

LE ESPERIENZE DI SELF HELP IN EUROPA

**COORDINAMENTO REGIONALE TOSCANO
DEI GRUPPI DI AUTO AIUTO**

FONDAZIONE ISTITUTO ANDREA DEVOTO

Curatori

Francesca Focardi

Romina Raspini

Francesca Gori

INDICE

Premessa

La nascita delle Clearing House

L' European Expert meeting

Le realtà dell'auto aiuto in Europa: indagine promossa dal coordinamento toscano

L'auto aiuto nelle aree geografiche europee di madrelingua tedesca

Metodologia

Campione

Austria

Germania

Svizzera

Risultati

Conclusioni per l'area di madrelingua tedesca

L'auto aiuto in Gran Bretagna

L'auto aiuto in altri paesi europei:

Norvegia

Spagna

Francia

Grecia

Conclusioni

Ringraziamenti

PREMESSA

Il Coordinamento Regionale Toscano dei gruppi di auto aiuto insieme alla Fondazione Istituto Andrea Devoto ha svolto una ricerca sulle realtà di auto aiuto esistenti a livello nazionale ed europeo grazie al finanziamento del Centro Servizi Volontariato Toscana. L'indagine nazionale è stata pubblicata nella collana Briciole del Cescvot nel Novembre del 2006.

Per quanto riguarda la valutazione dello stato dell'arte del self help in Europa, dato che l'obiettivo di questa parte dell'indagine si è limitata ad una prima ricognizione, la ricerca si è orientata ad analizzare i principali centri europei che si occupano di coordinare e diffondere le esperienze di auto aiuto nei rispettivi paesi.

Storicamente, sin dagli anni settanta, i movimenti per i diritti civili e sociali hanno determinato nel nord Europa una larga diffusione dei gruppi d'auto aiuto che successivamente si sono diffusi in tutto il resto del continente.

È comunque difficile dare una stima del numero dei gruppi a livello europeo in quanto la maggior parte delle ricerche raccolte hanno la finalità di raccogliere dati a livello locale piuttosto che nazionale. Proprio per far fronte a queste problematiche e per stabilire un confronto tra le diverse esperienze europee, viene svolto ogni due anni un congresso, "The European Expert Meeting on Self Help" a cui partecipano i diversi rappresentanti europei del self help.

Riguardo alla questione di trovare una definizione comune di gruppo di auto aiuto, durante il secondo Meeting Europeo, tenutosi in Danimarca nel 1993, sono emerse quattro tipologie di gruppi:

- piccoli gruppi chiusi, in cui i partecipanti rivolgono le loro energie all'interno;
- gruppi aperti con funzione di forum, in cui si confronta un gran numero di persone. Il gruppo può rivolgere alcune delle proprie attenzioni all'esterno, a seconda delle richieste dei partecipanti;
- gruppi di cittadini all'interno della comunità locale. Tali realtà operano per migliorare le condizioni di vita di tutti i cittadini della comunità, cercando di rendere i servizi più agevoli;
- gruppi aperti che lottano per la tutela dei diritti di un particolare target della popolazione, attraverso campagne informative, ricerche, etc.

Confrontando le diverse realtà, è emerso che i gruppi aperti per la tutela dei diritti prevalgono nell'Europa Orientale, mentre quelli chiusi prevalgono nell'Europa occidentale.

Nel corso dell'European Expert Meeting on Self Help, tenutosi a Zurigo nel 2003, sono state presentate alcune esperienze di *Clearing Houses*, centri organizzati per l'implementazione ed il supporto dei gruppi che negli ultimi anni hanno avuto una larga diffusione soprattutto nel Nord Europa.

LA NASCITA DELLE *CLEARING HOUSE*

Nel Nord Europa l'espansione dei gruppi è avvenuta molto rapidamente e vicino a questi si sono pian piano sviluppate delle vere e proprie organizzazioni di auto aiuto che qui di seguito verranno presentate.

Le prime organizzazioni sviluppatesi nell'ambito dell'auto aiuto sono sorte dai gruppi stessi, scaturite dal bisogno di una maggiore strutturazione. Spesso le richieste di supporto erano rivolte alle organizzazioni di volontariato o ai servizi sanitari pubblici e grazie alla disponibilità offerta da quest'ultimi, si sono formate delle organizzazioni ombrello che assumevano il ruolo di promotori dei gruppi di auto aiuto. Molte esperienze hanno quindi dato vita a delle organizzazioni che assolvevano funzioni di implementazione e supporto.

Nei paesi europei troviamo una larga espansione di organizzazioni di auto aiuto e tanti di questi centri di sostegno nazionali o locali (finanziati sia dal pubblico che da fondazioni private o associazioni di volontariato) offrono un aiuto esaustivo sia direttamente ai gruppi, sia ai professionisti che vogliono entrare in contatto con l'auto aiuto. Le *Clearing Houses* sono organizzazioni che cercano di costruire e consolidare la rete dei gruppi e di favorire la collaborazione tra privato sociale e istituzioni.

Tra i compiti che svolgono queste organizzazioni troviamo:

- informazione e consultazione rivolta ai gruppi;
- consulenza ed accompagnamento nella formazione di gruppi;
- individuazione di una sede e pubblicizzazione dell'avvio del gruppo;
- sostegno e consulenza dei gruppi in difficoltà;
- collaborazione con i professionisti e con le relative istituzioni a livello informativo e per l'invio di persone ai gruppi;

- lavoro di diffusione del self help attraverso i media;
- raccolta e documentazione del materiale prodotto dai gruppi.

L'EUROPEAN EXPERT MEETING

Per offrire una panoramica quanto più ampia delle esperienze di self help in Europa si è ritenuto opportuno riportare una breve sintesi di alcuni interventi e progetti presentati nel corso dell'ultimo meeting europeo sul self help, tenutosi ad Oslo nel novembre 2005, al quale abbiamo partecipato come rappresentanza delle esperienze di auto aiuto italiane.

Lo scopo dell'European Expert Meeting è di creare un forum aperto allo scambio di nuove idee, condividere esperienze di auto aiuto e discutere degli sviluppi futuri.

Il lavoro di rete internazionale risulta importante per lo sviluppo delle strategie di diffusione del self help. Durante la conferenza sono state introdotte una vasta panoramica di esperienze di auto aiuto soprattutto del Nord e dell'Est Europeo.

Di seguito si riporta una sintesi dell'intervento di Peter Gielen, uno dei rappresentanti del Forum sul self help di Oslo:

“Al fine di circoscrivere il campo e delineare che cosa si intenda per self help, si riporta la seguente definizione o meglio una descrizione dei gruppi di auto aiuto condivisa e riconosciuta dal meeting a livello Europeo:

“ I gruppi di auto aiuto sono associazioni di persone, perlopiù a carattere volontario, più o meno strutturate, le cui attività mirano a controllare e superare disordini e problemi psicologici o sociali di cui soffrono loro stessi o i propri parenti. Il loro scopo è quello di apportare un miglioramento delle condizioni di vita personale, spesso, anche cambiamenti nell'ambiente politico e sociale. Il gruppo costituisce un mezzo per porre fine all'isolamento esterno (sociale) e interno (personale). La conoscenza e l'esperienza costituiscono le fondamenta dei loro atti. Pertanto, essi si distinguono da altre forme di volontariato o azioni di cittadini. I gruppi di auto aiuto non vengono gestiti da professionisti, anche se molti di essi si avvalgono dell' aiuto di questi per aree di lavoro specifiche”.

Per tanto tempo si è pensato che i gruppi di auto aiuto fossero un fenomeno tipico dell'Europa occidentale. Un confine immaginario sembrava circoscrivere il Regno Unito, le Fiandre, l'Olanda, la Danimarca, la Germania dell'ovest, la Svizzera e l'Austria. In questi Paesi c'erano molti gruppi di auto aiuto a metà degli anni '80 e '90. Si pensava che nel sud e nell'est europeo i gruppi di auto aiuto fossero meno presenti o meno attivi. Ci sono alcune teorie che cercano di spiegare questa differenza nell'incidenza dei gruppi di auto aiuto. L'ungherese Arpad Barath ha trovato una spiegazione nel cammino di sviluppo divergente dei Paesi nord-occidentali noti come "paesi protestanti", ed il resto del vecchio continente. Nell'Europa nord-occidentale si è sviluppata, nell'ambito delle etiche protestanti, la cosiddetta cultura dell'IO mentre nel resto d'Europa quella del NOI. La personalizzazione e l'auto-responsabilità erano caratteristiche del nord-ovest. Il collettivismo e l'aiuto reciproco erano tipici degli altri Paesi avviatisi verso politiche comuniste o socialiste. Nei Paesi comunisti l'auto-organizzazione era strettamente proibita o almeno sottoposta ad approvazione ufficiale. In Paesi con Governi socialisti di lunga durata, come Grecia e Spagna, la popolazione era talmente abituata a ricevere aiuto dallo Stato che le iniziative di auto aiuto non venivano nemmeno prese in considerazione come possibilità per la risoluzione dei problemi.

In altre parole: nell'Europa nord-occidentale (Regno Unito, Olanda, Germania, ecc.) i gruppi di auto aiuto si sono sviluppati rapidamente alla fine degli anni '70 come reazione verso l'individualismo. Nei Paesi del sud dell'Europa l'auto aiuto si è sviluppato più tardi, sia per le tradizioni di collettivismo, senso della comunità e mutuo aiuto, sia perché la gente per tanto tempo si era affidata agli aiuti provenienti dallo Stato. Nell'Europa dell'est, i gruppi di auto aiuto hanno avuto modo di svilupparsi soltanto dopo il crollo del comunismo, in quanto prima erano proibiti.

Negli ultimi 20 anni i confini immaginari fra est e ovest, il nord ed il sud, si sono dissolti.

Nei Paesi cosiddetti ex socialisti non esistono più impedimenti formali all'avvio di gruppi di auto aiuto. Addirittura il panorama dell'auto aiuto si sta sviluppando molto più rapidamente in quei Paesi di quanto accaduto nell'Europa occidentale. Un fenomeno che si sta verificando anche nell'Europa del sud, perché anche in Italia, Spagna e Grecia esistono molti gruppi di auto aiuto, anche se per anni nessuno li ha riconosciuti come

tali, in quanto non c'era nessuno che eseguiva ricerche su queste esperienze. Anche nell'Europa nord-occidentale alla fine degli anni '70 i sociologi vennero a conoscenza di molte iniziative di aiuto-aiuto già esistenti e floride. Dalla descrizione di quelle iniziative sono state elaborate definizioni più o meno formali e definite varie tipologie che hanno rappresentato una guida per le iniziative di auto aiuto avviate in seguito.

Esistono molti gruppi ed associazioni di auto aiuto in tutta Europa. Nel sud e nell'est sono più recenti. E' soprattutto nel nord-ovest che vengono resi maggiormente visibili, grazie al lavoro di ricerca ed indagine svolto. La visibilità fa aumentare il loro impatto ed il loro effetto, la loro credibilità e la collaborazione con dei professionisti. Di conseguenza, in un numero considerevole di Paesi dell'Europa nord-occidentale i Governi hanno messo in atto programmi di sostegno per i gruppi di auto aiuto.

Non è facile dare una risposta del tutto esaustiva rispetto al numero dei gruppi presenti in Europa, a causa della grande varietà di esperienze di auto aiuto: esistono associazioni composte da molti membri, di grandi dimensioni, ben strutturate, ben organizzate e con divisioni in tutto il Paese, ma esistono altresì gruppi molto piccoli, informali e di dimensione locale e persino gruppi temporanei. Esistono gruppi fondati e guidati da professionisti o istituzioni che, pur chiamandosi "gruppi di auto aiuto" si muovono fra l'auto aiuto e la terapia professionale.

Alcuni dati: nel Regno Unito il numero di gruppi di auto aiuto è pari a 50.000 e nella Repubblica Federale Tedesca va da 70.000 a 100.000 (pari ad una densità di 1 gruppo ogni 1.500 abitanti).

In Polonia sembra che in circa 8 anni il numero di gruppi di auto aiuto sia passato da praticamente zero a 13.000. In Austria, secondo il centro nazionale di supporto, i gruppi sarebbero circa 1.000.

Negli Stati Uniti e nel Regno Unito, ad esempio, anche tutti i tipi di istituzioni filantropiche, di associazioni cittadine, come ad esempio le associazioni degli inquilini, i movimenti per l'ambiente o i movimenti politici, vengono considerati gruppi di auto aiuto. In Polonia la definizione "gruppo di auto aiuto" è sinonimo di organizzazione non governativa, ed in Danimarca praticamente ogni iniziativa al di fuori dell'area professionale viene chiamata "iniziativa di auto aiuto".

La ragione per cui i gruppi di auto aiuto sono cresciuti in modo tanto spettacolare negli ultimi trenta anni in Europa può essere, secondo alcuni, il declino dei sistemi naturali di

supporto, come la chiesa, il vicinato e la famiglia. E allo stesso tempo, il sistema sanitario e i servizi sociali si trovano ad affrontare grosse difficoltà economiche. Secondo i gruppi di auto aiuto, alcune criticità di questi sistemi risultano essere: la forte professionalizzazione, la frammentazione e specializzazione delle prestazioni, la burocratizzazione, il porre gli utenti in una posizione di dipendenza, l'amministrazione della sofferenza anziché il tentativo di eliminazione della causa. Per quanto riguarda gli ex Paesi socialisti, bisogna aggiungere anche la mancanza di fondi, le strutture limitate ed i traumi causati dal regime.

Inoltre, sono cambiate anche le necessità della gente rispetto ai servizi: la medicina si trova ad aver a che fare sempre più spesso con malattie croniche che richiedono un self-management attivo, l'auto-responsabilità e la fiducia nelle proprie capacità, tutte strategie che mettono in discussione la competenza esclusiva dei professionisti. E' comunque sbagliato che a causa degli errori del sistema sanitario e di *welfare*, i gruppi di auto aiuto organizzino i propri centri di cura, respingendo qualsiasi tipo di collaborazione con i professionisti. Molti gruppi di auto aiuto, ad esempio, che sono cresciuti e diventati grandi organizzazioni, lo devono anche alla collaborazione con professionisti attivi nella cura della salute, nell'ambito dei servizi sociali o della chiesa.

I gruppi di auto aiuto, pertanto, non devono essere considerati come una entità distinta e staccata dal sistema sanitario ufficiale e dai servizi sociali, bensì realtà complementari ai sistemi ufficiali. Uno sviluppo monitorato nei Paesi dell'est europeo ha evidenziato che molti professionisti finiscono, per frustrazione, per operare nei gruppi di auto aiuto. Questi peraltro desiderano svolgere un buon lavoro, ma i mezzi economici e le strutture non ci sono. Per loro, quindi, i gruppi di auto aiuto sono determinanti al fine di ottenere un sistema efficiente di tutela della salute. Nell'Europa occidentale, invece, i professionisti collaborano con i gruppi di auto aiuto, in quanto consci dei limiti della loro professione e in grado di dare il giusto valore alle esperienze degli utenti.

Nella maggior parte dei Paesi europei i gruppi di auto aiuto hanno un'immagine molto diversa fra loro: esistono infatti gruppi diversi per tipo e struttura. Ci sono strutture nazionali grandi e professionalizzate, focalizzate sulla fornitura di servizi e sulla prevenzione, ma esistono anche piccoli gruppi locali nell'ambito dei quali il contatto personale, lo scambio di esperienze e la capacità di risolvere i problemi sono gli scopi più importanti. Ci sono gruppi che si occupano di problemi diffusi, come la depressione,

ma anche gruppi che si focalizzano su problemi di natura più rara, come malattie o sindromi poco diffuse, o particolari situazioni sociali, come ad esempio le associazioni di madri i cui figli sono stati rapiti dai padri. Esistono gruppi per persone portatrici di ogni tipo di handicap (mentale o fisico o entrambi); gruppi per persone affette da ogni sorta di malattia, dalle forme acute e spesso letali, al dolore cronico; gruppi che aiutano le persone a guarire da certe dipendenze o problemi comportamentali e gruppi separati per i loro familiari, dove possono imparare a gestire queste situazioni. Esistono anche gruppi per persone che si trovano ad affrontare circostanze particolari, come la vedovanza, la morte inaspettata di un feto a termine, l'infertilità o il dover crescere una famiglia da soli. Ciò che si dice in alcuni Paesi: "esiste un gruppo di aiuto per ogni problema", è spesso vero.

Nella maggior parte dei Paesi europei i gruppi di auto aiuto per persone affette da malattia o da problemi fisici vanno per la maggiore: costituiscono spesso più della metà di tutte le iniziative di auto aiuto. Al secondo posto vengono i gruppi che affrontano particolari problemi sociali, come situazioni di vedovanza, divorzio, famiglie monoparentali, solitudine, abuso, lutto. Ci sono però delle eccezioni. In Norvegia, ad esempio, la percentuale di gruppi che affrontano i problemi mentali (depressione, suicidio, problemi psichiatrici) è molto più grande, in quanto esiste uno specifico programma finanziato dal Governo allo scopo di prevenire e curare, tramite i gruppi di auto aiuto, i problemi mentali. Anche in Polonia e nella Repubblica Ceca esistono in proporzione più gruppi che si occupano di problemi legati alla salute mentale, non perché anche qui vi siano programmi finanziati dal Governo, ma in quanto non ci sono fondi per la cura delle malattie mentali, né per i professionisti (psichiatri e psicologi), pertanto i gruppi di auto aiuto sono l'unica soluzione alla mancanza di un sistema governativo che si occupi di problemi di igiene mentale. Per quanto riguarda la differenza di tipo e di format nei gruppi, essi differiscono nel metodo di lavoro e nelle attività offerte. Riassumendo, i gruppi di auto aiuto forniscono sostegno a livello sociale ed emozionale, raccolgono e diffondono informazioni e sono fonte di aiuto. Organizzano attività sociali, forniscono servizi diretti, raccolgono fondi, fanno opera di formazione ed informazione, sia con le persone in difficoltà che con i professionisti, ed organizzano campagne di sensibilizzazione.

I gruppi di auto aiuto sono molto di più di semplici gruppi di discussione per un numero limitato di persone. Sfortunatamente, un numero considerevole di professionisti e politici in diversi Paesi europei non sono d'accordo. Senza conoscere veramente i gruppi di auto aiuto, questi arrivano alla conclusione - sulla base di loro interpretazioni personali del termine "auto aiuto" - che tali gruppi siano - per definizione - piccoli gruppi di pazienti ed assistiti insoddisfatti che non fanno altro che lamentarsi fra loro. Nei Paesi dell'Europa nord-occidentale dove i gruppi di auto aiuto sono ben visibili da un discreto numero di anni, ci sono voluti sforzi e tempo per convincere gli scettici della vera natura e dell'impatto delle iniziative di auto aiuto. Anche la ricerca scientifica è stata utile in questo, così come i contatti personali fra i professionisti, i politici ed i gruppi stessi. Ma ciò che è servito di più è stato il sostegno e la comprensione di professionisti utopisti (professori, medici, psichiatri) che hanno riconosciuto il potenziale e l'efficacia dei gruppi di auto aiuto nelle aree di insufficiente aiuto professionale ed insufficiente erogazione di servizi come per l'informazione, la capacità di affrontare e risolvere i problemi, la riacquisizione del controllo.

Professionisti come Moeller e Trojan in Germania, Van Harberden e Lafaille in Olanda, Nuyens e Branckaerts in Belgio, Richardson e Humble nel Regno Unito e Katz negli Stati Uniti d'America, hanno aperto la via all'interesse pubblico e professionale verso i gruppi di auto aiuto nei loro rispettivi Paesi, nonché hanno spinto i loro Governi a finanziare tali gruppi.

In molti Paesi europei i gruppi di auto aiuto vengono sostenuti. Esiste un tipo di sostegno informale da parte di professionisti che credono nell'idea dell'auto aiuto i quali, ad esempio, mettono a disposizione gratuitamente i locali per gli incontri ed in qualche modo aiutano nella promozione del gruppo, parlando alla gente e con pubblicazioni ed incontri.

In alcuni Paesi europei i gruppi di auto aiuto ricevono anche un aiuto formale da parte dei cosiddetti centri di supporto per i gruppi di auto aiuto che sono finanziati dal Governo o da agenzie statali. In questi Paesi i gruppi di auto aiuto sono più numerosi e più visibili, nonché percepiti come affidabili. Negli anni '80 molti Paesi europei hanno seguito le raccomandazioni della sezione europea della Organizzazione Mondiale della Sanità che indicava i centri di supporto ai gruppi di auto aiuto nazionali, regionali e locali, come mezzo ideale per diffondere l'auto aiuto ed assistere i gruppi nelle loro

funzioni ed attività. Questi centri di supporto si sono diffusi più velocemente e maggiormente in Germania, dove esistono attualmente circa 300 centri di raccolta e smistamento locali e regionali, sostenuti da diverse autorità ed ora anche da programmi di finanziamento obbligatorio.

Nei Paesi europei dove viene finanziato l'auto aiuto, si è dovuto dimostrare l'utilità e l'efficacia dei gruppi. Coloro che hanno ristrettezza di vedute, sostengono che i gruppi di auto aiuto sono per definizione anti-professionali e pertanto, rifiutano qualsiasi tipo di sostegno esterno. Nei Paesi in cui l'auto aiuto viene sostenuto dai centri di supporto, i gruppi restano comunque autonomi ed in grado di prendere decisioni proprie. Non vengono forzati ad aderire ad alcun progetto, ma restano in grado di svilupparsi autonomamente secondo il desiderio dei propri membri.”

(Trascrizione dell'intervento di Peter Gielen, uno dei rappresentanti europei del Forum sul self help tenutosi ad Oslo, Novembre 2005)

Nel corso dell'European Expert Meeting del self help di Oslo sono state anche riportate le più recenti azioni di promozione e ricerca; si riporta pertanto una breve sintesi degli interventi per evidenziare quanto la diffusione del fenomeno del self help sia estremamente eterogenea a seconda delle caratteristiche sociali e culturali di ogni singola nazione. In alcuni paesi scandinavi ad esempio il self help è formalmente riconosciuto come una risorsa complementare alle prestazioni professionali, in questi paesi esistono piani integrati di salute che incoraggiano a livello istituzionale la diffusione dei gruppi di auto aiuto:

Norvegia

All'interno della Riforma della salute mentale piano per il 1998-2008, l'auto aiuto viene riconosciuto come parte della salute pubblica e un'importante alternativa o supplemento all'aiuto professionale. Questa enfasi sull'auto aiuto è stata sottolineata nella creazione del Piano Nazionale di Auto aiuto del 2005 e nella fondazione di linee guida per l'auto aiuto per l'anno 2006. Tali linee guida serviranno a mettere in atto politiche di diffusione dell'auto aiuto e ad implementare la rete di coordinamento. Saranno inoltre di riferimento anche per lo sviluppo della ricerca in questo ambito.

Svizzera

Il KOSCH è il coordinamento dei gruppi di auto aiuto in Svizzera, con 16 *Clearing House* regionali (Kontaktstellen). Sono presenti circa 2000 gruppi, 200 organizzazioni di auto aiuto con 300 differenti aree tematiche.

Uno studio pubblicato nel 2004 mostra che il 90% dei gruppi esaminati lavora senza un supporto professionale a lungo termine.

Viene presentato il programma di diffusione delle *Clearing House* nazionale diretto ad individuare i fattori per il successo e la permanenza dei gruppi a lungo termine. Sono stati individuati cinque fattori fondamentali per la buona riuscita del gruppo:

- ❖ focalizzarsi sul mutuo supporto;
- ❖ discutere l'obiettivo individuale così come quello del gruppo;
- ❖ stabilire le regole della leadership;
- ❖ decidere in merito alla struttura del gruppo;
- ❖ trovare strategie nel gruppo per la costruzione di relazioni significative.

Si ritiene che sopra ogni altra cosa il potere di auto aiuto del gruppo è DENTRO al gruppo stesso. Quindi è indispensabile per un gruppo preservare la propria indipendenza e responsabilità individuale rispetto ai professionisti.

Svezia

Sono presentate le seguenti criticità rispetto al coinvolgimento dei cittadini svedesi all'interno dei gruppi di auto aiuto:

- ❖ le persone hanno accesso ad ogni tipo di servizi sociali;
- ❖ permane una cultura di delega agli esperti;
- ❖ è più facile attivare un gruppo in zone urbane piuttosto che in quelle rurali.

In altri paesi del nord est europeo, il self help non risulta ancora essere molto diffuso o supportato da organizzazioni di coordinamento. Nel corso del meeting sono state presentate alcune esperienze di promozione e diffusione dei gruppi :

Lituania

In Lituania le attività di auto aiuto non sono recentissime. E' in crescita il numero di persone che usano droghe pertanto molti più utenti si avvicinano ai gruppi di auto aiuto che operano in questo ambito.

E' stato presentato il Progetto "Parents in Partnership": l'obiettivo consiste nella promozione di gruppi rivolti a persone che abusano di sostanze psicotrope ed ai loro familiari. Inoltre il progetto cerca di sviluppare una rete tra i gruppi di auto aiuto in Lituania.

Russia

I gruppi di auto aiuto sono orientati alla diffusione di alcune esperienze relative alla genitorialità critica: genitori di bambini disabili, famiglie monoparentali, genitori di tossicodipendenti, etc. E' presente una varietà di approcci e non c'è una chiara definizione dei concetti. I professionisti sembrano giocare un ruolo importante nella promozione dei gruppi.

Belgio

Emerge una difficoltà di definizione delle esperienze di auto aiuto. In Belgio è vaga la differenza tra auto aiuto, aiuto autoriferito ed auto diagnosi. Molte realtà preferiscono chiamarsi "associazione di pazienti", "working group" o "league". Non è chiaro per le persone il lavoro di coordinamento delle *Clearing House* e c'è ambiguità sulla parola auto aiuto. Le associazioni del self help hanno poca visibilità, non ricevono attenzioni dai media. Le associazioni presenti offrono informazione, educazione e supporto diretto ai gruppi invece che sviluppare attività promozionali.

Grecia

L'auto aiuto in Grecia non è molto sviluppato e non possiede decisamente la forma di un movimento omogeneo. In quanto ci si trova ancora ad uno stadio iniziale e, a differenza di altri paesi, non esiste una politica nazionale per lo sviluppo dei gruppi.

In Grecia la definizione dei gruppi e la sua tassonomia è ancora poco chiara. I problemi sono rappresentati dalle divergenze in merito al significato dell'auto aiuto e non è chiaro il ruolo del facilitatore o del professionista.

Il programma di promozione dell'auto aiuto è stato implementato sotto la supervisione della sezione di Psicologia Clinica della scuola di psicologia dell'Università Aristotele di Thessalonica. Il programma è nato dall'Organizzazione greca contro la droga (OKANA) nel 2001 con i seguenti obiettivi:

- promuovere l'approccio dell'auto aiuto con attenzione all'abuso di sostanze e altri problemi psicosociali;
- sensibilizzare e formare i professionisti della salute rispetto all'auto aiuto e alle sue applicazioni;
- promuovere ricerca per le applicazioni dell'auto aiuto nell'ambito dei problemi psicosociali.

Le criticità del programma riguardano i contrasti con la legislazione vigente, la scarsa conoscenza del self help da parte dei professionisti della salute, i problemi nella monitorizzazione di iniziative di auto aiuto e le difficoltà nella creazione di una rete tra i gruppi.

Danimarca

Le attività di auto aiuto si trovano molto vicine ai centri di volontariato. Sono in corso progetti con le autorità danesi per supportare i gruppi in espansione, sulla linea del modello norvegese.

Inghilterra

E' attivo un progetto di ricerca promosso da Nottingham (Centro di coordinamento), per esaminare le motivazione per le quali persone di etnia diversa non sono coinvolte in gruppi di auto aiuto.

LA REALTÀ DELL'AUTO AIUTO IN EUROPA

Indagine promossa dal coordinamento toscano

Nella fase preliminare della ricerca è stata costruita un'intervista ad hoc per rilevare le caratteristiche delle organizzazioni e le modalità di diffusione del self help (allegato 1).

L'intervista è stata tradotta in varie lingue (inglese, tedesco e spagnolo).

Si è inoltre raccolto del materiale informativo riguardo alle principali organizzazioni europee attraverso la consultazione delle seguenti fonti:

- a) contatti con organizzazioni europee attivati da parte della Fondazione Istituto Andrea Devoto e del Coordinamento regionale dei gruppi auto aiuto.
- b) rassegna della produzione editoriale e della letteratura scientifica estera.

Terminata la mappatura sono state inviate le interviste alle esperienze di coordinamento ritenute più significative.

L'AUTO AIUTO NELLE AREE GEOGRAFICHE EUROPEE DI MADRELINGUA TEDESCA

Gli obiettivi fissati riguardano essenzialmente:

- una monitoraggio dei principali gruppi e delle *Clearing Houses* presenti;
- un'analisi della qualità delle reti che supportano i gruppi;
- un'analisi del rapporto tra i gruppi, i principali network ed il sistema socio-sanitario dei diversi paesi.

La scelta di esaminare in modo particolarmente approfondito la situazione dell'auto aiuto nelle aree geografiche di madrelingua tedesca è direttamente correlata al fatto che in queste zone il self help ha avuto una larga diffusione e presenta un'organizzazione particolarmente significativa.

Metodologia

Ai fini dell'individuazione delle *Clearing Houses* che si occupano di auto aiuto sono stati attivati 180 contatti e-mail.

Diversi indirizzi sono stati forniti direttamente dalle realtà contattate.

Alcune interviste sono state inviate anche ad associazioni di volontariato ed enti pubblici, laddove non è stato possibile individuare organizzazioni locali che si occupano di auto aiuto.

Sono sorte alcune difficoltà nel reperire un indirizzario soddisfacente riguardo ai paesi in cui esiste solo una minoranza di madrelingua tedesca, in quanto le associazioni di auto aiuto di queste minoranze si appoggiano ad associazioni che si trovano nei paesi confinanti.

Per quanto riguarda l'intervista tradotta in tedesco sono sorte alcune difficoltà nel tradurre la parola che designa il ruolo di "facilitatore" in quanto nel vocabolario tedesco non esiste. Inoltre, nella maggior parte delle aree esaminate, i gruppi hanno una struttura per cui non è prevista la figura del facilitatore; è stata pertanto aggiunta una breve spiegazione riguardo al ruolo ed alle funzioni di questa figura.

Campione

Le aree geografiche di madrelingua tedesca a cui sono state inviate le interviste sono l'Alto Adige, l'Austria, una parte del Belgio, una parte della Danimarca, la Germania, il Liechtenstein, una parte di Lussemburgo ed una parte della Svizzera.

L'Alto Adige (in tedesco *Südtirol*) è l'unica area italiana ufficialmente trilingue, infatti il 68% degli abitanti sono di madrelingua tedesca, il 28% di madrelingua italiana e il 4% di madrelingua ladina. Gli italofoeni sono concentrati soprattutto nel capoluogo di Bolzano e nelle località di Merano, Bressanone, Laives e Bronzolo mentre i ladinofoeni si trovano nella Val Gardena e in Val Badia.

Riguardo ai singoli paesi europei, sono soprattutto quelli di lingua tedesca ad aver realizzato delle ricerche nazionali sulla diffusione dei gruppi d'auto aiuto, come per esempio l'Austria, la Germania e la Svizzera.

Austria

In Austria esiste un centro di coordinamento nazionale chiamato "Fonds Gesundes Österreich", costituito nel 1993, che si occupa del coordinamento e del supporto delle organizzazioni d'auto aiuto e dei gruppi stessi a livello nazionale. Secondo un articolo riportato dall'associazione austriaca per i gruppi d'auto aiuto del 2003, attualmente esisterebbero più di 1000 gruppi d'auto aiuto su tutto il territorio nazionale attivi nel settore socio-sanitario. Tanti di questi nel corso degli anni si sono organizzati in

strutture semiprofessionali ossia in associazioni nazionali con sedi regionali; altri lavorano autonomamente a livello regionale e concentrano la loro attenzione all'aiuto diretto ai portatori di un particolare disagio, attraverso l'attivazione di gruppi e attraverso la diffusione di informazioni.

Accanto ai gruppi che trattano i più svariati tipi di disagio in Austria troviamo anche un'ampia espansione delle *Clearing Houses* che in tutto sono 14 e coprono l'intero territorio nazionale.

Germania

In Germania troviamo la "NAKOS", la *Clearing House* nazionale che si occupa della promozione e del supporto dei gruppi d'auto aiuto. E' nata nel 1984 e viene finanziata dal Ministero per la famiglia, per gli anziani e per la gioventù e dal Ministero per la salute e la sicurezza sociale.

Inoltre, esistono altre 196 *Clearing Houses* e si contano dai 70.000 ai 100.000 gruppi d'auto aiuto, dei quali i 2/3 è concentrato nell'ambito della salute mentale. Il 3% della popolazione tedesca, ossia 3.000.000 di persone, partecipano ad un gruppo d'auto aiuto. L'attività dei gruppi tedeschi è supportata da un ingente programma di finanziamento pubblico, circa 36 milioni di euro, previsto dalla riforma del sistema sanitario.

Svizzera

La Svizzera ha come referente principale per l'auto aiuto l'organizzazione KOSCH che è costituita da 13 delle 16 *Clearing Houses* esistenti e funziona come Centro di Coordinamento Nazionale.

Nel 2004 è stata realizzata una ricerca dalla KOSCH che aveva lo scopo di accertare lo stato attuale dell'auto aiuto e della sua promozione in Svizzera, nonché le prospettive per il suo sviluppo. Sono stati esaminati 1300 gruppi in 14 cantoni diversi per un totale di 9000 membri ed è stato rilevato che il 90% si autofinanzia con le proprie forze e senza aiuto specialistico a lungo termine. L'84% dei gruppi si occupa di problemi di salute, l'11% problemi di famiglia ed il 5% problemi esistenziali e del ciclo vitale:

49% malattie psico-somatiche	11% problematiche familiari
15% dipendenze	5% problemi di vita
12% malattie psichiche	4% disagi psico-fisici
4% impedimento	

Come già detto in precedenza, sono sorte alcune difficoltà ad entrare in contatto con le aree geografiche in cui esiste solo una piccola percentuale di persone di madrelingua tedesca, ma mediante una ricerca più approfondita attraverso il contatto con enti locali, si sono ottenuti riscontri positivi nella maggioranza dei casi.

Per quanto riguarda la Danimarca e il Lussemburgo, è stato impossibile individuare un'organizzazione che si occupasse dell'auto aiuto nell'area di madrelingua tedesca; un ente dei servizi sociali del Lussemburgo ha infatti dichiarato che non esiste un'organizzazione per la minoranza di madrelingua tedesca. Pertanto non verranno presi in considerazione ai fini dall'analisi dei dati.

Per quanto riguarda gli altri paesi hanno risposto diverse organizzazioni manifestando un acceso interesse per la nostra indagine ed interesse per la situazione dell'auto aiuto in Italia.

Molte organizzazioni hanno mandato per posta del materiale interessante riguardo la propria modalità di lavoro e dei gruppi ed hanno dimostrato piena disponibilità a collaborare.

La seguente tabella rappresenta l'andamento del contatto avuto con le diverse aree:

Area geografica a cui è stato inviata l'intervista per e-mail	Abitanti per area geografica di madrelingua tedesca	Numero di e-mail inviate	Risposte Generali	Risposte avute senza intervista compilata	Risposte avute con intervista compilata	Contatto telefonico per sollecitare a rispondere
Alto Adige	319.600	1	1		1	2
Austria	8.150.835	15	7	4	3	
Belgio	72.000	6	2	1	1	
Danimarca	20.000	2	1	1		2
Germania	82.544.000	147	30	12	18	
Liechtenstein	32.528	1	1		1	1
Lussemburgo	90.000	12	3	3		
Svizzera	4.719.780	2	1		1	
TOTALE	95.948.780	186	46	21	25	5

La valutazione dei dati riguarda le aree geografiche di madrelingua tedesca dell'Alto Adige, dell'Austria, del Belgio, della Germania, del Liechtenstein e della Svizzera.

Risultati

1.) numero stimato dei gruppi e delle organizzazioni

PAESE (area tedesca)	Numero di abitanti	GRUPPI	ORGANIZZAZIONI
Alto Adige	319.600	195	24
Austria	8.150.835	1300	85
Belgio	72.000	25	3
Germania	82.544.000	70000-100000	196
Liechtenstein	32.528	25	1
Svizzera	4.719.780	2000	20
TOTALE	95.838.734	88.545 Ca.	329 Ca.

Il numero indicato dei gruppi di auto aiuto presenti in ogni area geografica tedesca è una stima variabile che spesso risulta imprecisa, data la difficoltà a monitorare tutti i gruppi e lo spontaneo scioglimento di alcune esperienze.

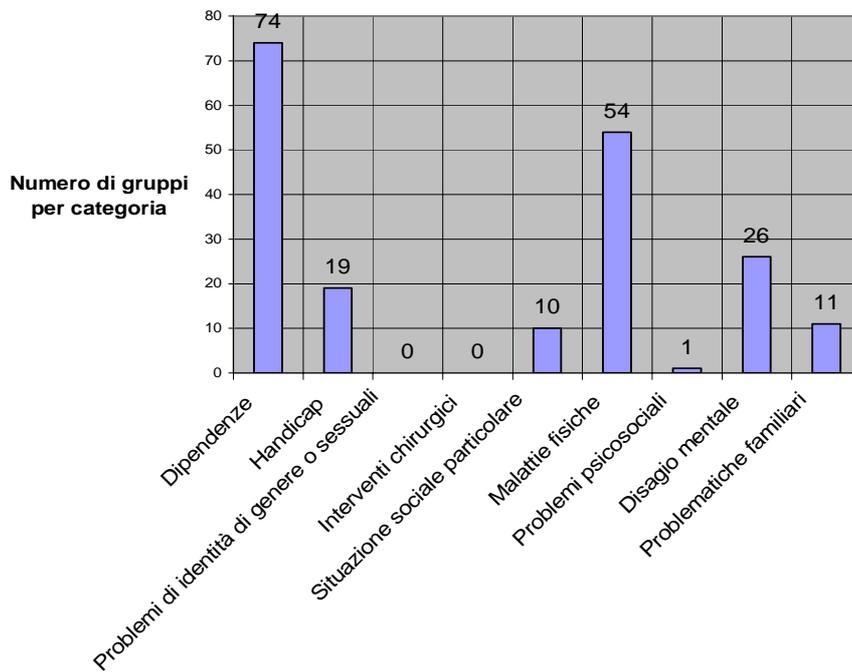
Il numero delle organizzazioni presenti comprende sia quelle che si occupano di tutto ciò che riguarda la metodica dell'auto aiuto, sia quelle che trattano più specificamente un singolo disagio (p.es. il disagio mentale). In Alto Adige, per esempio, sono state individuate 4 organizzazioni che lavorano sull'auto aiuto in generale e 20 che lavorano specificamente su un disagio (in Austria la proporzione è di 12 organizzazioni "generiche" e 73 "di settore").

2) Numero dei gruppi per settore

Si può notare che la maggior parte dei gruppi d'auto aiuto delle aree geografiche di madrelingua tedesca sono quelli relativi alle malattie fisiche, seguiti dalle dipendenze, dall'handicap e dal disagio mentale.

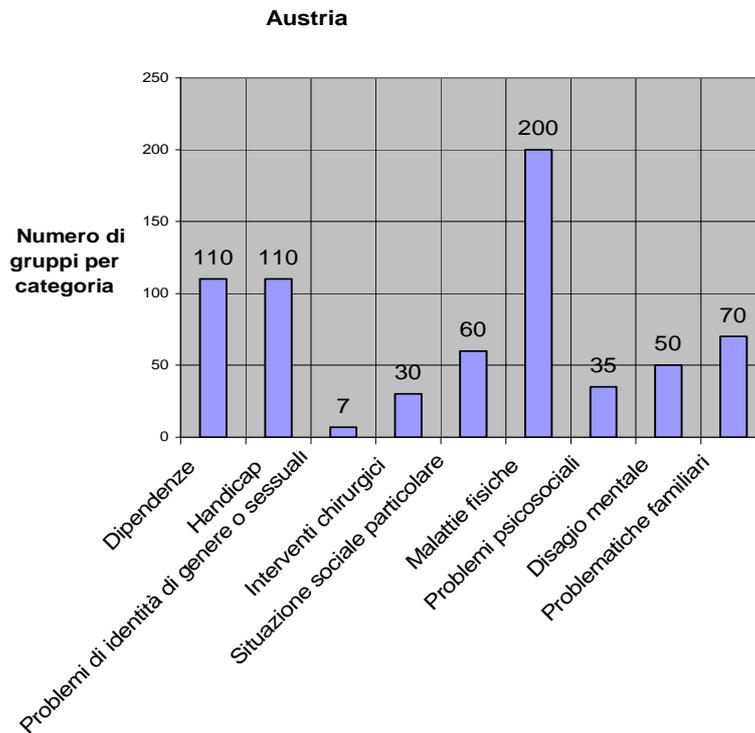
Di seguito sono riportati i grafici relativi all'Alto Adige, all'Austria ed alla Germania; tali organizzazioni hanno indicato ulteriori categorie di gruppi.

Alto Adige



La categoria aggiunta è quella relativa alle problematiche familiari che in Alto Adige include 11 gruppi (2 riguardano le famiglie adottive, 8 la monogenitorialità e 1 gruppo

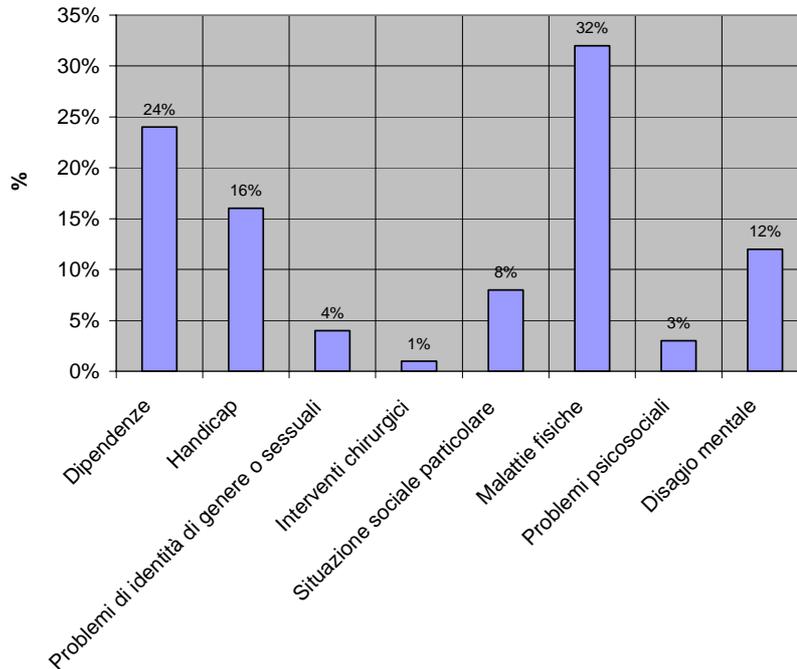
affronta le problematiche relative all'educazione dei figli e alla genitorialità).



In Austria la categoria delle problematiche familiari conta 70 gruppi, di cui 25 sono formati da persone che curano i propri parenti e 45 invece riguardano le problematiche riguardo all'allattamento ed i genitori che **desiderano figli**.

Il prossimo grafico rappresenta i dati inviati dalle organizzazioni della Germania che hanno segnalato due categorie molto particolari. La prima include i gruppi nei quali i partecipanti affrontano tematiche lavorative (p.es. i disoccupati) e la seconda invece riguarda i gruppi formati all'interno dell'ospedale e accessibili solo ai pazienti durante il loro periodo di ricovero.

Germania

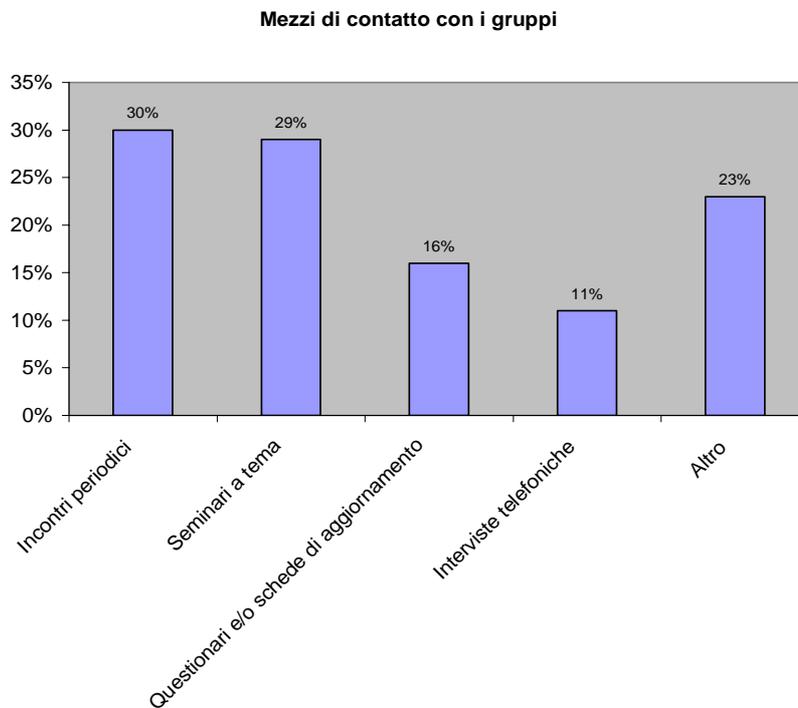


3.) Presenza dei professionisti nei gruppi

Solamente 8 organizzazioni d'auto aiuto hanno evidenziato la presenza di un professionista nel gruppo, le restanti 17 hanno risposto che il professionista non è previsto in quanto non rientra nell'ottica dell'auto aiuto. Le 8 organizzazioni che hanno risposto positivamente, indicano che il professionista è presente dal 5 al 30% e sono quelle del Liechtenstein, dell'Alto Adige, della Svizzera, una dell'Austria e 4 della Germania, di cui due fanno parte dello stesso stato federale.

Nei questionari in cui viene affermata la presenza di un facilitatore, viene specificato che il ruolo di quest'ultimo si limita ad una sua presenza solamente nei primi cinque incontri e che questo ruolo viene occupato solitamente da un membro dell'organizzazione. Alcuni gruppi usufruiscono talvolta della presenza di un professionista, ad esempio un medico, che ha il ruolo di dare informazioni in relazione alle cure, ai farmaci e partecipa soltanto ad alcuni incontri.

4) Contatti con i gruppi di auto aiuto da parte delle organizzazioni



Le risposte a questa domanda sono molto interessanti in quanto il 58% degli intervistati ha indicato varie modalità che possono essere utili per migliorare le relazioni tra i gruppi e le organizzazioni anche nel nostro paese.

Tra le alternative proposte per il lavoro di rete tra i gruppi troviamo:

- a.) giornale pubblicato mensilmente in cui si possono trovare informazioni sulla nascita di nuovi gruppi in un determinato territorio e una loro presentazione, una lista completa dei gruppi presenti, un calendario riguardo i seminari e le conferenze che verranno svolte sull'auto aiuto, articoli scritti dai partecipanti dei gruppi e consigli di lettura;
- b.) contatto continuo per telefono o e-mail con i gruppi per verificare la loro situazione;
- c.) feste organizzate assieme ai gruppi;
- d.) giornate dell'auto aiuto;
- e.) eventi pubblici di sensibilizzazione;

- f.) visite da parte di un membro dell'organizzazione ai gruppi quando lo richiedono, ad esempio nel momento in cui si trovano in situazione di crisi;
- g.) consulenze offerte dall'organizzazione per i partecipanti dei gruppi che ne fanno richiesta;
- h.) disponibilità di spazi all'interno delle organizzazioni per gli incontri di gruppo;
- i.) progetti organizzati da più gruppi insieme;
- j.) corsi di formazione per i gruppi;
- k.) lettere ai gruppi su questioni che possono risultare interessanti.

Il 33% delle organizzazioni contattate, precisa che in molte città una volta all'anno viene "celebrato" il giorno dell'auto aiuto, definito da alcuni anche come il mercato dell'auto aiuto, nel quale i membri delle organizzazioni ed i partecipanti dei gruppi si incontrano in una piazza ed operano sia una campagna di sensibilizzazione, sia uno scambio di esperienze tra i diversi partecipanti.

E' interessante notare che le proposte "a" e "d" ci sono state segnalate solo da organizzazioni presenti in Germania; questo potrebbe indicare una larga diffusione della metodica dell'auto aiuto all'interno del tessuto sociale, favorito non solo da una stretta collaborazione con le istituzioni ma probabilmente anche da finanziamenti soddisfacenti.

5.) Difficoltà Riscontrate nel mantenere la rete tra i gruppi.

Un dato interessante è che il 76% delle organizzazioni ha affermato di non avere nessun tipo di problema a mantenere i contatti tra i gruppi, mentre le organizzazioni presenti in Svizzera, in Alto Adige, in Belgio, una in Austria ed una in Germania hanno indicato che talvolta ci sono delle difficoltà.

Le strategie indicate, efficaci nella promozione della rete tra i gruppi, sono le seguenti:

- festa annuale con partecipazione di tutti i gruppi;
- incontri periodici nell'organizzazione con rappresentanti dei diversi gruppi;
- lavori effettuati dai diversi gruppi per la sensibilizzazione al pubblico;
- uscita mensile di un giornale sull'auto aiuto;

I gruppi si rivolgono all'organizzazione per una consultazione riguardo alle questioni finanziarie, all'apertura verso il pubblico, alla gestione di complesse dinamiche di gruppo e allo scambio di informazioni.

Le difficoltà riscontrate si riferiscono all'eccessiva ampiezza dei territori in cui sono distribuiti i gruppi, o alla scarsità di risorse ritenute insufficienti per portare avanti gli obiettivi di promozione dei gruppi.

6.) Monitorizzazione dei nuovi gruppi che si costituiscono.

Alla domanda sulle modalità di contatto con i gruppi di auto aiuto, il 23% delle organizzazioni ha indicato sotto la voce "altro" ulteriori fonti di informazione, come i giornali sull'auto aiuto, i media e la stampa, nonché le interviste effettuate dall'organizzazione nei diversi quartieri ed anche l'attività di formazione dei gruppi attuata dall'organizzazione stessa.

7.) Monitorizzazione delle difficoltà che incontrano i gruppi

La maggioranza delle organizzazioni contattate (88%) ha risposto di assumersi il compito di occuparsi dei problemi che vengono segnalati dai gruppi stessi.

8.) Le principali difficoltà riscontrate sono:

- dinamiche interne al gruppo;
- apertura verso l'esterno;
- consolidamento del gruppo;
- distribuzione equilibrata dei compiti all'interno del gruppo.

Al primo posto troviamo le dinamiche di gruppo che comprendono la comunicazione interna, la divisione dei compiti, i conflitti, la disuguaglianza tra i membri (leader troppo forti) e la delega ad un solo membro di tutti i compiti del gruppo.

I problemi legati all'apertura verso l'esterno riguardano invece la volontà o meno di collaborare con l'esterno e farsi conoscere, la collaborazione con medici ed altri professionisti ed i problemi legati ai finanziamenti.

Al terzo posto si riscontra la difficoltà a trovare nuovi membri, i gruppi troppo grandi o troppo piccoli e la fluttuazione della partecipazione. In ultima istanza troviamo invece le

problematiche relative agli obiettivi del gruppo, come ad esempio i diversi interessi, le molteplici aspettative, i vari temi di discussione ed il rispetto delle regole stabilite.

9.) Tipologia degli interventi di sensibilizzazione e promozione dell'auto aiuto.

Tra gli interventi attivati dalle organizzazioni delle aree geografiche di madrelingua tedesca troviamo:

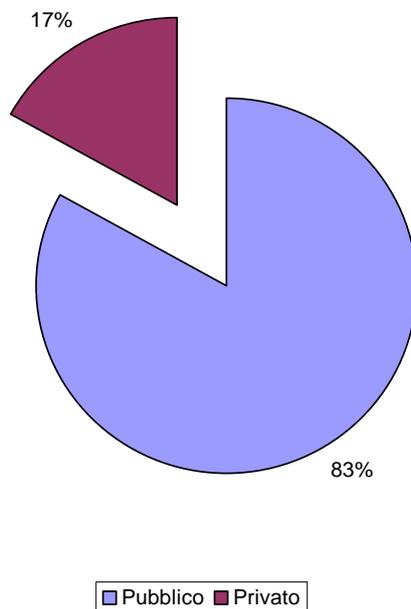
- pubblicazione mensile di un giornale sull'auto aiuto;
- creazione di spazi web;
- partecipazione attiva alla vita politica;
- seminari;
- sponsorizzazioni e finanziamenti;
- workshop;
- collaborazione con stampa e radio;
- feste e gite organizzate;
- consultazioni per gli interessati ai gruppi d'auto aiuto;
- cooperazione tra professionisti e gruppi;
- supervisioni;
- incontri internazionali.

10.) Le fonti di finanziamento.

Nel 40% dei casi i finanziamenti ai gruppi sono pubblici e provengono dal Ministero della salute o direttamente dal sistema socio-sanitario che sostiene i gruppi direttamente, mentre è molto interessante notare che accanto ai finanziamenti pubblici esistono alcuni gruppi che vengono sostenuti dalle farmacie presenti nella propria area, che spesso offrono anche spazi dove tenere gli incontri di gruppo.

11.) Da dove provengono i finanziamenti per le Clearinghouses?

Finanziamenti per le clearinghouses



Notiamo che in queste aree i finanziamenti vengono coperti per la maggior parte da enti pubblici, per la maggior parte delle volte dalla cassa mutua.

I finanziamenti sono: sistematici nel 58% dei casi, e saltuari per il 42%.

Il rapporto tra i gruppi, le organizzazioni di auto aiuto ed il sistema socio-sanitario risulta globalmente molto positivo. Quasi tutte le organizzazioni (23 su 25) dichiarano di essere soddisfatte della propria relazione con le istituzioni che si basa su un interesse reciproco di cooperazione e partecipazione. Molti ospedali mettono a disposizione i propri spazi per gli incontri dei gruppi; i medici si offrono volontariamente come relatori di incontri informativi, per delle supervisioni e per attivare dei progetti. Una relazione interessante esistente tra le organizzazioni e i medici è quella dell'invio reciproco di pazienti. Soprattutto i gruppi che trattano malattie organiche o certe dipendenze godono di contatti soddisfacenti con i professionisti. In quasi tutti i casi i sistemi socio-sanitari, ossia gli uffici per i servizi sociali, stanziavano dei finanziamenti sia per i gruppi sia per le organizzazioni. Come già notato in precedenza, esistono anche alcune farmacie locali che offrono degli spazi ai gruppi o addirittura dei finanziamenti.

Le organizzazioni che invece non sono soddisfatte del sostegno da parte del sistema socio-sanitario lamentano il non riconoscimento formale da parte delle organizzazioni di professionisti.

CONCLUSIONI PER L'AREA DI MADRELINGUA TEDESCA

Come abbiamo potuto notare dai dati riportati, le organizzazioni di auto aiuto attive nelle aree geografiche di madrelingua tedesca operano secondo degli standard molto simili tra loro che rispecchiano un'attività molto efficiente ed indicano anche un buon consolidamento della realtà dell'auto aiuto nel tessuto sociale. Tra gli interventi promossi dalle diverse organizzazioni è molto interessante quello relativo alla pubblicazione mensile di un giornale sull'auto aiuto, che, oltre ad essere un canale di comunicazione importante per far conoscere la metodica dell'auto aiuto alla comunità, serve anche a facilitare la diffusione e la visibilità dei singoli gruppi. Anche le feste organizzate insieme ai gruppi che si svolgono nelle città possono essere una buona occasione per diffondere la realtà dell'auto aiuto.

Di fondamentale importanza sono i dati che confermano l'attiva collaborazione esistente tra le organizzazioni e le istituzioni socio-sanitarie.

Il fatto che la metodica dell'auto aiuto sia formalmente riconosciuta dalle istituzioni sanitarie, nonché dai professionisti, comporta una maggior diffusione dei gruppi nel tessuto sociale. I finanziamenti di cui usufruiscono la maggior parte delle *Clearing Houses* offrono le migliori condizioni per poter organizzare una solida rete tra i gruppi.

L'AUTO AIUTO IN GRAN BRITAGNA

In Gran Bretagna troviamo la *Clearing House* "Nottingham Self Help Center" che è in contatto con circa 300 gruppi in un'area di 640.500 abitanti e che, grazie alla sua presenza attiva per la promozione del self help, conta nell'area di Nottingham il maggior numero di gruppi d'auto aiuto della Gran Bretagna. Riguardo a tutto il Regno Unito si stima la presenza di 23.600 gruppi e di 1.500 organizzazioni, ma è difficile avere un numero più esatto data l'informalità che caratterizza diversi gruppi. Le tipologie dei gruppi sono più di 1000 e la maggior parte si occupa di malattie croniche, handicap e anche di malattie rare. Inoltre, il Centro di Nottingham si è attivato molto per promuovere i gruppi d'auto aiuto "on-line", una realtà abbastanza nuova che è in rapida espansione in molti paesi.

L'AUTO AIUTO IN ALTRI PAESI

Per quanto riguarda il resto dei paesi europei è stato difficile e qualche volta anche impossibile reperire dei dati riguardo l'espansione dei gruppi; è stato possibile trovare Esperienze più tradizionali, come per esempio Alcolisti Anonimi, ma non sono state trovate delle statistiche che avessero rilevato il numero completo dei gruppi presenti. In ogni paese sono presenti piccole organizzazioni o servizi di volontariato che si occupano dei gruppi. Anche in paesi come la Norvegia e l'Olanda, dove l'auto aiuto e il volontariato in generale godono di una lunga tradizione e dove all'interno di diverse associazioni si rileva un'alta percentuale di gruppi, non è stato possibile trovare delle stime precise. In Finlandia è stato svolto uno studio nel 1994 che indica l'esistenza di molti gruppi; questa ricerca è stata fatta dall'Ufficio Nazionale di Statistica della Finlandia per individuare le abitudini di vita dei cittadini. Tra le varie domande poste, una riguardava la frequenza o meno ai gruppi ed i risultati hanno mostrato che il 6,6% della popolazione aveva frequentato un gruppo d'auto aiuto nei 12 mesi precedenti, che più della metà dei frequentatori sono donne (54%), di età compresa tra i 25 ed i 44 anni nel 41% dei casi, e tra i 45 e 64 anni nel 40%.

Anche in Danimarca non esistono delle indicazioni precise sul numero dei gruppi; gli unici dati che abbiamo riguardano quattro ricerche indipendenti effettuate nel 1992 che affermano la presenza di 1.350 gruppi e che nel 1993 si presume sia aumentata a 1.800 (il 0.2% della popolazione partecipa ai gruppi), ciò stimerebbe un rapido incremento del

fenomeno. I gruppi d'auto aiuto danesi si differenziano da quelli degli altri paesi in quanto sono quasi tutti connessi con organizzazioni e solo pochi sono indipendenti.

L'AUTO AIUTO IN NORVEGIA

- Non è possibile fare una stima precisa del numero di **organizzazioni** ombrello per l'auto aiuto. Ci sono comunque molte attività e varie organizzazioni (**più di 100**).
- Non vi sono informazioni specifiche sulla quantità di gruppi nelle differenti categorie.
- Non si è a conoscenza quindi neanche della percentuale dei professionisti presenti nei gruppi.
- Il ruolo del professionista nel gruppo è quello di facilitatore

Le informazioni sui nuovi gruppi si hanno perché:

- i gruppi stessi contattano le associazioni;
- i professionisti informano le associazioni;
- le istituzioni socio sanitarie informano le associazioni.

Alcune organizzazioni che si occupano di auto aiuto in questo paese sono:

- Link Oslo: www.linkoslo.no

Referente: Hanne Nordahl

e-mail: hanne@linkoslo.no

tel/fax: 0047 961541

Il centro è finanziato da Oslo Municipal ed è un “centro naturale” che copre molte tipologie di gruppi, che vanno dall'obesità all'aids, al burn out ecc.

I finanziamenti per le *Clearing House* provengono dal pubblico.

Il finanziamento è sia sistematico sia una tantum (per singolo progetto).

Dal “National plan for self-help” in Norvegia si evidenzia che il governo norvegese enfatizza il potere dell'auto aiuto ed ha iniziato dal 2005 un progetto biennale per sostenere ed implementare le attività di auto aiuto.

L'AUTO AIUTO IN SPAGNA

In Spagna è attiva una *Clearing House* a Barcellona "Torre Jussana" che ha come obiettivo principale quello di appoggiare le associazioni tenendo conto delle direttive del "Consejo Municipal de Asociaciones de Barcelona" allo scopo di fortificare il settore associativo della città. Nel sito www.bcn.es/tjussana/esp si possono trovare diverse informazioni.

Purtroppo, nonostante le numerose email di richiesta inviate, non è mai arrivata una risposta, ma ci sono diverse informazioni nel sito internet.

A Barcellona sono attivi più di 180 gruppi di auto aiuto che promuovono il benessere personale, sociale e della comunità offrendo servizi alle persone con dipendenza o affette da malattie.

Per quanto riguarda le dipendenze, dal sito risultano diverse associazioni che si occupano di auto aiuto di cui:

- 20 sulle dipendenze (4 sull'alcolismo, 9 sulle sostanze psicotrope, 5 sul gioco d'azzardo, 1 sulla dipendenza affettiva, 1 sui disturbi alimentari)

-135 sulle malattie (Ictus 1, Afasia 1, Alzheimer 2, Amputati 1, Anoressia e Obesità 1, Atassia 1, Autismo 1, Cancro 6, Celiachia1, Cardiopatie 4, Problematiche di Crescita 2, Morbo di Chron e Colite Ulcerosa 1, Diabete 1, Dislessia 1, Disfunzioni Fisiche 9, Disfunzioni Fisiche e Mentali 4, Disfunzioni Mentali 5, Donne per la Promozione della Salute 1, Sindrome di Down 1, Epilessia 2, Sclerosi Multipla 3, Spina Bifida 1, Fibrosi Cistica 1, Emocromatosi Ereditaria 1, Emofilia 1, Epatite 1, Iperattività 3, Incontinenza 1, Corea di Huntington 1, Disagio Mentale 11, Disabilità 5, Emicrania 1, Distrofia Muscolare 6, Neurofibromatosi 1, Obesità 2, Problematiche legate all'Udito 6, Paralisi Cerebrale 2, Malattie della Pelle 2, Morbo di Parkinson 1, Contaminati da Prodotti Chimici 1, Patologie Respiratorie 2, Patologie Reumatiche 8, Patologie Renali 3, Sieropositività 6, Malattie Rare 10, Siringomielia 1, Sordociechi 1, Tic e Síndrome di Tourette 1, Trauma Cranico 1, Disturbi della Comunicazione 1, Utenti della Sanità 1, Disturbi Visivi 2).

- 37 particolari situazioni di vita (Adozione 2, Violenza e Abusi 3, Disoccupazione 3. Separati e Divorziati 3, Anziani 2, Omosessualità 3, Immigrazione 3, Allattamento Materno 2, Malati Terminali 5, Gruppi Coercitivi 1, Solitudine 2, Vedove 1, altro 7).

Al questionario hanno risposto solamente tre associazioni e in maniera incompleta: l'Associazione Colectiu Lambda di Valencia (omosessualità), l'Associazione di auto aiuto di Tenerife, e la federazione spagnola di malattie rare di Valencia.

Colectiu Lambda. A Valencia sono attivi 5 gruppi sull'omosessualità tutti condotti da psicologi. L'associazione mantiene i contatti con i gruppi attraverso incontri periodici e dichiara di non avere difficoltà a fare rete.

Le informazioni sui nuovi gruppi che nascono provengono sia dai membri di tali gruppi, che dai professionisti e dalle istituzioni sanitarie.

L'associazione non promuove la sensibilizzazione all'auto aiuto, ma si occupa di pubblicizzare l'esistenza dei gruppi.

Utilizza per sostenersi autofinanziamenti e finanziamenti pubblici; inoltre sottolinea la collaborazione tra gruppi e istituzioni, le quali si occupano degli invii dei nuovi partecipanti.

Federazione malattie rare di Valencia

La federazione malattie rare di Valencia dichiara di coordinare 9 gruppi tra familiari e malati: Síndrome di Marfan (2 gruppi), Síndrome di Rett (1 gruppo), Nevus Gigante Congénito (1 gruppo), Gruppi misti (4), Lupus Eritematoso Sistemico e Artrite Reumatoide (1 gruppo). In tutti i gruppi è presente una psicologa che svolge la funzione di facilitatrice.

La Federazione mantiene i rapporti con i gruppi attraverso incontri periodici.

Le difficoltà incontrate riguardano il mantenimento della rete tra i gruppi, inoltre le persone che partecipano non sono abituate a lavorare su aspetti che hanno a che fare con i propri sentimenti, emozioni e angosce, etc.

Un'altra difficoltà è rappresentata dalla tipologia delle malattie in quanto capita che le persone abbiano l'intenzione di partecipare ai gruppi, ma le loro condizioni fisiche limitano gli spostamenti.

Per quanto riguarda la nascita di nuovi gruppi, questa è gestita direttamente dalla Federazione a partire dalle richieste che arrivano via mail, telefono o dal sito web. Altre difficoltà riguardano l'individuazione di gruppi specifici perché le persone affette da

determinate malattie rare sono poche e quindi vengono fatti dei gruppi misti per arrivare a un minimo di 6 persone.

All'interno dei gruppi si rilevano difficoltà legate all'insensibilità dei medici nei confronti dei vissuti emotivi dei pazienti, ai sentimenti di angoscia che paralizzano le persone, oltre che ai cambiamenti nella vita familiare e personale dovuti alla malattia.

La Federazione usufruisce di finanziamenti pubblici da parte della Consellería de Sanidad del gobierno Autónomo.

Associazione di auto aiuto delle Isole Canarie

Nelle isole Canarie esistono 3 organizzazioni a ombrello.

Per quanto riguarda i gruppi se ne stimano 5 sulle Dipendenze, 1 sul deficit uditivo, 3 sul disagio mentale e 5 sulla sieropositività.

I professionisti sono presenti solo nel 5% dei gruppi perché solitamente i facilitatori sono persone che condividono il disagio e hanno visto migliorare la propria situazione di vita.

L'associazione mantiene i contatti con i gruppi attraverso incontri periodici mensili.

Tra le difficoltà hanno evidenziato uno scarso supporto da parte delle istituzioni.

Le informazioni sui gruppi nascenti provengono dai gruppi stessi, dato che vengono mantenuti contatti continui; inoltre precisano di lasciare molto spazio alle iniziative dei volontari.

L'associazione si occupa di sondare le difficoltà interne ai gruppi attraverso incontri e questionari per sollecitare le persone a dare suggerimenti rispetto a determinate problematiche. A tal proposito hanno riscontrato difficoltà di diversi tipi tra cui discussioni riguardo alle tematiche da trattare nel gruppo e la durata delle riunioni.

Inoltre l'associazione promuove sensibilizzazione e formazione di base per facilitatori, formazioni specifiche per le diverse aree del disagio, informazione ai gruppi e sensibilizzazione all'auto aiuto.

Si avvalgono di finanziamenti pubblici dalla regione e privati. Questi finanziamenti avvengono una tantum attraverso la presentazione di progetti.

Per quanto riguarda il rapporto con le istituzioni si evidenzia una sempre maggiore collaborazione soprattutto negli ultimi tre anni: ci sono attività promosse dalle

istituzioni pubbliche e professionisti che partecipano alle riunioni e al collettivo delle associazioni.

L'AUTO AIUTO IN FRANCIA

In Francia è stato contattato il Centro nazionale del volontariato, attraverso il quale è stato possibile effettuare una prima rilevazione delle realtà di auto aiuto presenti in questo paese. Tale Centro, oltre a segnalare le esperienze più tradizionali di auto aiuto, (quelle di Alcolisti anonimi), ha segnalato varie associazioni che si occupano dei settori più vari, alcune di queste anche piuttosto innovative rispetto alle esperienze italiane. Ad esempio esistono gruppi per le persone che hanno subito amputazioni agli arti, per persone che hanno subito incidenti stradali, per le vittime degli attentati, per i non vedenti. Ci sono inoltre realtà operanti in settori più tradizionali dell'auto aiuto come ad esempio l'handicap, la dipendenza da sostanze, le malattie psichiatriche, le patologie fisiche croniche e rare.

Un dato interessante emerso dalle esperienze francesi consiste nel fatto che il concetto di auto aiuto non è particolarmente distinto da quello di associazionismo o di volontariato, tanto che anche linguisticamente non esiste una traduzione letterale del termine self help.

L'AUTO AIUTO IN GRECIA

Facendo una stima del numero dei gruppi e delle organizzazioni ombrello nel paese si trovano **71 gruppi dei Dodici passi e varie organizzazioni ombrello**.

I gruppi presenti in ogni categoria sono:

- dipendenze: 71 gruppi.
- handicap: ci sono molti gruppi di cui non si ha il numero preciso.
- problemi di identità sessuale o problemi sessuali: non si ha il numero preciso, ma si conoscono nello specifico 2 gruppi di omosessuali.
- operazioni chirurgiche: anche qui si è a conoscenza della presenza di questi gruppi senza conoscerne il numero preciso. Se ne conoscono due sulla mastectomia.

- malattia mentale: ci sono gruppi specialmente per persone affette da schizofrenia. Ci sono inoltre molte iniziative interessanti di medici e persone guarite dalla malattia psichiatrica finalizzate alla formazione e alla costruzione di gruppi di auto aiuto. Siamo al momento informati rispetto a due di queste iniziative.

In Grecia ci sono molti gruppi di auto aiuto, ma ci sono anche molte altre forme di solidarietà collettiva. A tal proposito partirà una ricerca su tutti questi gruppi e associazioni proprio per avere maggiori informazioni.

I mezzi usati per comunicare sono: incontri periodici e seminari a tema. Si incontrano difficoltà nel creare un buon lavoro di rete in quanto la maggior parte dei gruppi non si definisce di auto aiuto pur avendo tutte le caratteristiche di questa metodica.

Le principali difficoltà dei gruppi sono:

- i greci non hanno familiarità con la metodica dell'auto aiuto.
- difficoltà a coinvolgere i partecipanti.
- problemi con il mondo dei professionisti.

I tipi di interventi promossi sono i seguenti:

- formazione di base per facilitatori di gruppo.
- formazione specifica per area problematica: nello specifico nelle aree di abuso di sostanze e problemi di salute mentale.
- sensibilizzazione rivolta alla popolazione per diffondere la metodica dell'auto aiuto.
- seminari per chi lavora con la salute riguardanti l'auto aiuto e le sue applicazioni in vari contesti.

I gruppi vivono prevalentemente su auto finanziamento. I finanziamenti per le *Clearing House* provengono dal pubblico, dalla Organizzazione contro le droghe della Grecia (OKANA) dove un gruppo di esperti sta lavorando con i soggetti che abusano di sostanze e i membri della loro famiglia per facilitare la nascita dei gruppi.

CONCLUSIONI

L'analisi delle esperienze di auto aiuto in Europa risulta non del tutto esaustiva, in quanto non tutti i paesi monitorati possiedono dati precisi su scala nazionale. Sarebbe quindi necessario un'indagine più approfondita per avere una visione d'insieme più completa. Tuttavia si evidenzia come a fianco dei gruppi di auto aiuto più tradizionali

siano presenti grandi organizzazioni di ampio respiro, costituite da persone che vivono in prima persona i problemi e da professionisti che si attivano per sensibilizzare e promuovere un processo di empowerment tra le persone che soffrono. Si può affermare che in certi casi è stato oltrepassato il concetto di auto aiuto tradizionale (inteso come formazione di piccoli gruppi, costituiti da individui alla pari che si riuniscono in una situazione vis a vis, per soddisfare un bisogno comune) e si assiste alla nascita di strutture aggregative più organizzate, in grado di costituire movimenti culturali orientati all'autoresponsabilità verso la propria salute, soprattutto in quelle nazioni in cui i gruppi sono formalmente riconosciuti dai Governi. Da un'impostazione autocentrata, focalizzata cioè prevalentemente sui bisogni dei partecipanti, le organizzazioni europee si avvicinano maggiormente ad una strutturazione più eterocentrata che si interessa cioè di problemi sociali e politici che vanno al di là dell'immediato benessere dei suoi membri.

Dall'indagine si conferma che il modello delle *Clearing House* permette una diffusione sistematica dei gruppi di auto aiuto. Crediamo che tali organizzazioni possano essere un modello di riferimento efficace e pragmatico per la diffusione dei gruppi anche in Italia, un riferimento che sottolinea la necessità sempre più urgente di ottenere un riconoscimento formale da parte delle istituzioni sociosanitarie e degli organi politici.

RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano tutti i collaboratori volontari del Coordinamento Regionale dei gruppi di auto aiuto che hanno contribuito alla realizzazione dell'indagine relativa ai gruppi di auto aiuto in Europa, in particolare:

Laura Mezzani per la parte relativa al report dell'European Expert Meeting di Oslo.

Sandra Perin per il contatto e la relazione delle realtà di auto aiuto dei paesi in lingua tedesca.

Ginevra Paoli per i contatti e la relazione relativa ai gruppi di auto aiuto in Spagna

Giada Bracciesi per i contatti con le realtà di auto aiuto in lingua inglese.

Francesca Safina per i contatti con le realtà di auto aiuto in lingua inglese.