

PLURALI

Volontariato e autonomia locale

Supplemento mensile di aut&aut a cura del **CESVOT**

L'auto aiuto in Toscana

Coordinamento Reg. Gruppi Auto Aiuto

Un osservatorio sul disagio

I gruppi di auto aiuto sono "gruppi di pari", ovvero persone con le stesse caratteristiche, poste al medesimo livello, senza che vi sia qualcuno "più in alto" degli altri che ricopra il ruolo dell'esperto osservando gli altri al fine di una qualsiasi prescrizione "terapeutica".

Gli *input* dati dai gruppi, in cui sono coinvolti cittadini, famiglie, volontari, operatori del sociale e del sanitario, sono diversi, ma tutti mirati alla crescita e all'evoluzione personale e gruppale dei frequentatori.

Il Coordinamento Regionale Toscano dei Gruppi di Auto Aiuto è un'associazione formata da associazioni, gruppi e individui che si riconoscono negli obiettivi di promozione e "manutenzione" delle realtà di auto aiuto, in un'ottica di tutela della salute e promozione della cittadinanza attiva e consapevole.

La storia decennale dell'associazione rende conto della crescita dell'**auto aiuto come risorsa**, fa comprendere come la dimensione partecipativa sia condizione irrinunciabile nel momento in cui ci si riconosce come attori protagonisti e portatori di interessi in ambiti sociali e sanitari nei confronti di uno stato di benessere. È un concetto di salute che rispecchia la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, proposta alla Conferenza internazionale sull'assistenza sanitaria primaria: "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia".

Questa definizione ci obbliga a riflettere su diversi punti: la portata della salute e le implicazioni dei nostri stili di vita; i profondi legami con ciò che accade nel mondo e nelle nostre comunità locali; come valorizzare e promuovere il soddisfacimento dei nostri e altrui bisogni per raggiungere uno stato di benessere, anche pensando alle generazioni future; come garantire la presa in considerazione di voci minoritarie e marginali.

Il Coordinamento rinnova la necessità di essere un osservatorio permanente per la Toscana sulle cause politiche, sociali e sanitarie della sofferenza e del disagio, oltre che **luogo di incontro e confronto** di cittadini e gruppi nella consapevolezza della complessità dell'approccio al disagio. Forte è il richiamo all'integrazione dei saperi e delle competenze, ma l'obiettivo finale è potersi esprimere rispetto alla qualità della nostra vita.

Giovanna Le Divelec



Storia del mandarino cinese

"Una volta, tanto tempo fa, morì un mandarino cinese. Il primo posto in cui arrivò fu l'inferno, dove vide una strana scena: c'era un tavolo molto lungo e, ai lati del tavolo, due file di persone che avevano davanti a sé un'intera ciotola di riso. Ma avevano l'aria anche molto infelice, perché le bacchette che avevano in mano erano lunghe quasi due metri, e nessuno sapeva usarle. Il mandarino cinese andò allora in Paradiso: la scena era la stessa, ma tutti erano felici, perché ognuno, con le proprie bacchette, aveva imparato ad imboccare le persone che aveva di fronte: vivere significa aiutare a vivere".

In gruppo c'è meglio!

Nei giorni scorsi è stato presentato dal ministro Ferrero il "Rapporto biennale sul volontariato in Italia". "La vocazione principale del volontariato, scrive il Ministro, è la coesione sociale".

Dai dati emerge, fra le altre cose, che la nascita delle organizzazioni di volontariato è sempre più determinata dall'iniziativa dei cittadini piuttosto che dalla tradizionale capacità di affiliazione degli organismi nazionali, ed è in crescita il settore della tutela e della promozione dei diritti. Aumentano le organizzazioni "espressione della volontà di gruppi di cittadini di partecipare e di tutelarsi". In questo quadro crediamo che l'auto aiuto rappresenti oramai un'anima non trascurabile del grande mondo del volontariato. Rispetto al 1999 i gruppi di auto aiuto in Italia sono aumentati del 203% con circa 30.000 mila persone che vi partecipano. In Toscana il Coordinamento regionale conta 285 gruppi che lavorano su settori tradizionali come le dipendenze ed il disagio mentale e su ambiti emergenti quali il gioco d'azzardo, l'identità di genere, la famiglia e il lutto.

Nei gruppi di auto aiuto, insieme ad una maggiore consapevolezza nell'affrontare il disagio, crescono la qualità della vita e la cittadinanza attiva.

Cristiana Guccinelli

Responsabile Comunicazione Cesvot

Azienda Usl 10 Firenze

"Una realtà ricca di energie"

Nel corso del 2006 è stato avviato un importante percorso di integrazione culturale fra l'Educazione alla salute dell'Azienda sanitaria 10 ed il Coordinamento Regionale dei Gruppi di auto-aiuto. Sono stati già organizzati quattro eventi che hanno visto l'incontro fra le realtà di auto-aiuto locali, i professionisti sanitari, la cittadinanza e le amministrazioni locali.

Sono state inoltre poste le basi per una collaborazione che ci vedrà impegnati nell'organizzazione di eventi formativi di rilievo, nella produzione ed organizzazione di materiali documentali e nella progettualità sulla fondazione della "Casa dell'autoaiuto", secondo i più accreditati modelli esistenti in Europa. Le istituzioni sanitarie sono abituate a lavorare su larga scala, mentre il gruppo di auto-aiuto è una realtà piccola, informale, "fragile" per sua natura, ma in continua espansione, ricca di energie e di motivazione.

Entrambe le due realtà tuttavia condividono obiettivi comuni di rafforzamento delle capacità individuali di decidere in merito al mantenimento del proprio stato di salute, o al suo recupero.

L'idea di fondo è che la realtà dell'auto-aiuto possa trovare nel **sostegno delle istituzioni sanitarie**, e più in generale nel lavoro in rete con tutti i portatori di interesse, comuni, Società della salute, privato sociale, **un punto di intersezione** che rafforzi i propri obiettivi di condivisione di esperienze, situazioni e problemi comuni, nell'ottica di una promozione della salute fondata sulla responsabilità individuale e della comunità. I professionisti sanitari possono offrire all'auto-aiuto una collaborazione complementare, fondata su un presupposto di reciprocità ed interdipendenza che può scaturire in una relazione nuova e diversa rispetto al tradizionale modello operatore/paziente, una relazione creativa e paritaria dove entrambi i soggetti sono disposti a creare nuove possibilità di apprendimento.

Francesca Ciruolo

Direttore Educazione alla Salute

Famiglia: problematiche e responsabilità

Promuovere consapevolezze

L'integrazione prevista dalla legge 328/2000 ci trova impreparati; è più facile ripercorrere gli stili precedenti trovando ricette e rispondendo in modo standardizzato alle diverse problematiche della famiglia e della difficoltà della genitorialità. I genitori affidatari, gli adottivi, quelli con figli disabili, dislessici, autistici, i genitori di figli adolescenti a rischio, i genitori di minori iperattivi...Un quadro che ci fa intravedere quanto la prevenzione di sofferenze e di difficoltà evolutive ricadano responsabilmente sulla famiglia ma soprattutto sulla responsabilità e consapevolezza di chi è preposto all'educazione e alla crescita dei futuri cittadini. L'auto aiuto è un metodo per promuovere consapevolezza, responsabilità, cittadinanza attiva e partecipazione democratica alle strategie educative, sociali e sanitarie che determinano il benessere e la qualità della vita dei cittadini. L'istituzione vive la rivendicazione e la richiesta di "risarcimento" da parte dei cittadini, d'altro canto questi fanno grande fatica a far crescere le proprie competenze che partono dalla difficoltà con cui convivono. E' importante stare con "il fiato sul collo" alle istituzioni, perché ciò che leggi prevedono sia praticato e le situazioni si avviino ad un cambiamento. I gruppi di auto aiuto per familiari e

le associazioni di riferimento devono ripensarsi ed interrogarsi riguardo alla consapevolezza che hanno rispetto alla loro funzione perché i processi di integrazione, di partecipazione e di non delega diventino delle realtà, e i cittadini possano passare dalla condizione di portatori di bisogni a quella di co-attori per il proprio benessere. Quando si parla di auto aiuto si parla di acquisizione di competenze e consapevolzze in merito. Contemporaneamente da parte dei servizi e della scuola riemergerà un cambiamento e una trasmissione di saperi senza più frammentazioni. I piani di zona e i piani integrati di salute avranno strategie significative di promozione di benessere e cambiamento di qualità della vita.

G.L.D.



Dipendenze e disagio giovanile

Condividere i problemi per affrontarli

Il nostro obiettivo è mantenere alta l'attenzione su quello che accade sul territorio e porre l'accento sulla prevenzione". In questa logica, ecco la modalità dell'auto mutuo aiuto come strumento per condividere problematiche ed affrontare il disagio. È qui il senso dell'esperienza dell'Associazione valdarnese di solidarietà come ci racconta il suo Presidente Giovanni Bigi – attiva ormai da quasi 25 anni a San Giovanni Valdarno. L'organizzazione di gruppi di auto aiuto è una delle vie fondamentali attraverso cui l'associazione cerca di cogliere ed affrontare il disagio dei giovani, adolescenti e non, e delle loro famiglie. Si chiama "Cavalieri di San Valentino" il gruppo di auto aiuto per minorenni – circa 70 i ragazzi coinvolti – che una volta alla settimana si confrontano, provano a condividere e a parlare dei propri problemi sotto la guida di fa-

ilitatori. "Ormai siamo conosciuti sul territorio, spesso sono le stesse scuole, gli assistenti sociali, i giudici di sorveglianza dei minori che ci portano i ragazzi – sottolinea Bigi -. L'adolescenza è un periodo critico, i problemi possono essere legate all'alcolismo, alla dipendenza da stupefacenti, ai conflitti familiari, ai disturbi alimentari". Ogni lunedì, inoltre, l'associazione ospita i gruppi di auto aiuto per giovani tra i 18 e i 32 anni, e parallelamente si svolgono anche quelli rivolti ai genitori dei ragazzi e a volentari. "Andiamo incontro a quei ragazzi con problemi di tossicodipendenza che non si rivolgono ai Sert e non vanno in comunità – precisa – e ci troviamo a parlare di politossicodipendenza, che vede coesistere alcol, cannabinoidi, cocaina...". "Il Punto", invece, è un gruppo di auto aiu-

to che periodicamente 'mette a confronto' i ragazzi e i genitori, per cercare di entrare nel merito dei problemi. Un punto di osservazione importante è la scuola dove l'associazione organizza, in particolare negli istituti onnicomprensivi, corsi con i genitori di ragazzi adolescenti, sempre nella modalità dell'auto aiuto.

"Emerge una realtà di disagio nelle famiglie, legata a comportamenti sempre più spesso arroganti da parte dei ragazzi: c'è una sorta di 'dispotismo', che porta a pretendere dai genitori senza pensare di dare".

Associazione valdarnese di solidarietà (055-941791, assoval@tin.it)

Sara Mannocci

In Italia attivi oltre 3mila gruppi

Se in Toscana se ne contano 285, in Italia sono ben 3265 i gruppi di auto aiuto ad oggi attivi, il 63% al nord, il 24% al centro, il 13% nel sud e nelle isole. I dati emergono dalla ricerca "I gruppi di auto aiuto in Italia" (Briciole, Cevot 2006), indagine conoscitiva finanziata dal Cevot, realizzata dal Coordinamento regionale toscano dei gruppi di auto aiuto e dalla Fondazione Istituto Andrea Devoto. Tra i vari risultati dello studio emerge che il 62% dei gruppi prevede la presenza di un "facilitatore" che conduce le riunioni, e solo nel 32% dei casi in cui è previsto il facilitatore quest'ultimo non condivide il problema con i membri del gruppo.

sé e per gli altri



La sfida delle patologie croniche

Tutelare la qualità della vita

“Quando c'è la salute c'è tutto!” Questo modo di dire esprime perfettamente il timore di un evento, la malattia, appunto, che viene rappresentato come una sorta di naufragio, che coglie impreparati, travolge, sembra spazzare via tutto. Eppure chi ha già avuto l'esperienza di ammalarsi, soprattutto di una malattia cronica, con cui dunque dovrà fare i conti per sempre, si accorge che, per rimanere nella metafora, da quel naufragio si riesce a salvare qualcosa e sull'isola di approdo, gradualmente, si può ricominciare a vivere.

Nei paesi maggiormente sviluppati, infatti, dove sempre più spesso le malattie, anche le più gravi, non portano più solamente alla morte, ma diventano croniche, il concetto di salute si modifica: **il discrimine non è più l'essere sani o malati, ma è la qualità della vita con la malattia.** Spesso i nostri servizi sanitari, hanno, invece, come unico obiettivo la sopravvivenza, senza tenere conto del come si sopravvive, della qualità della vita, che è diversa per ciascuno. E' per questo che i gruppi di auto aiuto sono così importanti per persone con malattie croniche: per la condivisione dell'esperienza, la possibilità di leggere i propri sentimenti attraverso quelli degli altri, il supporto informativo e sociale. I servizi sanitari, invece, “frammentano” la persona in pezzettini (ognuno dei quali ha un nome ostico), che vengono indirizzati in altrettanti protocolli, un caso tra i tanti.

Un orrendo termine molto utilizzato ne-

gli ultimi anni è proprio “umanizzazione della cura”: la presa d'atto che ad oggi le cure sono disumane! Che fare dunque? Si tratta di **promuovere una nuova cultura della salute e della cura** insieme alle associazioni di pazienti. Non trascurando la formazione, che gioca un ruolo fondamentale perché sviluppa quelle competenze che permettono al malato di diventare “paziente esperto”, in grado di gestire la sua condizione di salute, di migliorare la sua qualità di vita. L'auto aiuto è, per le patologie croniche, uno strumento che permette alla persona che si ammala di riconquistare la sua “unicità” (corpo, mente, sensazioni, emozioni, esperienze, saperi). Come tutte le espressioni di cittadinanza, può avere una funzione di trasformazione della realtà.

Silvia Bruni



Affrontare insieme il disagio psichico

Nel gruppo ognuno può essere se stesso

“Il valore aggiunto dell'auto aiuto sta nel fatto che la persona che partecipa ai gruppi riesce a non sentirsi diversa, può essere accettata per quello che è”: è questo il convincimento con cui a Pisa porta avanti il suo lavoro l'**associazione Alba**, nata nel 2000 come naturale evoluzione di un gruppo di utenti che si riunivano nella clinica psichiatrica di Pisa dal 1993 secondo la modalità dell'auto aiuto.

Oggi sono circa 150 i soci dell'associazione, in gran parte utenti ed ex utenti ma anche semplici cittadini, familiari, operatori e quanti siano sensibili alle problematiche della salute mentale.

“La filosofia di fondo si lega al favorire e costruire rapporti umani nella logica della parità tra persone” precisa **Diana Gallo**, presidente dell'associazione.

Sono circa 10 i gruppi di auto aiuto attivi nella provincia di Pisa, si riuniscono presso i circoli Arci in diversi giorni della settimana (normalmente lunedì, martedì, mercoledì e giovedì), gli incontri hanno una durata di due ore e coinvolgono tra le 10 e le 15 persone per volta.

A condurre i gruppi ci sono persone che a loro volta ne hanno usufruito come ‘utenti’, e che poi hanno scelto di formarsi per aiutare altre persone.

Alcuni di loro sono diventati “facilitatori sociali per la salute mentale”, un impegno che implica anche l'andare ad incontrare i partecipanti ai gruppi nelle loro case, instaurare un rapporto quanto più possibile autentico e non limitato agli incontri.

“Non ci sono caratteristiche prevalenti in chi partecipa ai gruppi di

auto aiuto – aggiunge la presidente dell'Alba – incontriamo donne e uomini, giovani e meno giovani con problematiche diverse.

Essere nel gruppo crea un forte senso di appartenenza, consente di percepire un'idea di normalità, questo aiuta ad affrontare il pregiudizio e lo stigma che ancora circolano tra la gente”.

Chi frequenta i gruppi può anche essere coinvolto, in base ai propri interessi, in laboratori di arte, musica, danza, attività che aiutino a sviluppare le capacità espressive. *L'Alba ha sede a Pisa in Corso Italia 156 (www.lalbassociazione.com) presso Arci Nuova Associazione, probabilmente con l'anno nuovo aprirà un nuovo circolo, affiliato all'Arci ma gestito da facilitatori dell'Alba, in via delle Belle Torri n. 8.*

Libri & link

Cronicità

Associazione Diabete Versilia, Camaiore (LU)

www.diabeteversilia.it

Associazione Italiana contro le Miopatie Rare, Pistoia

www.aimrare.org

Aibacom, Pisa

www.balbuzie.it

Salute mentale

Associazione L'Alba, Pisa,

www.lalbassociazione.com.

Associazione Vivere insieme, Arezzo

www.vivereinsieme.net

Famiglie

Associazione La Ginestra, Sesto Fiorentino

www.la-ginestra.org

Associazione Le dieci lune, Pisa

www.lediecilune.it

Società dell'ascolto, Prato

www.ascolto.it

Dipendenze

Associazione Valdarnese di Solidarietà

www.xoomer.alice.it/mkassoci

Associazione Insieme

www.buonpernoi.it

Associazione Gruppo 13 contro la droga

www.gruppo13.forumgratis.it

Libri

Francesca Focardi, Francesca Gori, Romina Raspini (a cura di), *I gruppi di auto aiuto. Indagine conoscitiva*, Briciole, n. 8, Cesvot 2006.

Folgheraiter F., *Interventi di rete e comunità locali*, Erickson, Trento 1994.

Noventa A., Nava R., Oliva F., *Self-help, promozione della salute e gruppi di auto aiuto*, EGA, Torino 1990.

Rivista “Il Seme e L'albero”, *La complessità delle dipendenze*, 2004.

Cecchi M., *La Metodica dell'auto aiuto nelle dipendenze e nella multidimensionalità del disagio. Esperienze di formazione di base*, Regione Toscana 2005.

La Casa dell'auto aiuto

La metodica dell'auto aiuto è un patrimonio culturale importante, poiché mette al centro l'assunzione di responsabilità sulla salute di individui e famiglie, ed attiva nella comunità locale interventi di promozione del benessere.

Alla luce di molti anni di lavoro il Coordinamento Regionale toscano e la Fondazione Devoto di Firenze hanno maturato l'esigenza di realizzare il progetto "La Casa dell'auto aiuto".

L'iniziativa prevede l'organizzazione di una struttura permanente per promuovere la cultura del *self help* attraverso interventi di sensibilizzazione/formazione e supervisione

rivolti alla cittadinanza, al mondo dell'associazionismo, ai gruppi di auto aiuto già esistenti.

L'obiettivo generale è creare percorsi di promozione delle "buone prassi" e interventi di sensibilizzazione sulla metodica dell'auto aiuto da rivolgere ad associazioni di pazienti e familiari, volontari che si occupano di trasporti socio-sanitari, operatori che lavorano nelle istituzioni e nel privato sociale. La Casa dell'auto aiuto vuole costituire un punto di riferimento visibile per tutti coloro che sono interessati a conoscere e promuovere queste esperienze a livello regionale e nazionale.



L'ESPERIENZA

TRAmiche: un progetto di auto aiuto online

Secondo Jasmine, vicepresidente dell'associazione fiorentina Ireos e responsabile del progetto, il portale www.tramiche.org rappresenta una "doppia scommessa" perché è uno spazio di solidarietà e sostegno per persone transessuali e transgender e perché è costruito come un gruppo di auto aiuto 'virtuale'.

Il portale nasce nel 2005 grazie ad un finanziamento del bando Cesvot Percorsi di Innovazione e all'impegno di Ireos, Cgil-Settore Nuovi Diritti, Aied e Enfemme.it. "L'idea che ci ha spinto a fondare il portale - sottolinea Jasmine - era quella di raccogliere e strutturare l'esperienza maturata nei tanti gruppi sull'identità di genere presenti nel web.

Sono molte, infatti, le persone transessuali e transgender che cercano su internet le risposte ai propri bisogni e difficoltà perché è un mezzo di comunicazione immediato, informale, che va oltre le distanze geografiche e garantisce l'anonimato.

Il gruppo 'virtuale' offre ai partecipanti la possibilità uscire dall'isolamento, di limitare i sensi di colpa che spesso sono alla fonte della nostra sofferenza; è uno spazio di ascolto e solidarietà che dà consapevolezza e soprattutto 'leggerezza' a quelle come noi che vivono pesantemente la propria identità. Insomma un luogo amichevole e protetto dove sentirsi 'normali' e potersi esprimere liberamente."

Quello della normalità è un concetto molto discusso nel gruppo perché - aggiunge Jasmine - "per noi è abbastanza evidente che la nostra diversità è una ricchezza, siamo tutti diversi e come tali ci dobbiamo

considerare e accettare. La 'anormalità' che sentiamo è spesso l'effetto di giudizi e stereotipi sessuali".

Il gruppo però non è solo il luogo di un incontro 'virtuale': è l'occasione per dare inizio a delle relazioni che poi si approfondiscono e si costruiscono anche fuori dal web.

Uno degli obiettivi del portale, infatti, è quello di costruire una rete di persone che possano creare sul territorio gruppi di auto aiuto "in presenza" perché - osserva Jasmine - "non dobbiamo nasconderci ma farci vedere, così miglioriamo la nostra accettazione e riduciamo i pregiudizi nei nostri confronti".

Per partecipare al gruppo basta iscriversi al portale ma per migliorarne l'attività - conclude Jasmine - "si sta pensando ad un questionario di ingresso che ci aiuti a valutare il disagio e la volontà di dare aiuto".

Come ogni gruppo di auto aiuto, anche quello di TRAmiche ha alcune regole: non giudicare, ogni vissuto ha la sua dignità e deve essere rispettato; non dare consigli, parla invece delle tue esperienze; rispetta i tempi degli altri; intervieni usando sempre la prima persona. Poche ma essenziali regole del vivere comune.

Cristina Galasso

Ufficio Comunicazione Cesvot

Ireos-Centro servizi autogestito per la comunità QUEER

Via dei Serragli 3, Firenze

Tel. 055216907, www.ireos.org

Punto d'ascolto

La recente indagine conoscitiva sulle realtà dell'auto aiuto in Italia, a cura del Coordinamento Regionale Toscano dei gruppi di auto aiuto e della Fondazione Istituto Andrea Devoto, pubblicata nella collana "Briciole" del Cesvot, ha rilevato **oltre 3000 gruppi nel territorio nazionale** e delineato in modo organico le criticità che il fenomeno dell'auto aiuto ha incontrato nel corso della sua silenziosa crescita.

L'indagine ha fornito i dati per attivare un importante servizio: nel 2005, infatti, il Coordinamento ha inaugurato, grazie al bando Cesvot "Percorsi di Innovazione", il **Punto di Ascolto dell'auto aiuto (tel. 347 046 0767, ore 10-17, escluso festivi)** che ha lo scopo di accogliere e rispondere alle richieste di quei cittadini che, vivendo una situazione di disagio, vorrebbero incontrare un gruppo di auto aiuto dove confrontarsi e trovare sostegno. Attraverso le richieste che pervengono al Punto d'Ascolto, il Coordinamento (www.autoaiutotoscana.org) si propone di promuovere azioni volte all'implementazione dei gruppi in quelle aree del disagio dove verrà riscontrata una carenza.

L'immagine in prima pagina è stata realizzata da Jacopo Ceramelli Papiani. La foto centrale riproduce un materiale di lavoro del Coordinamento regionale toscano dei gruppi di auto aiuto



Supplemento mensile di Aut&Aut a cura del



Via de' Martelli, 8 - 50122 - Firenze
Tel. 055.271731 - Fax 055.214720
E-mail: info@cesvot.it

Direttore:
Marcello Bucci

Comitato di redazione:
Luciano Franchi, Cristiana Guccinelli, Cristina Galasso, Rosa Rovini, Maria Teresa Capecchi, Sara Mannocci, Lelio Simi, Osman Hallulli

Redazione:
Comunica srl, via Cavour 8, 50129 Firenze.
Tel. 055.2645261 - fax 055.2645277
e-mail: redazione@comunica-online.com



Pubblicazione certificata UNI EN ISO 9001: 2000

Se vuoi presentare la tua Associazione scrivi a comunicazione@cesvot.it