto rappresenta un forum di scambio delle informazioni, in quanto le persone che vi partecipano intervengono nel gruppo, portando, attraverso la propria esperienza, il proprio contributo, quali possono essere idee, pensieri e informazioni ritenute importanti, che possano rivelarsi utili per gli altri. Nella condivisione di informazioni un ruolo senz’altro importante è svolto dal facilitatore del gruppo, il quale deve contribuire attivamente al processo di auto-mutuo aiuto non imponendo le proprie idee, in quanto persona detentrica di informazioni e conoscenze. Per poter trasformare lo spazio del gruppo in un momento di condivisione delle informazioni, è necessario poter, inoltre, disporre di un setting organizzato che lo permetta, supportato dalle modalità di intervento e di percezione di colui che facilita il gruppo.

Per applicare la dinamica della dialettica interna, il gruppo di auto-mutuo aiuto deve essere un luogo in cui ognuno deve sentirsi libero di condividere un proprio pensiero, in modo da mettere in discussione le rispettive opinioni, per creare un dibattito che esplori le divergenze di pareri. Il facilitatore deve essere in grado di far in modo che ognuno possa esprimere il proprio pensiero, in particolare senza che venga interrotto, ma incoraggiando il gruppo a definire una propria organizzazione, in modo tale da rafforzare il senso di comunità.

È difficile trattare in gruppo argomenti cosiddetti “tabù”, ma se nel gruppo di auto-mutuo aiuto vengono sperimentate modalità positive, le persone si sentiranno a proprio agio a parlare di argomenti poco approfonditi: quali i pregiudizi, il sesso, i soldi. È possibile trattare gli argomenti tabù attraverso due tecniche: modellamento o parlandone apertamente.

Il modellamento o modeling è una tecnica che permette ai membri del gruppo di comprendere come trattare gli argomenti tabù, prendendo esempio da come il facilitatore affronta tali argomenti, realizzando una discussione reale in base alla percezione dei bisogni che potrebbero essere soddisfatti all’interno del gruppo. La seconda modalità è parlarne apertamente insieme ai componenti del gruppo; questo potrà causare delle comunanze e delle divergenze che il facilitatore deve evidenziare e saper gestire.

Nel gruppo di auto-mutuo aiuto partecipano, come è già stato detto precedentemente, persone che stanno affrontando simili situazioni di difficoltà o che condividono analoghi sentimenti e emozioni; ciò permette ai membri di catalizzare le proprie risorse ed energie per aiutarsi. Questo è il senso della dinamica “tutti nella stessa barca”. Il gruppo fa leva sulle risorse che ciascun membro mette a disposizione, in modo da capire il motivo e le successive conseguenze che genera la partecipazione.

Trovarsi in un gruppo di auto-mutuo aiuto in cui si è accettati, anche quando si sta vivendo una situazione difficile, crea un'atmosfera ricca di affetto e di comprensione tra i membri, poiché permette di poter sempre intervenire nel gruppo, confrontandosi con gli altri, anche quando non si condividono idee e pensieri. Si tratta della dinamica del sostegno emotivo reciproco, una tra le più importanti per il buon successo del processo di auto-mutuo aiuto.

È compito del facilitatore promuovere, in un ambiente favorevole, il sostegno reciproco costituito dall'empatia e dall'accettazione reciproca. Il coinvolgimento che le persone sperimentano tra loro è qualcosa di diverso dal solito processo terapeutico, poiché alla base ha il fatto di impegnarsi per il sostegno e la crescita, in modo da portare benessere a tutto il gruppo.

Il gruppo di auto-mutuo aiuto rappresenta un'occasione di confronto e discussione tra punti di vista differenti, in cui i problemi vengono affrontati esplicitamente in un'ottica cooperativa, piuttosto che individualistica. Questa dinamica delle richieste reciproche risulta particolarmente utile nei momenti di sconforto e di estrema difficoltà in cui la persona si trova, poiché gli permette di mantenere la forza e di proseguire verso il cambiamento. Il facilitatore deve porre le basi affinché ognuno si senta libero di raccontare i propri problemi, senza che venga giudicato e ponendosi in una posizione di garante per la libera espressione delle diverse opinioni emergenti da ogni membro, evidenziando il fatto che, comunque, le persone potrebbero vedersi mettere in discussione le proprie abitudini, sempre in un clima empatico.

Le persone del gruppo di auto-mutuo aiuto che portano i propri desideri, i propri problemi, le proprie esperienze e le proprie speranze, si impegnano realizzando un processo di problem solving, che identifica la dinamica del fronteggiamento dei problemi individuali. Nel momento in cui una persona porta al gruppo la propria storia e viene, di conseguenza, esplorata insieme agli altri membri del gruppo, si attua l'autoriflessione e il riferimento a sé. La dimensione dell'autoriflessione è utile al gruppo affinché ogni membro possa riflettere e comprendere la propria esperienza personale, insieme all'interno del gruppo. Comprendendo al meglio la propria esperienza, anche in relazione ai feedback degli altri, il gruppo raggiunge l'obiettivo di costruire una relazione di empatia e di aiuto grazie alla condivisione delle esperienze di ogni membro, che caratterizzano la dimensione del riferimento a sé. È necessario prestare attenzione a questa dinamica, poiché si rischia di cadere nella tentazione di fronteggiare i processi di problem solving parzialmente, con il rischio che le situazioni di difficoltà rimangono scollegate da quelli degli altri, portando all'individualizzazione dei problemi.

Il gruppo di auto-mutuo aiuto diventa un luogo nel quale poter fare le prove, affinché ogni persona possa modificare il modo di comunicare e di agire per ritrovare il benessere, applicando delle nuove

prospettive per scoprire realtà nuove. Tale modalità permette di creare un “clima di gruppo” e un senso di comunità, per far in modo che la persona si senta incoraggiata ad assumere rischi, sperimentando nuovi modi per guardare alla realtà.

Nel gruppo di auto-mutuo aiuto viene sperimentato l'importanza di relazione con altre persone che vivono una situazione simile di difficoltà, la quale rappresenta una forza sia per la singola persona che per l'intero gruppo, che accoglie ogni tipo di opportunità. Proprio per questo motivo, all'interno del gruppo si sviluppa la dinamica della “forza del numero”, che permette di rinforzare il coraggio di ciascun membro. Il contributo che ogni persona porta al gruppo, costituito dal racconto delle proprie difficoltà, rafforza volta per volta il potere del gruppo, infatti *“i componenti del gruppo traggono beneficio dalla loro comune appartenenza, ossia dal fatto di non essere soli.”*¹⁴

2.2 Il ruolo del facilitatore

I gruppi di auto-mutuo aiuto sono piccoli gruppi in cui si trovano persone che stanno affrontando la medesima situazione di difficoltà e che vengono facilitati e non condotti da una persona, chiamata facilitatore. Non si parla di conduzione, poiché nei gruppi di auto-mutuo aiuto la comunicazione non viene gestita da un referente che ne definisce le modalità di funzionamento e il tema della discussione.

Il facilitatore è quella figura che *“mette a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per accompagnare il gruppo nei suoi incontri, aiutando i partecipanti ad ascoltarsi e a raccontarsi.”*¹⁵

Il facilitatore può essere un professionista, come un operatore di un servizio pubblico o privato quale educatore o assistente sociale, o un facilitatore naturale, una persona che facilita la conversazione non per il suo ruolo tecnico.

Il professionista può svolgere questa professione in quanto è un esperto, dipendente di un servizio pubblico o privato, per cui svolge questo ruolo in quanto possiede delle competenze tecniche. L'operatore accompagna la facilitazione del gruppo, con l'obiettivo di puntare alla sua autonomia; in modo da individuare un membro al suo interno che possa svolgere la funzione di facilitatore naturale, potendo, in questo modo, cedergli il ruolo (Calcaterra V., 2013).

Un facilitatore naturale può essere una persona che, in precedenza, ha fatto esperienza personale di partecipazione a un gruppo di auto-mutuo aiuto e proprio per questo motivo, decide di mettere a

¹⁴ Steinberg D.M. (2002), L'auto/mutuo aiuto. Guida per i facilitatori di gruppo, Erickson, Trento. P.52

¹⁵ Calcaterra V. (2013), Attivare e facilitare i gruppi di Auto/Mutuo Aiuto, Erickson, Trento. P.24

disposizione del gruppo il proprio tempo, per accompagnare gli incontri, facilitandone la comunicazione.

Il facilitatore deve promuovere all'interno del gruppo dinamiche di mutualità, non intervenendo nella definizione dei contenuti del gruppo e delle strategie che le persone devono seguire per poter raggiungere il benessere desiderato (Calcaterra V., 2013). È possibile promuovere dinamiche di mutualità attraverso il racconto riflessivo della propria esperienza di vita da parte di ogni persona.

È compito del facilitatore intervenire per far rispettare ai membri le regole del gruppo e per far sentire ogni persona pari all'altro. Alcune delle regole del gruppo sono: parlare in prima persona delle proprie esperienze, senza interporre persone non presenti e ascoltare l'altro senza giudicarlo. Se i membri del gruppo pongono attenzione a queste propositi, sarà possibile stimolare la persona sulla riflessione della propria storia di vita, contemplando i successi raggiunti e la strada che si sta tracciando per arrivare a migliorare la situazione.

Per poter promuovere processi di mutualità, il facilitatore deve: aiutare i membri del gruppo a comunicare tra loro, sottolineare le comunanze di sentimenti o di storie di vita, valorizzare le differenze, evidenziare in positivo, gestire i conflitti e promuovere processi di problema solving (Calcaterra V., 2013).

Per una persona che sta affrontando una situazione di difficoltà, condividere la propria storia di vita e le difficoltà, non risulta facile. E può capitare, in particolare nei primi incontri, che la persona si rivolga al facilitatore, individuandolo come leader ed esperto a cui rivolgersi. Il facilitatore deve contrastare tale tecnica e realizzare una comunicazione circolare, in modo tale che tutti siano coinvolti nel racconto. Per questo motivo gli incontri sono svolti in cerchio, in modo tale che ognuno possa vedersi in faccia e ascoltare l'altro, intervenendo qualora si sentisse coinvolto nel volere esprimere il proprio parere e punto di vista.

Il focus dei gruppi di auto-mutuo aiuto è il fatto che le persone che vi partecipano vivono situazioni di difficoltà, per questo è importante che il facilitatore sottolinei ciò che accomuna le persone, riconoscendole e mostrandole al gruppo, affinché ogni partecipante si riconosca soggetto attivo, sviluppando un senso del "noi" e non sentendosi il solo e unico a vivere una situazione di difficoltà. Nonostante le persone possano affrontare situazioni di vita parzialmente differenti, potranno vivere, in circostanze diverse, le stesse emozioni e gli stessi sentimenti. È proprio su questo aspetto che il facilitatore deve fare leva e mostrare che, ciò che accomuna il gruppo, è spesso anche lo stato d'animo.

Il gruppo di auto-mutuo aiuto punta a evidenziare le comuni storie di vita dei membri che vi partecipano e delle emozioni che provano, condividendo la propria esperienza, ma è altrettanto importante che il facilitatore valorizzi le differenze. Sottolineare ciò che differenzia il percorso di cambiamento di una persona da un'altra, arricchisce il gruppo e permette che ognuno possa fare una riflessione rispetto a cosa potrebbe essere sperimentato, per arrivare al benessere sperato. Tale modalità permette alle persone di comprendere che non esiste un'unica strategia di azione, ma, anzi, che di fronte a situazione di vita difficili e simili è possibile dare un significato diverso.

Un'altra funzione importante che il facilitatore deve applicare nei gruppi di auto-mutuo aiuto è quella di evidenziare in positivo i cambiamenti che la persona attua, per arrivare a raggiungere condizioni di vita migliore. Inoltre, il facilitatore deve riconoscere il cambiamento che la persona sta facendo e valorizzarlo, in modo tale che i partecipanti facciano una riflessione su ciò che di buono si sta facendo per affrontare la situazione di difficoltà, così da ragionare per individuare le strategie di azione. Evidenziare sempre ciò che di positivo sta realizzando la persona, in questo percorso di cambiamento, *“aiuta l'empowerment, cioè aiuta i membri a sviluppare un senso di efficacia e la consapevolezza della capacità di prendere in mano la propria vita e dirigerla verso condizioni di maggiore benessere.”*¹⁶

Nel momento in cui ognuno porta la propria esperienze di vita, condividendo con il gruppo il proprio punto di vista, possono sorgere diversi idee di pensiero, che possono portare a generare conflitti. Il facilitatore deve essere in grado di saper gestire tale tipo di divergenze tra i partecipanti e identificarle come occasione per scoprire il punto di vista di ciascuno, apprendendo qualcosa di nuovo dall'incontro di pareri contrastanti. Una buona tecnica per gestire tale situazione è quella di sollecitare la partecipazione di tutti alla riflessione, ascoltando in maniera attiva il punto di vista dell'altro senza giudicarlo.

Durante gli incontri del gruppo di auto-mutuo aiuto, la problematica che sta vivendo un partecipante viene portata all'attenzione del gruppo, in modo da riflettere insieme e comprendere che cosa ogni membro del gruppo abbia fatto in una condizione simile di difficoltà. Questa tecnica permette alla persona, che sta affrontando la situazione problematica, di poter ascoltare differenti punti di vista sul problema e su cosa si potrebbe fare. Questo permette, allo stesso tempo, agli altri membri del gruppo di ricollegarsi alla propria esperienza personale. Quindi, i problemi individuali della singola persona vengono riconosciuti come una risorsa e vengono trattati come problemi congiunti. In questi casi il

¹⁶ Calcaterra V. (2013), Attivare e facilitare i gruppi di Auto/Mutuo Aiuto, Erickson, Trento. P.32

facilitatore deve applicare una tecnica, chiamata “scanning”, fare cioè attenzione a tutte le reazioni e al linguaggio verbale e non, che in ogni persona suscita il racconto di un’esperienza di difficoltà di un membro del gruppo.

Per esser un buon facilitatore, la persona che facilita non deve mai concentrare l’attenzione su di sé, anzi deve essere in grado di sollecitare i membri che parlano a riferirsi a tutto il gruppo, in modo tale da coinvolgere tutti. Non deve, inoltre, dare consigli, poiché rischierebbe di prendere il posto di conduttore, non facilitando la comunicazione e rischiando di non creare un rapporto di fiducia con i membri del gruppo di auto-mutuo aiuto. Il facilitatore non deve impostare un ordine del giorno, con le tematiche che devono essere trattate durante l’incontro, in quanto il gruppo è uno spazio aperto alle interazioni e agli argomenti che emergono (Calcaterra V., 2013). In ultimo, il facilitatore deve sempre mantenere un atteggiamento non giudicante verso ciò la persona porta al gruppo, ricordando a tutti che non esistono scelte sbagliate o giuste quando si parla delle proprie esperienze personali. Il principio del non giudizio deve essere soprattutto rispettato dal facilitatore professionale, quale può essere l’assistente sociale, come è dichiarato nel CDAS all’art. 9 (Titolo II):

“Nell’esercizio delle proprie funzioni l’assistente sociale, consapevole delle proprie convinzioni e appartenenze personali, non esprime giudizi di valore sulle persone in base ai loro comportamenti.”¹⁷

Il facilitatore, per attuare la sua funzione all’interno del gruppo di auto-mutuo aiuto, si muove in un’ottica relazionale, che si colloca tra la modalità direttiva e quella del “laissez-faire”. In alcuni casi il facilitatore deve intervenire in maniera riflessiva, poiché i membri stanno prendendo delle scelte che mettono a rischio la vita stessa del gruppo. Per cui è importante che i partecipanti del gruppo seguano le indicazioni del facilitatore, per far in modo che questo risulti una risorsa per le persone che lo frequentano. Il facilitatore interviene in maniera direttiva, ad esempio, nel momento in cui i membri utilizzano il tempo degli incontri come momento in cui organizzare e progettare iniziative di sensibilizzazione sulla difficoltà che stanno vivendo. Se venisse dedicato del tempo a organizzare eventi di sensibilizzazione, non si avrebbe del tempo da dedicare all’incontro di gruppo, e chi avesse bisogno di condividere qualcosa non avrebbe tale possibilità. È nel ruolo del facilitatore tutelare l’attività di auto-mutuo aiuto, che viene promossa durante gli incontri di gruppo. Un’altra situazione rischiosa sarebbe il desiderio delle persone di non gemmarsi, nel momento in cui ci sono nuovi

¹⁷ Codice Deontologico dell’Assistente Sociale, (2009). Art.9

ingressi nel gruppo, diventando così troppo numeroso, da non garantire a tutti la possibilità di esprimere il proprio punto di vista e parlare della propria esperienza.

In alcuni casi può capitare che il facilitatore debba dissociarsi dalle idee prese all'interno del gruppo o, in altri casi, debba violare il patto di riservatezza con i suoi membri. Il facilitatore deve e può dissociarsi, esprimendo la propria opinione su una scelta presa dal gruppo, che va contro la legge o che non è da lui condivisa sul piano etico. In questo caso il facilitatore deve violare il patto di riservatezza, dicendo alle dirette interessate, anche con l'appoggio del gruppo, che deve riferire a persone terze quanto è emerso negli incontri. Questo accade nel caso di fatti pregiudizievoli per il benessere della persona o di altri a lei vicina, per la realizzazione di un progetto di aiuto per la persona stessa, membro anche del gruppo di auto-mutuo aiuto (Calcaterra V., 2013).

CAPITOLO III

Un'esperienza con i gruppi di Auto-Mutuo Aiuto per i familiari

3.1 L'associazione Parkinson Insubria (Ass.P.I.)

L'Associazione Parkinson Insubria (Ass.P.I.) ONLUS è stata costituita nel marzo 2007, per allievere le difficoltà del malato di Parkinson e dei suoi familiari. Si tratta di un centro di vita associativa a carattere volontaria. L'associazione intende porsi come punto di riferimento per tutte le famiglie che affrontano la malattia di Parkinson, attraverso l'ascolto, il sostegno, la solidarietà e la condivisione di informazioni e, in particolare, grazie al supporto di specialisti e medici del Comitato Scientifico.

L'associazione collabora, oltre che con i medici parkinsoniani, anche con le Associazioni di Volontariato. Aderisce al Coordinamento delle associazioni e dei Gruppi di Volontariato Socio-Assistenziali Sanitario della città di Varese (C.V.V.), che organizza momenti di incontro, di reciproca conoscenza e di arricchimento, per individuare le strategie d'intervento e promuovere progetti in collaborazione con Enti Pubblici. L'Associazione aderisce, inoltre, al Centro di Servizi per il Volontariato della Provincia di Varese (CE.S.VO.V.), il quale offre consulenza e assistenza per gli aspetti contabili, fiscali e amministrativi, affinché si possano realizzare progetti e attività specifici per i soci dell'Associazione.

Per tutti gli ammalati e i loro familiari, soci dell'Associazione, sono riservate alcune attività fisiche e riabilitative, senza alcun onero se non quello dell'iscrizione a inizio anno, per cercare di far riscoprire ai malati di Parkinson le capacità espressive e comunicative, al fine di migliorare la loro qualità di vita. Le attività proposte dall'Associazione vengono precedentemente confrontate con il Comitato Scientifico e le più ricorrenti sono: ginnastica dolce, tai chi, logopedia, shiatsu. Queste attività aiutano la persona malata di Parkinson a coadiuvare l'efficacia delle cure mediche attraverso tecniche di rilassamento, che hanno lo scopo di prevenire le complicazioni che possono insorgere a causa del decorso della malattia, migliorando la postura della persona e ritardando il declino delle capacità, che possono causare stress e depressione. L'attività di logopedia permette agli ammalati, inoltre, di superare i problemi legati al linguaggio, alla fonazione e alla respirazione.

Da qualche anno, precisamente dal 2014, l'Associazione ha deciso di realizzare un gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari di persone con Parkinson, per poter permettere a quest'ultimi, che si

prendono cura del proprio malato, di mettere a confronto le proprie difficoltà e le proprie responsabilità con quelle delle altre persone nella stessa situazione di vita e nel loro stesso ruolo, in modo da cercare conforto e sentire esperienze simili, che li aiutino a non sentirsi soli. La finalità del gruppo è quella di aiutarsi reciprocamente a trovare nuove energie, poiché il familiare-caregiver è spesso sottoposto oltre che a un carico fisico, anche uno emotivo. Sempre per quanto riguarda il carico emotivo e le preoccupazioni connesse all'esperienza di cura di un proprio caro, il gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari è importante, anche, per far sì che i familiari stessi possano avere uno spazio nel quale scaricare la tensione accumulata per via delle molte responsabilità che il compito di caregiver richiede. Non è sempre facile, infatti, confidare le proprie fatiche ad amici di famiglia o a parenti, poiché spesso non capirebbero lo stato emotivo, mentre è più facile condividere la propria frustrazione con chi sta vivendo la stessa situazione a causa della malattia.

Essendo il gruppo di auto-mutuo aiuto un ottimo momento di sostegno e supporto, l'Associazione ha scelto di proporlo anche ai malati; nasce, così, il gruppo di auto-mutuo aiuto per persone affette da Parkinson. L'obiettivo di questo gruppo, rivolto alle persone che condividono e lottano tutti i giorni contro la malattia, è dare uno spazio ai malati che desiderano avere un'occasione per potersi ascoltare a vicenda, parlando di sé stessi e delle proprie difficoltà quotidiane, al fine di cercare di far uscire le persone dalla solitudine della malattia, trascorrendo un momento insieme. Dallo scorso giugno, tale gruppo non è ancora partito, poiché si voleva accertare se le persone affette da Parkinson fossero ancora interessate a parteciparvi per condividere la propria quotidianità.

Inoltre, durante il periodo invernale l'Associazione propone incontri a teatro, concerti, pranzi sociali e giornate dedicate alle festività, per far vivere ai malati di Parkinson e ai propri familiari insieme momenti di serenità. L'associazione propone, inoltre, per i familiari dei malati incontri formativi e videoconferenze sulla malattia di Parkinson, per aiutare a conoscere appieno tutte le conseguenze della patologia, le nuove scoperte scientifiche e avere maggiori informazioni su come prendersi cura, al meglio, del proprio caro. Un altro impegno dell'Associazione è quello di non "lasciare" gli ammalati e i familiari durante il periodo estivo; a tale scopo, infatti, vengono organizzati soggiorni terapeutici, con l'obiettivo di mantenere le attività di recupero delle capacità psicomotorie in un clima di gioia e serenità, attraverso la compagnia dei soci dell'associazione.

3.2 La partecipazione al gruppo di Auto-Mutuo Aiuto per familiari di persone con Parkinson

Il motivo principale che mi ha spinto ad approfondire la tematica della malattia di Parkinson deriva dalla mia esperienza personale. La malattia di Parkinson e le conseguenze che ne derivano è una preoccupazione che è molto a cuore sia al mio contesto familiare che a me, poiché a mio nonno paterno è stata diagnostica nel gennaio 2006, dopo che mio zio ha notato qualcosa di strano, in quanto aveva visto un tremore iniziale al braccio sinistro. Quando è stata diagnostica la malattia di Parkinson è stato un “shock” un po’ per tutti, e tutti quanti abbiamo cercato di dare un contributo per affrontare la nuova situazione di vita, anche se il carico maggiore e, quindi, il ruolo di caregiver principale è stato assunto da mia nonna, che convive con lui.

Con l’avanzare della malattia, il nonno ha pian piano cominciato a chiudersi sempre di più in sé stesso e il carico che la nonna doveva gestire è iniziato a crescere di volta in volta, spingendo i miei zii a doverla aiutare; ma non è facile per un malato di Parkinson cambiare quella che diventa routine.

Tornando al gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari dell’Associazione Ass.P.I., essendo io stessa un familiare di una persona malata di Parkinson, ho chiesto al gruppo di poter partecipare per confrontarmi sulle difficoltà che mio nonno e noi come familiari incontriamo giorno per giorno, in modo da trovare, attraverso le esperienze e il racconto degli altri, delle modalità con cui approcciarmi, senza risultargli troppo invasiva.

Nel primo incontro del gruppo è stato per me difficile intervenire, poiché ormai tutti si conoscevano già e tutti erano lì in qualità di caregiver principali del proprio caro affetto dalla malattia di Parkinson, mentre io, nonostante fossi un familiare, non sono un caregiver primario. Di grande aiuto in questo caso è stato l’intervento del facilitatore, che mi ha permesso, dopo avermi fatto osservare per un breve periodo le interazioni tra i membri, di poter raccontare la mia storia. Il facilitatore, in questo caso ha aiutato un membro del gruppo a sentirsi a proprio agio, senza farlo sentire escluso dal gruppo, ma aiutandolo, invece, a comunicare al gruppo ciò che si ha in comune, per creare quello che viene definito “senso di interdipendenza”, che aiuta i membri ad aprirsi l’uno l’altro e permette di riconoscere le potenzialità del mutuo aiuto. All’interno del gruppo si è sviluppata un’atmosfera che mi ha trasmesso comprensione e mi ha fatto sentire accettata da tutti i membri, nonostante fossi appena arrivata e non fossi un caregiver primario, che si prende cura giorno e notte del proprio caro malato di Parkinson. Avendo studiato metodologia ho potuto constatare come, in questo caso, fosse

stata applicata la dinamica del sostegno emotivo reciproco, che valorizza maggiormente l'importanza del processo di auto-mutuo aiuto nei momenti cruciali, quali l'ingresso di un nuovo membro.

Partecipare a un gruppo di auto-mutuo aiuto mi ha permesso di esprimere la mia preoccupazione riguardo alle difficoltà e il sovraccarico di ruoli e di responsabilità a cui è sottoposta mia nonna, confermatomi anche dai membri del gruppo, caregiver primari, che necessitano di momenti di "respite" per riacquisire le energie, per affrontare le inabilità che aumentano con l'avanzare della malattia. Il sostegno e la condivisione delle difficoltà quotidiane aiutano ciascun membro a non abbattersi, poiché non si è i soli ad affrontare una situazione problematica simile.

Durante gli incontri è stata frequente la seguente affermazione: *"Anche tuo marito fa così!"*. Il caregiver ritrovando conferma in un comportamento che faceva il proprio caro affetto da morbo di Parkinson, si tranquillizza, recuperando per un attimo un'occasione in cui poter condividere il proprio stato emotivo di fronte a un atteggiamento inaspettato della persona malata. Io stessa sono riuscita a comprendere che il fatto che mio nonno avesse delle allucinazioni, vedendo delle formiche camminare sul braccio di qualcuno, non fosse dovuto alle forti medicine che prende, ma alla malattia, che colpendo i neuroni, destabilizza anche la psiche. Poter trovare un confronto in merito a ciò che pensavo, mi ha permesso, oltre a conoscere meglio le conseguenze della patologia, di condividere la mia preoccupazione, il mio pensiero e le mie emozioni.

Il gruppo risulta essere un'importante momento per condividere le informazioni, sia riguardo alla malattia che alle possibili modalità per prevenire le problematiche che ne derivano. Nel gruppo, ognuno deve sentirsi libero di apportare un proprio contributo attraverso idee e pensieri, affinché un altro membro porti altre informazioni per realizzare un "forum di scambio"; così è stato nel gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari. In un incontro, infatti, il facilitatore ha condiviso con tutti i partecipanti del gruppo l'esistenza di una fascia per l'anca con dei cuscini laterali, che protegge la persona, qualora dovesse cadere, dalla rottura delle ossa, attutendo la caduta. Questo momento di comunanza di informazioni, attraverso la condivisione di uno strumento utile per affrontare una delle conseguenze della malattia, quale la perdita dell'equilibrio, è risultato molto produttivo per tutti i familiari, che spesso convivono con le cadute del proprio caro. Una volta che il facilitatore ha apportato al gruppo l'informazione, si è generato un momento in cui tutti i membri hanno reagito in base a quanto riferito, condividendo il proprio pensiero sull'utilità o meno dell'oggetto o sull'esistenza di altri prodotti con la stessa finalità già provati, con esperienze negative o positive. Il fatto di condividere qualcosa che possa essere di grande aiuto anche per gli altri, rappresenta una delle

nove dinamiche individuate da Shulman nel processo di auto-mutuo aiuto: la condivisione delle informazioni.

Nel momento in cui si assiste una persona con ridotta o parziale autonomia, il caregiver primario è abituato a porsi alcune domande: *“Se mi succede qualcosa, come farà senza di me? Chi se ne prenderà cura?”*. Si tratta di uno dei pensieri tabù, che si fanno in genere il caregiver-coniuge primario, a cui è difficile darsi una risposta, perché ci si sente impotenti davanti ad essa. Io stessa, indirettamente, ho potuto percepire come mia nonna spesso si ponga questa domanda. Nonostante siamo una grande famiglia, mia nonna ha sempre paura di lasciare solo il nonno e cerca in tutti i modi di non farlo, privandosi anche di momenti importanti.

La paura del “dopo di noi” è fortemente percepita anche dai caregiver dei malati di Parkinson. Ogni membro del gruppo di auto-mutuo aiuto ha condiviso la propria preoccupazione del “dopo di noi”, nonostante la maggior parte di loro abbia figli, i quali possono occuparsi del genitore affetto da Parkinson. All'interno del gruppo è emerso come anche i malati delle volte si accorgano e si preoccupano se il proprio caregiver sta male, percepiscono anche loro che, senza il proprio caregiver primario, si sentirebbero persi. Anche se, per quanto il figlio possa dare una mano ed essere un caregiver che si prende cura della persona malata, non conosce appieno la quotidianità del malato, dato che non abita insieme a lui e quindi non sa con precisione cosa sia giusto o meno fare. Il rapporto di fiducia, di conseguenza, tra il malato e il caregiver, per le funzioni intime e quotidiane, è difficile che si instauri. In molti casi se il caregiver è il coniuge e i figli non abitano sotto lo stesso tetto, a causa della distanza o degli impegni lavorativi, saltuariamente vanno a trovare il genitore malato di Parkinson e sanno poco sulla malattia e su come vive la quotidianità. Ciò comporta che il caregiver primario sia responsabile del malato e si ponga la domanda sul “dopo di noi”, notando come la persona affetta da Parkinson dipende da lui.

Nel gruppo di auto-mutuo aiuto si è riusciti a parlare dell'argomento tabù del “dopo di noi”, poiché si è creato un ottimo clima che ha permesso una modalità di lavoro positiva. Discutere apertamente con i membri del gruppo è possibile perché negli incontri si cerca sempre di affrontare le questioni che preoccupano le persone, per far crescere il gruppo, in modo che si possano raggiungere gli scopi del processo di auto-mutuo aiuto. Spesso, infatti, è difficile parlare con la famiglia di un argomento tabù quale il “dopo di noi”, poiché non solo non viene accolto positivamente perché fa pensare a un futuro di stacco con il familiare malato, ma anche perché non si pensa mai che il problema sussista o che si possa presentare in tempi relativamente brevi. È capitato anche nella mia esperienza personale, che il caregiver parlasse di argomenti ritenuti tabù e che non venisse preso sul serio perché secondo

i suoi interlocutori non occorre parlarne, in quanto erano certi delle possibili strategie di azione per far fronte a quella determinata situazione.

Nella mia esperienza personale ho potuto constatare che chi non vive con il malato di Parkinson, a causa della distanza e lo sente quindi al telefono, potesse dire al caregiver principale: *“L’ho sentito bene al telefono!”*. In realtà è solo una fase momentanea della giornata oppure perché semplicemente la persona affetta da Parkinson non vuole apparire agli altri debole e malato. Nel gruppo di auto-mutuo aiuto questa situazione è capitata parecchie volte, anche agli altri caregiver primari. È stato raccontato dai membri del gruppo che il proprio figlio riportasse proprio questa frase, accusando il caregiver di ingigantire la situazione e le sue conseguenze o, in alcuni casi, colpevolizzandolo perché non lasciava spazio al malato per fare le attività in autonomia, senza capire che, forse, era difficile per la persona affetta da Parkinson eseguire anche le più banali azioni. Anche nella mia esperienza personale è capitato che qualche familiare intervenisse dicendo che il malato fosse in grado di svolgere le cose in autonomia, quando nella realtà di tutti i giorni non è invece possibile, ma se il familiare non abita con il malato di Parkinson non può saperlo.

Il gruppo di auto-mutuo si è rivelato indispensabile per condividere le proprie emozioni, anche quelle negative, realizzando un clima nel quale, oltre a non sentirsi soli, le persone del gruppo riescono a sentirsi nella stessa situazione, che Shulman identifica con la dinamica di “tutti nella stessa barca” e che ha alla base il confronto reciproco e il fatto di esprimere, senza esitazioni, il proprio malessere.

3.3 Il sapere tecnico incontra il sapere esperienziale

Per auto-mutuo aiuto s’intende: *“il processo per cui le persone si incontrano e raccontando, e condividendo la propria esperienza e le proprie difficoltà, si sostengono e cercano di affrontare i loro problemi.”*¹⁸

Nel lavoro sociale è ampiamente riconosciuto come l’auto-mutuo aiuto sia un processo di **empowerment** (Folgheraiter F.), che permette di dare sostegno relazionale alle persone che stanno vivendo una situazione di difficoltà.

Confrontarsi e discutere con una persona che vive o sta vivendo una situazione problematica simile, è un valido sostegno per sentirsi capiti e aiutati a non farsi sentire soli. Aiutare gli altri a sentirsi in grado di poter fare e ad avere il potere di agire, per poter prendere in mano la situazione e riuscire a stare meglio, facendo riscoprire le proprie potenzialità e capacità che ogni persona ha dentro di sé e

¹⁸ Calcaterra V., (2013) Attivare e facilitare i gruppi Auto/Mutuo Aiuto, Erickson, Trento. P. 15

che può mettere in campo, è una valida opportunità per trovare delle possibili vie d'uscita (Folgheraiter F., 1998). Tutto ciò rientra nel concetto di empowerment: la consapevolezza che l'agire efficace di una persona fa sì che si innescano delle condizioni per poter fare qualcosa e affrontare la situazione di difficoltà. Si tratta di un processo che permette alla persona di rafforzare la percezione soggettiva di "avere potere". L'"avere potere" si traduce nel fatto di contribuire alle decisioni come soggetto attivo, esercitando la forma di controllo che possa permettere di raggiungere le proprie aspirazioni. Si parla di empowerment attivo quando l'operatore si affianca ai caregiver, *"in virtù del quale questi sentono di dovere e potere fare qualcosa per aiutarsi più di quanto potrebbero fare se si trovassero nelle seguenti due condizioni: (a) se fossero lasciati soli, nel qual caso è più probabile che si sentirebbero sopraffatti dalle difficoltà e in preda all'impotenza e (b) più di quanto anche potrebbero fare se fossero aiutati appunto nel modo sbagliato, cioè con approcci che li sostituissero nella soluzione, impedendo loro di agire."*¹⁹. Si permette, così, di valorizzare le risorse che ogni caregiver possiede e che può mettere in atto per affrontare la situazione della malattia del proprio caro, proprio per questo motivo il processo di auto-mutuo aiuto risulta importante per un caregiver. Attraverso di esso, il familiare riesce ad acquisire le informazioni necessarie e a formarsi nell'attività di prendersi cura dell'altro, riuscendo a esercitare con sicurezza la funzione del proprio ruolo. Ogni persona del gruppo valorizza le proprie capacità e le condivide, realizzando uno scambio di competenze esperienziali. Nell'empowerment attivo, oltre alla persona che porta il proprio sapere, riveste un ruolo importante anche l'operatore, che mette in campo la propria competenza tecnico-metodologica (Folgheraiter F., 1998).

In un processo di auto-mutuo aiuto emergono le conoscenze esperienziali, che ogni persona porta nel gruppo e che possono essere di valido aiuto per un altro membro del gruppo che sta affrontando una situazione simile. Si parla di sapere esperienziale quando ci si riferisce alle qualità personali, che la persona apprende e impara dai propri vissuti e dalle proprie esperienze di vita, di cui fanno parte anche gli apprendimenti che un membro del gruppo scopre durante gli incontri di gruppo. Si tratta di conoscenze individuali poiché ogni persona fa esperienza diretta della propria situazione di difficoltà in cui è immerso (Folgheraiter F., 1998). All'interno del processo di auto-mutuo aiuto emergono, anche in parte, le competenze tecnico-metodologiche del facilitatore. Si tratta del potenziale che viene condiviso nel gruppo, che gli permette di trarre dei significati da ciò che osserva, portando al gruppo il proprio senso oggettivo.

¹⁹ Folgheraiter F. (1998), Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete, FrancoAngeli, Milano. P. 410-411

Si parla, infatti, di empowerment relazionale quando ci si riferisce all'ottica in cui vengono condivise le competenze tecnico-metodologiche ed esperienziali, realizzando un reciproco potenziamento che ha origine dallo scambio tra i punti di forza e di debolezza delle persone rispettivamente coinvolte (Folgheraiter F., 1998). Il facilitatore si fa aiutare dai membri del gruppo per capire come meglio aiutarli a riscoprire la strategia, che meglio possa aiutarli a risollevarsi dalla situazione di difficoltà. I partecipanti al gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari, allo stesso tempo, vengono supportati e aiutati dal facilitatore ad elaborare la propria storia di vita in prima persona. Nel gruppo di auto-mutuo aiuto, quindi, si agisce non in base all'“IO” del facilitatore o al “TU” del componente del gruppo, ma si parla del “NOI”, che si costruisce dalla relazione e dallo scambio delle due componenti. Ogni parte, apportando il proprio sapere, la propria competenza e la propria storia di vita, arricchisce, di conseguenza, gli altri.

Nel gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari ogni membro ha portato la propria competenza esperienziale, in quanto esperto per esperienza. Io stessa ho portato la mia storia di vita in quanto detentrica di un sapere esperienziale, ma allo stesso tempo ho condiviso con il gruppo gli approcci metodologici relazionali, in quanto studentessa di servizio sociale e di conseguenza persona avente competenze tecnico-metodologiche. Per quanto riguarda la mia storia personale, ho potuto condividere le difficoltà che la mia famiglia vive ogni giorno nel prendersi cura del nonno e dell'accettazione della malattia. Partecipare al gruppo mi ha permesso di acquisire maggiori informazioni sia sulla malattia, sia sull'atto del prendersi cura al meglio di una persona parzialmente non autosufficiente. Sentire le storie di vita di altri caregiver primari che assistono il proprio caro, mi ha permesso di mettermi nei panni di mia nonna, che è il caregiver principale che si prende cura del familiare affetto da Parkinson. Dall'altra parte ho potuto riconoscere le competenze tecnico-metodologiche che ho studiato negli ultimi tre anni, quali le strategie messe in atto dal facilitatore per costruire delle reti sociali, che possano produrre e mantenere, di conseguenza, sostegno sociale. Come nel caso in cui, durante una discussione in uno degli incontri del gruppo, due membri si sono messi a parlare tra loro, senza prendere in considerazione e, quindi, ascoltare attivamente un altro componente del gruppo, che in quel momento stava raccontando un proprio avvenimento. Il facilitatore, in questo caso, ha ricondotto l'attenzione di tutti su quello che si stava dicendo, distogliendo i due membri dal condurre un discorso sopra l'altro. In questo caso, ho potuto notare come il facilitatore abbia preso le redini della situazione, applicando, in quel momento, un atteggiamento direttivo, che consentisse ai due membri che si stavano isolando di ricordarsi le regole del gruppo e dell'importanza di un ascolto attivo. Possedendo in parte delle competenze tecnico-metodologiche, ho potuto constatare tale presa di posizione da parte del facilitatore e riconoscerne, anche, il motivo. Tali competenze mi hanno

permesso di comprendere, inoltre, le dinamiche emerse durante gli incontri di gruppo di auto-mutuo aiuto e poter osservare dal punto di vista oggettivo, come venivano promosse e come venivano portate avanti.

Tale intreccio del sapere esperienziale e tecnico-metodologico si è rivelato utile a tutti i componenti del gruppo e alla gestione del gruppo stesso, in quanto si è riusciti a mettere sullo stesso piano due saperi che spesso vengono considerati incompatibili. Si è, infatti, riusciti a considerare dei cambiamenti per il bene del gruppo, sia per quanto riguarda la gestione del benessere dei caregiver, come il fatto di far prendere atto anche ad altri familiari di tutte le complicità che suscita prendersi cura di una persona affetta da Parkinson, e sia per la gestione del gruppo, al fine che in ogni incontro venga sempre rispettata l'importanza di ogni singola dinamica e regola, per la buona riuscita del processo di auto-mutuo aiuto per tutti i membri.

CONCLUSIONI

L'esperienza della partecipazione a un gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari di persone con il Parkinson, mi ha permesso di avere una visione pratica dell'approccio metodologico relazionale al lavoro sociale, conosciuto nella teoria. Essendo inoltre un familiare di una persona malata, è stato per me molto importante condividere la mia storia e le difficoltà della mia famiglia con altre persone, principalmente caregiver primari, che hanno raccontato la propria storia di vita e mi hanno aiutato ad acquisire nuove informazioni e competenze sull'importanza di un caregiver per una persona affetta da una malattia neurocognitiva. Grazie all'esperienza diretta, ho potuto constatare, in particolare, il reciproco potenziamento tra le conoscenze esperienziali del caregiver e le conoscenze tecnico-metodologiche del facilitatore, sviluppatasi durante gli incontri di gruppo. Ed essere io stessa portatrice sia di conoscenze esperienziali, date dalla mia storia di vita, sia di conoscenze tecnico-metodologiche, date dagli studi di metodologia. È stato sorprendente essere all'interno del gruppo di auto-mutuo aiuto come esperto per esperienza e allo stesso tempo riconoscere le dinamiche emerse durante gli incontri.

Nell'elaborato ho cercato di approfondire una malattia che spesso viene sottovalutata, ma che in realtà presenta numerose conseguenze, oltre che fisiche, come ormai conoscono tutti, anche a livello relazionale, comportando delle difficoltà, anche, per il caregiver che se ne prende cura. Essendo una malattia che in genere colpisce le persone da 65 anni in su, il caregiver primario è il coniuge che deve sovraccaricarsi di tutte le responsabilità e prendersene cura, nonostante le difficoltà dovute all'avanzare dell'età. Il gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari di persone affette da Parkinson rappresenta uno degli aiuti e sostegni concreti, che possono essere avviati e portati avanti per il benessere familiare, e in cui ognuno apporta la propria esperienza di vita, quindi, la propria competenza esperienziale. Il caregiver trae forza dalla condivisione delle proprie difficoltà e della propria quotidianità, sentendosi in grado di poter fare qualcosa per risollevarsi e cercare di migliorare il proprio benessere per il proprio caro, attivando quello che nella metodologia viene chiamato empowerment.

L'Associazione Parkinson Insubria è una delle associazioni che si occupa di dare sostegno e aiuto alle persone affette da questa patologia e ai loro familiari, offrendo momenti di socializzazione, che possano diventare un valido spazio per staccarsi dalla routine quotidiana. Ritagliare una mezza giornata in cui la persona malata di Parkinson possa stare con altri che vivono la sua stessa patologia, permette sia al caregiver che al malato di poter ricavare un po' di tempo per sé stessi.

Attraverso la facilitazione, l'operatore sociale, in questo caso, deve essere in grado di far riscoprire sia nella persona affetta da Parkinson, che nel familiare, le potenzialità, le capacità e le risorse interne che possono essere messe a disposizione per raggiungere, almeno in parte, la situazione di benessere. È suo compito, in quanto esperto, poter dare il proprio contributo, apportando la propria competenza tecnico-metodologica, che diventi un mezzo per aiutare la persona ad esprimersi.

Questo elaborato rappresenta, quindi, un'opportunità per far conoscere la malattia di Parkinson e di come essa causi delle complicanze nella persona, che è costretta a dipendere in parte o in tutto dal familiare. Vuole, inoltre, far luce sul fatto che non debba mai essere sottovalutato il nucleo familiare, nel momento in cui una persona entra nella transizione critica e inaspettata della malattia. Oltre al malato, che deve soffrire a livello fisico e mentale, anche chi gli sta attorno e, lo vede dall'esterno convive con le stesse difficoltà. In questo caso non ci sono medicine o farmaci che placano il dolore del familiare. Tutto sta nel sostegno, nella reciprocità e nella condivisione del proprio malessere per gestire la malattia del familiare e sentirsi meglio attraverso il gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari di persone con Parkinson. Insomma, anche il nucleo familiare e in particolare i caregiver, devono essere aiutati ad affrontare la malattia del familiare, riconoscere i limiti che comporta nella persona e adeguarsi al nuovo equilibrio familiare, dettato dal sovraccarico di responsabilità.

BIBLIOGRAFIA

- Bonuccelli U. e Poletti M. (2011), Articolo *Disturbi psicopatologici nella malattia di Parkinson. Psychopathological disorders in Parkinson's disease*, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Pisa (www.jpsychopathol.it)
- Calcaterra V. (2013), *Attivare e facilitare i gruppi Auto/Mutuo Aiuto*, Erickson, Trento
- Codice Deontologico dell' Assistente Sociale, 2009 (<http://www.cnoas.it/files/000000/00000017.pdf>)
- Folgheraiter F. (1998), *Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete*. FrancoAngeli, Milano
- Folgheraiter F. (2016) *Scritti scelti. Teoria e metodologia di Social work*, Erickson, Trento
- Gabaglio L. e Manacorda E. (2010), *Il fattore X. Il primo libro sulla medicina scritto dalle donne e pensato per le donne*, Castelvecchi, Roma
- Katz A. H. e Bender E. I. (1976), *Self-help groups in western society: History and prospects*, "Journal of Applied Behavioral Sciences", vol. 12, n. 3
- OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità (2014), *ICF – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Versione breve, Erickson, Trento (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42417/4/9788879466288_ita.pdf)
- Parkinson J. (1817), *An Essay on the Shaking Palsy*, Sherwood, Neely and Jones, Paternoster row, Londra
- Pajer P. (2012), *Introduzione ai servizi sociali. Manuale per operatori sociosanitari (OSS)*, FrancoAngeli, Milano
- Paparella G., Piccoli S., Giuriati R., Gava C., Martinuzzi A. (2008), Articolo - *ICF e la Riabilitazione della Malattia di Parkinson*, Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa vol. 22 n. 4, Pieve di Soligo (www.minervamedica.it)
- Pavesi N. (2013), *Lavorare con gli anziani. Con uno scritto di Tom Kitwood*, Erickson, Trento
- Ranieri M. L. (2014), *Linee guida e procedure di servizio sociale. Manuale ragionato per lo studio e la consultazione*, Seconda edizione aggiornata, Erickson, Trento

Ricci Bitti P. E., Candini L., Carlini M., Melani P., Razzaboni E. e Edupark (2006), *Intervento psicoeducativo nella malattia di Parkinson. Il programma EduPark*, Erickson, Gardolo

Scabini E. e Iafrate R. (2003), *Psicologia dei legami familiari*, Il Mulino, Bologna

Steinberg D. M. (2002), *L'auto/mutuo aiuto. Guida per i facilitatori di gruppo*, Erickson, Trento

Trisolini R. G. (2007), Articolo *Il caregiver: sconosciuto e misconosciuto*, Pugiasalute (www.tuttosanita.it)

SITOGRAFIA

www.parkinson-insubria.org

www.cercaservizi.provincia.va.it

www.lavorosociale.com

www.handylex.org

www.gazzettaufficiale.it

www.aslal.it

www.caregiverfamiliare.it

www.disabili.com

FONTI NORMATIVE

L. 5 febbraio 1992 n. 104, *“Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”*

L. 27 dicembre 2017 n.205, *“Bilancio di previsione dello stato per l’anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020”*