

I gruppi di auto-aiuto



I Quaderni di ARETE

I Gruppi di auto-aiuto

linee guida



I Quaderni di ARETE

La **cultura dell'aiuto** ai più disagiati, la solidarietà con chi soffre, è un principio morale, di civiltà, che ritroviamo in tutte le società organizzate, indipendentemente dal credo religioso, dalla storia o dall'area geografica di appartenenza. Si riallaccia ad un sentimento profondo dell'uomo di misericordia e compassione verso i meno privilegiati dalla sorte. Il Cristianesimo poi ne ha fatto un punto cardine della sua dottrina.

Il concetto di auto-aiuto è più recente. Compare nella cultura anglosassone del IX secolo. Precursori dei gruppi di auto-aiuto sono le Gilde, le Friendly Societies inglesi e i Mutual Aid Groups americani.

Rispetto alla cultura dell'aiuto, il principio dell'**auto-aiuto** è **diverso e innovatore** perché riscopre la **volontà dell'individuo a trovare in sé la forza del riscatto.**

Auto-aiuto come **emancipazione e risorsa personale.**

Ci si aiuta non solo ricevendo, ma dando aiuto, in modo paritario: chi riceve aiuto è sullo stesso piano di chi lo dà e si trasforma da soggetto passivo in protagonista attivo.

I GRUPPI DI AUTO-AIUTO PER DEPRESSIONE ED ANSIA

Il gruppo di auto-aiuto è un contenitore emotivo dove ciascun partecipante riversa le sue emozioni: dolore, fatica, gioia, speranza, tristezza, tutte quelle sfaccettature dell'anima che danno un senso alla nostra vita.

E' costituito da **persone che soffrono o hanno sofferto di depressione e ansia, coordinate da un FACILITATORE** - un ex-paziente in buona salute - che si occupa delle varie fasi

organizzative e della comunicazione durante le riunioni (facilita la comunicazione tra i vari partecipanti del gruppo).

Alla solitudine e allo svuotamento emotivo che contraddistinguono la malattia, il gruppo contrappone forza, calore, vicinanza umana.

La **filosofia che lo caratterizza** è molto semplice: il più forte da una mano al più debole, ma è vero anche il contrario, che il più debole da una mano al più forte, sullo stesso piano. E in questo gioco di domanda e risposta, dando e ricevendo aiuto, ciascuno tira fuori il meglio di sé: AUTO-AIUTO appunto. Nel momento in cui ho bisogno chiedo e ricevo aiuto, ma quando sto meglio lo offro ad altri e divento a mia volta protagonista.

Il dialogo che si instaura tra i vari partecipanti è spesso illuminante e trasforma, fa sentire meglio, sia chi parla sia chi ascolta.

Il gruppo accoglie i contenuti di sofferenza dell'altro, a volte una sofferenza pesantissima che si sopporta solo perché si è insieme, e rimanda iniezioni di vitalità e di speranza.

All'origine dell'auto-aiuto c'è anche un **aspetto razionale-cognitivo**.

Dopo il desolante silenzio della fase acuta della depressione, o di altre patologie psichiatriche, caratterizzate da “dolore puro” e chiusura, quando si ricomincia a recuperare il senso delle cose, le domande si affollano inquietanti: “Che cosa mi è successo?, Perché a me? Che cosa ho fatto di male? Come si spiega questo sconquasso della mia vita? E sarà tutto finito?” Segni, sintomi premonitori, cause, complicazioni, cure..., si vuole sapere tutto per proteggersi dalle ricadute, gestire meglio la malattia e programmare una vita possibilmente normale.

Anche a questo il gruppo dà delle risposte invitando degli esperti a svolgere conferenze sulle varie patologie, consigliando letture di divulgazione scientifica, fornendo di prima mano le proprie conoscenze.

Ecco quello che gli utenti apprezzano di più e ritengono più importante (in ordine decrescente)

- Essere con altri che hanno lo stesso disturbo e potersi sfogare (i racconti, i rimandi).
- Ricevere aiuto da chi ti può capire (non frasi a casaccio come “di cosa ti lamenti che hai tutto”).
- Essere in grado di dare aiuto agli altri.
- Imparare tutto quello che concerne la malattia.
- Imparare a gestire i problemi e organizzare meglio la propria vita.
- Imparare a valorizzare le energie positive e sentirsi “normali”.

L'AUTO-AIUTO NON È

- Una psicoterapia.
- Una risposta automatica ad ogni problema esistenziale.
- Luogo per compiangersi e commiserarsi.
- Luogo di incontri sociali dove trovare l'anima gemella.

AUTO-AIUTO PER I FAMILIARI

I familiari, con la loro presenza, il loro affetto, il loro interessamento, sono preziosi per assistere il paziente nelle varie fasi della malattia e accelerarne il recupero.

Il paziente in crisi depressiva, proprio per la natura della malattia che gli prosciuga ogni slancio vitale, perde ogni iniziativa - a volte gli pesa persino una telefonata - e il familiare deve farsene carico e guidarlo nelle varie sequenze della cura.

Spesso tuttavia proprio i familiari sono all'oscuro della malattia mentale, la vivono con un senso di vergogna o di rifiuto come fosse un marchio di infamia. Il paziente così si ritrova solo a lottare

contro la malattia e contro la famiglia dove si scatenano tensioni e conflittualità, dannosissime al suo equilibrio emotivo.

I gruppi di auto-aiuto per familiari hanno lo scopo di educarli ad una corretta conoscenza della malattia – una malattia appunto, non mala voglia o cattivo carattere – e suggerire come comportarsi col paziente, evitando degli errori molto frequenti quali una ingerenza eccessiva nella vita del paziente o critiche gratuite al suo non funzionamento. La persona che si trova in un momento critico va sostenuta e spronata dolcemente.

IMPORTANZA DEI GRUPPI DI AUTO-AIUTO

I gruppi di auto-aiuto esistono da anni in Europa, USA e Canada e sono quasi sempre gestiti dalle Associazioni di volontariato.

Sono ufficialmente riconosciuti come strumento di recupero e di controllo della malattia e come difesa dalle ricadute.

Sono raccomandati dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Alleanza Europea delle Associazioni di volontariato per le Malattie Mentali (GAMIAN) che ne sponsorizzano l'introduzione nei vari piani sanitari di salute mentale con relativo supporto economico.

In particolare c'è un'ampia evidenza che i gruppi di auto-aiuto migliorano le capacità di relazione dei soggetti che imparano a spiegarsi meglio, esprimere le proprie idee, argomentarle, riferire i propri stati d'animo e sensazioni ai familiari, agli amici, al medico curante con il quale a poco a poco instaurano un dialogo dialettico e fiducioso. Un buon rapporto con il medico è garanzia di maggior successo di guarigione, soprattutto nelle malattie mentali dove l'aspetto emotivo è predominante.

Inoltre, grazie all'esercizio di auto-aiuto, il paziente sa monitorare meglio il suo stato di malessere e intervenire prontamente.

La cultura e la pratica dell'auto-aiuto ridanno alla persona responsabilità e protagonismo e più in generale sono utili per umanizzare l'assistenza socio-sanitaria (un argomento questo molto dibattuto nell'opinione pubblica e che meriterebbe una trattazione a sé).

COME FUNZIONANO I GRUPPI DI AUTO-AIUTO

I gruppi di auto-aiuto sono **autogestiti**.

I compiti della formazione e conduzione spettano al **FACILITATORE**, generalmente un ex-paziente in buona salute, persona equilibrata e sensibile, che ha seguito un **corso di formazione sulle principali patologie psichiatriche e sulla comunicazione**.

FORMAZIONE DEL GRUPPO

E' necessario innanzitutto trovare una **sede**, che può essere un'aula scolastica, una parrocchia, o - se c'è - una Casa del Volontariato.

Nella seconda fase si fa **pubblicità** al gruppo nascente sulla stampa locale e/o con volantini nei luoghi di aggregazione pubblica: una farmacia, un parrucchiere ecc....

Gli eventuali aspiranti saranno convocati individualmente dal facilitatore che, in un dialogo sciolto, cercherà di farsi un'idea della personalità e del disturbo del richiedente. Per i casi complessi il facilitatore si consulterà con un **consulente psichiatrico di riferimento**, possibilmente dei servizi pubblici, che accetta di collaborare con l'Associazione.

La ricerca dello psichiatra di riferimento è un altro compito che il facilitatore avrà assolto prima di iniziare, presentandosi a qualche medico di sua fiducia e spiegando la sua iniziativa e le sue motivazioni.

Sono esclusi, perché troppo difficili da gestire in gruppi centrati sulla depressione e ansia, pazienti con disturbi psicotici e alimentari, generalmente in carico ai Servizi.

Il numero ideale dei componenti è di 10/12 persone – che permette attenzione a tutti e scambi efficaci.

Una volta formato il gruppo, si stabilisce un calendario di incontri, scegliendo giorno e ora compatibili a tutti e si parte.

GESTIONE DEL GRUPPO

Questo è il compito più difficile da spiegare per iscritto.

Mi limiterò a dare degli spunti.

Come prima mossa, il facilitatore cercherà di selezionare dal gruppo un partner, che può diventare un **secondo facilitatore**, per alleggerirsi l'impegno sia della conduzione del gruppo che dei contatti con l'esterno.

Per un buon funzionamento è fondamentale la **COMUNICAZIONE** e questo compito è precipuo del facilitatore il quale dovrà creare le condizioni perché tutti - se vogliono - possano intervenire, o abbiano la certezza di poterlo fare senza rubare la parola al vicino. La comunicazione deve essere un po' orchestrata affinché il discorso rimbalzi ordinatamente dall'uno all'altro.

Agli inizi, invece, la comunicazione è caotica: tutti vogliono parlare sovrapponendosi l'uno all'altro. A questo proposito, vorrei soffermarmi su un aspetto della comunicazione poco praticato: l'ascolto. Tutti credono che comunicare significhi parlare e si trascura l'altra parte importantissima della comunicazione: l'**ASCOLTO**. Per comunicare correttamente, bisogna saper ascoltare, compito non semplice perché, oggi, tutti vogliono parlare

e nessuno ha la pazienza di ascoltare. Ma dall'ascolto attento dipende l'efficacia della risposta.

Ascoltare vuol dire CAPIRE quello che l'altro ci dice, farlo proprio, rifletterci e rimandare una risposta appropriata.

L'errore più comune invece è quello di un ascolto superficiale che sa cogliere solo quello che interessa a noi, che si riferisce a nostre problematiche personali, e rimandare delle risposte parziali o deviate.

Il facilitatore con l'esperienza si renderà presto conto di tutti le divagazioni che si creano e con abilità e tatto riporterà la conversazione al problema iniziale, incalzando con appropriate domande i vari interlocutori a chiarirsi le idee e dare risposte pertinenti.

Un'altra abilità che il facilitatore deve sempre ricordare e praticare è la **SINTESI**: deve essere lui stesso sintetico e chiedere stringatezza anche agli altri, stoppando disquisizioni logorroiche o deviazioni non pertinenti perché due ore passano in fretta e non dovrebbe mai verificarsi che si arrivi alla fine e qualcuno se ne va con la spiacevole sensazione di non essere riuscito a dire la sua.

Il facilitatore ideale deve parlare poco e intervenire alla fine recuperando i vari interventi e tirando le conclusioni sue e di tutti.

Nelle prime riunioni poi insisterà sulla **RISERVATEZZA** chiedendo a tutti che gli argomenti dei vari incontri, di natura strettamente privata e intima, rimangano tra le quattro mura del luogo di riunione e mai diventino oggetto di conversazione pubblica. Anche il **TONO** del discorso è molto importante, le varie inflessioni di voce sottolineano magistralmente quello che si dice con le parole, al di là dei contenuti. Qui posso dire che nella mia lunga esperienza non ho mai registrato stonature: i pazienti sono perfetti, sanno scegliere spontaneamente sempre il tono giusto che va dritto al cuore e alla mente, senza bisogno di essere educati. Anzi, spesso sono loro che insegnano a noi.

QUALCHE PROBLEMA

Non sempre va tutto liscio. Possono nascere **problematiche a volte legate al disturbo, o al carattere**. Per es. le ripetizioni, collegate soprattutto alle nostre patologie che sono caratterizzate da fissità di pensiero (infatti, quando stiamo male, i pensieri, fissi, intrusivi, che non si riesce a scacciare, sono il tormento più penoso di quei momenti). Da aggiungere la tendenza, il compiacimento di alcuni a riascoltarsi e raccontare, questa volta con sollievo, i momenti critici, oramai superati, della malattia. Qui il facilitatore, sempre con tatto, ma anche con determinazione, deve intervenire e proporre altri argomenti spiegando che l'auto-aiuto è un cammino di superamento.

Ci sono poi dei pazienti aggressivi – spesso a causa della patologia - che pretendono di fare quello che vogliono, male assoggettandosi alle regole del rispetto reciproco. Questo crea disagio al gruppo che non è per niente incline a sottostare a questi condizionamenti. A volte si crea un vero braccio di ferro tra le parti. In queste situazioni un po' di ironia è sempre utile per smorzare la tensione. Poi, il facilitatore, prima pazientemente, poi con più risolutezza, cercherà di opporsi al dilagare di queste personalità, che fortunatamente sono poche. Se la situazione non si sblocca e le riunioni diventano sempre più pesanti e fastidiose, farà intervenire lo psichiatra di riferimento, invitandolo per es. a svolgere una relazione sulla dinamica della comunicazione e dei rapporti nei gruppi di aiuto, o altro.

COSE SIMPATICHE

Da ultimo c'è anche un aspetto ludico che non bisogna trascurare nella conduzione del gruppo.

A volte è utile interrompere gli incontri di sfogo e introdurre momenti di natura gioiosa: una serata in pizzeria, la visione di un film a casa di qualcuno o nella stessa sede degli incontri, una gita a trovare qualcuno che abita lontano – una volta abbiamo letto e commentato poesie di Leopardi. Queste pause sono boccate di ossigeno per i nostri amici che ricuperano il gusto della socialità, delle cose leggere, dell'allegria.

Oppure si organizza un banchetto di fiori e di materiale informativo per raccolta fondi. Tutti si danno da fare e i più attivi e in salute si scatenano a reperire il fiorista, scegliere i fiori stagionali, contrattare i prezzi e il trasporto, andare in piazza a parlare con la gente. Il risultato è sempre gratificante: si riscoprono abilità sopite, aumenta l'autostima.

Voglio chiudere questo paragrafo con un episodio che mi è parso particolarmente illuminante: la tradizionale serata in pizzeria, il giugno scorso, a chiusura delle riunioni prima della pausa estiva. Qualcuno ha proposto un locale diverso dal solito dove andiamo abitualmente a Monza, un karaoke in Brianza con la musica di sottofondo.

Eravamo tutti allegri e caricati in vista delle imminenti vacanze, si scherzava, si dicevano battute, ci prendevamo in giro, si raccontavano cose futili e leggere. Ad un certo punto della cena, una ragazza del gruppo, da poco con noi, piuttosto timida e riservata, si alza e dice: “adesso vado a cantare” Sorpresa e incredulità generale. Nessuno avrebbe scommesso su quella ragazza chiusa e dalla faccia di sfinge.

Invece, lei, Sofia, faceva sul serio: prende il microfono e attacca una canzone difficilissima di Mina, con un susseguirsi vertiginoso di toni alti e bassi, che ciascuno in cuor suo si chiedeva se ce l'avrebbe fatta a trovare la nota successiva! Invece, sempre con la sua faccia impassibile, ce l'ha fatta, come se la voce non le appartenesse e si librasse da sola.

Ci ha lasciato tutti a bocca aperta: l'incanto era iniziato! A questa canzone altre ne sono seguite, e poi altre ancora, moderne e più antiche, a seconda dei nostri gusti. L'atmosfera lievitava e dopo un po' tutti cantavamo, qualcuno ballava. Eravamo tutti euforici e leggeri per una volta tanto! I dubbi, le ansie, le pene del giorno prima svaporati. Il mistero intrigante del nostro cervello umano! Ciascuno aveva recuperato qualcosa: ricordi, momenti belli, speranza.... Abbiamo anche coniato il nostro motto: "L'auto-aiuto riscalda il cuore e stimola la mente".

COSTI

Sono minimi e riguardano l'affitto della sala riunioni e delle spese telefoniche.

La somma totale va divisa per il numero dei partecipanti e rateizzata mensilmente.

Oppure si decide un esborso da parte di ogni partecipante per ogni riunione.

L'Associazione inoltre si aspetta che i partecipanti siano iscritti alla medesima.

RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

Il gruppo non è un'isola a sé stante, ma aperta alla cittadinanza e alle istituzioni.

Bisogna farsi conoscere dalla gente, dove ci può essere sempre qualcuno che ha bisogno di noi, dai politici responsabili della Sanità e dai vari centri pubblici di Salute mentale: CPS (Centro Psico Sociale), ambulatori per la depressione, reparti psichiatrici ospedalieri. I vari centri psichiatrici sono i nostri referenti naturali e negli ultimi anni hanno raggiunto un buon livello di funzionamento.

Il gruppo di auto-aiuto è un serbatoio di utenti per i Servizi che sono la prima risorsa del nostro Sistema Sanitario Nazionale.

L'ideale sarebbe che ogni paziente avesse il suo medico curante nel luogo dove vive, in qualche Servizio di salute mentale, comodo da raggiungere e a portata per ogni evenienza. Non dimentichiamo che le cure psichiatriche sono a lungo termine. Ma l'esperienza ci insegna che ci sono Servizi e Servizi: alcuni funzionano bene, altri no. A volte il paziente, deluso e scoraggiato da trattamenti inconcludenti, cerca soluzioni lontane e costose affidandosi a centri di altre città o a medici privati che - va detto - non sempre sono garanzia di successo.

Una buona organizzazione sanitaria, che contempra nelle sue file professionisti preparati ed efficienti, dovrebbe evitare questa dispersione di pazienti. Ma tant'è: questa è la realtà. Il rapporto con i Servizi va comunque tenuto, non bisogna demordere, anzi il gruppo deve operare in modo di farli funzionare meglio. Poi c'è sempre la possibilità di individuare all'interno del centro pubblico, un bravo assistente, un bravo medico, un bravo primario che hanno competenza, professionalità e umanità.

I più comuni argomenti di discussione nei gruppi

- Storie personali di malattia.
- Rapporti con il partner.
- Rapporti con parenti ed amici.
- Rapporti con il medico curante.
- Fatti quotidiani che destabilizzano.
- Psicofarmaci: timori, resistenze, effetti collaterali, successi.
- Medicine alternative.
- Doveri e gratificazioni.
- Affrontare una cosa alla volta.

CONCLUSIONI

L'auto-aiuto, lo abbiamo detto, non è la soluzione ad ogni problema, ma è importante e tante testimonianze - che per economia di spazio non posso citare - lo confermano.

Chiuderò con un'altra metafora: l'auto-aiuto è un viaggio nella conoscenza di sé, un po' come tutte le terapie psicologiche. Ma, diversamente da queste ultime, ha un approccio ai problemi asistemico, libero. La persona che fa parte di un gruppo di auto-aiuto si spoglia quasi sempre di tutte le sovrastrutture e dai mascheramenti sociali, mettendo a nudo miserie e grandezze della propria anima.

La nostra "immersione" in noi stessi e nell'altro dilata la nostra sensibilità e la nostra comprensione. Si guarda alla realtà con occhio diverso, si fanno scoperte interessanti. Il confronto con l'altro ci alimenta e fortifica lo spirito, siamo più in armonia con noi stessi.

Per obiettività devo riconoscere che non tutti la pensano così, c'è chi si stanca, c'è chi se ne va presto o rimane scettico perché non trova niente in sé e negli altri. Un atteggiamento che pure accettiamo e rispettiamo.





La dott.ssa Clara Cantarelli, che soffre da vent'anni di disturbo bipolare, ha organizzato gruppi di auto-aiuto per depressione ed ansia, primi in Italia, per conto della Fondazione IDEA, sin dal 1996. Ha seguito molti corsi di formazione per facilitatori di gruppi di

auto-aiuto, organizzati da IDEA, ha scritto col prof. L.P.Morselli, le linee guida dei primi gruppi. Svolge la sua attività a Monza presso la Casa del Volontariato, dove è nato il primo gruppo italiano di auto-aiuto per le malattie mentali. Nel 2005 è stata cofondatrice di ARETE ONLUS, un Associazione di volontariato di pazienti che soffrono di depressione ed ansia e che si aiutano tra di loro. Ha partecipato a convegni sull'auto-aiuto in Italia e all'estero.

E' in contatto con Associazioni anglosassoni in Inghilterra, Irlanda, USA, quale Aware e Freedom from fear, i primi a introdurre e valorizzare la pratica dell'auto-aiuto in campo psichiatrico.

ARETE Onlus - via Maspero, 20 - Varese - tel 335.1026265
www.depressionearete.it info@depressionearete.it

Ver 1.2 – luglio 2009