

i gruppi

self help

aspetti e
problemi di
definizione
teorica

Relazioni al
seminario di
studio



Pubblicazione realizzata nell'ambito della Convenzione con il:
C.N.R. - Ente Patrocinatore e Finanziatore della ricerca su "Famiglia, emarginazione sociale e volontariato".

i gruppi **self help**

aspetti e
problemi di
definizione
teorica



CENTRO NAZIONALE PER IL VOLONTARIATO
C.P.202 - 55100 LUCCA - Tel. 0583 / 41 95 00

Quaderni del Centro Nazionale per il Volontariato

INDICE

Premessa: On. Maria Eletta Martini, Presidente Centro Nazionale per il Volontariato	pag. 7
Introduzione: Avv. Giuseppe Bicocchi, Vice-Presidente del Centro Nazionale per il Volontariato	pag. 9
Le ragioni ed i problemi di una ricerca nazionale sui gruppi di self-help	
— Dr.ssa COSTANZA PERA, Centro Nazionale per Volontariato	pag. 12
— Prof. IVO COLOZZI, docente di «Sociologia dell'Organizzazione» Università di Bari	pag. 17
Un'esperienza di ricerca sui gruppi di self-help: problemi definitivi e aspetti metodologici	
— Dott. ANDREA NOVENTA, coautore del libro «Self-help promozione della salute e gruppi di auto-aiuto».	pag. 21
Alcune considerazioni per una tipologia e una definizione dei gruppi di self-help	
— Dott.ssa ROSSANA NAVA e Dott.ssa FRANCESCA OLIVA, coautrici del libro «Self-help promozione della salute e gruppi di auto-aiuto»	pag. 30
Il ruolo dei gruppi di self-help nell'ambito della costruzione delle reti di solidarietà	
— Prof. FABIO FOLGHERAITER, docente di «Metodi e tecniche del servizio sociale» Scuola per assistenti sociali Università di Trento.	pag. 40

P R E M E S S A

Abbiamo qui raccolto le relazioni tenute al seminario di studio sul tema «Per una ricerca nazionale sui gruppi di self-help in Italia: aspetti e problemi di definizione teorica e di approccio metodologico» realizzato dal Centro Nazionale per il Volontariato nel dicembre 1990.

L'iniziativa, ci sembra la prima nel suo genere, è stata realizzata nell'ambito della ricerca su «Famiglia, emarginazione sociale e volontariato» per il quale è in atto una convenzione tra il Centro e il C.N.R..

I contributi che qui proponiamo raccolgono riflessioni sviluppate in questi anni sul tema del self-help nel nostro paese, una realtà sicuramente in forte espansione, distribuita capillarmente su tutto il territorio, ma di cui sono ancora incerte le caratteristiche e i confini.

Così come per il termine volontariato anche per il termine self-help o mutuo aiuto è probabilmente impossibile e forse neanche auspicabile una definizione rigida; l'intento del Centro nazionale è quello di approfondire la conoscenza del fenomeno come di favorire l'incontro e la collaborazione fra le diverse esperienze associative e fra queste e le istituzioni.

Dal seminario è emersa una prima importante collaborazione: alcune associazioni nazionali si sono rese disponibili a costituire un gruppo di lavoro che sta raccogliendo dati sulle esperienze di self-help nel nostro paese.

Maria Eletta Martini

Introduzione

Avv. Giuseppe Bicocchi

Vice-Presidente del Centro Nazionale per il Volontariato

È nostra convinzione che i gruppi di self-help (o di auto-aiuto o di mutuo aiuto come insieme decideremo di chiamarli: ed è questo del nome un primo problema non certo irrilevante, un nodo preliminare da sciogliere), costituiscano un'importante novità nel più ampio quadro dell'associazionismo sociale in Italia, e meritino di essere studiati a fondo, e anche, per quanto possibile, recuperati ad unità.

La nostra ambizione sarebbe quella di tentare un'operazione analoga a quella fatta dieci anni fa con la realtà del volontariato in senso stretto: individuando il fenomeno, dandone una definizione in negativo per distinguerlo da altre realtà ed in positivo per evidenziarne il significato, mostrandone l'importanza culturale sociale e politica, favorendone il rapporto con le istituzioni e cercando di stimolare l'autocoordinamento e la promozione dello stesso.

L'impresa dovrebbe presentarsi più semplice, proprio per l'esperienza fatta con i gruppi di volontariato in senso stretto, per il mutato clima culturale oggi molto più favorevole e attento che non dieci anni fa, e soprattutto per le notevoli affinità del fenomeno del self-help rispetto al volontariato.

Le affinità sono tante e tali, che è presente e giustificata anche l'opinione di chi ritiene che bisognerebbe anche non operare neppure una distinzione, e considerare i gruppi di self-help come assimilabili tout court al volontariato. Ciò tanto più in un momento in cui, da più parti, si tende a parlare di volontariato come «species» rispetto al «genus» associazionismo.

Il Centro Nazionale del Volontariato di Lucca ha invece sempre fondato la propria esistenza proprio sulla scelta precisa di marcare la distinzione tra associazioni di volontariato (che assumono la gestione di una parte di servizio sociale, a vantaggio della comunità esterna all'associazione), rispetto alla più vasta, generica e talvolta indeterminata famiglia dell'associazionismo (per non parlare dell'ancor più vasto terzo settore, dell'economia e dei servizi non profit).

Ma è proprio partendo dal mantenimento di una precisa identità del volontariato in senso stretto, che registriamo la stretta parentela che unisce i gruppi di volontariato a quelli di self-help: parentela che non è identità, ma che è pur tuttavia stretta contiguità e sostanziale comunanza di problematiche e di prospettive.

La distinzione è nello scopo prevalentemente mutualistico dei gruppi di auto-aiuto, fortemente presente nella stessa definizione, che potrebbe avvicinarsi all'associazionismo generico. Ma l'unità è data invece dall'oggetto dell'attività

svolta, che è proprio la gestione di un servizio sociale rivolto non solo ai soci ma almeno anche alla comunità, e la forte presenza di attività volontaria al suo interno (da parte di volontari in senso stretto, di operatori socio-sanitari, di familiari, degli stessi aderenti che si auto-aiutano ma aiutano anche gli altri partecipanti).

Distinguere per unire, nel classico senso tomista, è il nostro obiettivo come Centro: individuare quindi la specificità della famiglia del self-help anche rispetto al volontariato e riconoscerle un'autonomia culturale e sociale: ma anche coglierne ed evidenziarne i collegamenti stretti e le interrelazioni con il volontariato, per realizzare uno stretto collegamento operativo di queste due grandi realtà, nel comune interesse e soprattutto nell'interesse dei cittadini.

Dobbiamo infatti riconoscere che, se il volontariato in senso stretto è stato ed è ancora il fatto sociale più generalizzato, rilevante e trainante, mentre i gruppi di self-help sono un fenomeno più limitato e settoriale, oltre che in una fase ancora un po' preliminare e talora sperimentale, è altrettanto vero che, mentre il volontariato oggi attraversa una fase di difficoltà e di stasi nella crescita, il self-help è in pieno prepotente sviluppo, in tutto il paese, con un ritmo di accelerazione fortissimo e con potenzialità notevoli ancora da attuare.

Del resto, anche quanto ora detto vale solo per un'accezione un po' ristretta della stessa definizione di self-help, collegato cioè al settore delle dipendenze e a quello della sanità; perché se inseriamo nella definizione di auto-aiuto anche tutti i gruppi operanti nell'handicap (e non sembra facile capire le ragioni di un'eventuale esclusione), allora si tratta di associazioni di grande rilevanza e forza organizzativa, spesso operanti da decenni e alcune addirittura derivanti dagli antichi enti nazionali di assistenza ai vari settori dell'handicap.

La realtà del self-help, comunque la si voglia definire, è di grande rilevanza, ma costituisce una galassia molto frastagliata ed articolata, spesso presente con gruppi operanti solo a livello locale, poco conosciuta e studiata nella sua consistenza e vitalità, meno coordinata a livello nazionale come soggetto sociale di primaria rilevanza.

Nasce di qui l'idea della realizzazione di una ricerca nazionale sui gruppi di self-help in Italia: che proponiamo alle associazioni nazionali che siamo stati capaci di individuare, e agli esperti e studiosi del settore, con particolare attenzione a coloro che hanno effettuato già ricerche, studi e riflessioni su questo argomento.

E per verificare la fattibilità di tale idea-proposta, abbiamo promosso intanto questo seminario di studio, per mettere a confronto immediato le varie esperienze e sensibilità, e affrontare i primi problemi aperti di definizione teorica e di approccio metodologico al tema in sé, e alla ricerca in particolare.

La nostra volontà è di chiedere la partecipazione attiva di tutti gli intervenuti (ed anche degli invitati che non hanno potuto partecipare e di tutte le altre

realtà o persone interessate, che potremmo insieme individuare, anche nel prosieguo dell'iniziativa), non solo ovviamente all'incontro di oggi, ma all'impostazione e alla gestione dell'intera ricerca: che non è affidata a qualcuno di esterno a noi, ma dovrebbe costituire proprio l'occasione per una crescita di consapevolezza culturale da fare insieme, costruendo insieme ai dati quantitativi e qualitativi, anche una identità più precisa e forte del self-help nel nostro paese.

Questa ricerca che proponiamo e promuoviamo sarà realizzata nell'ambito della convenzione tra il CNR e il Centro Nazionale del Volontariato di Lucca, che ha per oggetto generale: «Famiglia e volontariato nella protezione del soggetto debole».

La ricerca complessiva (che è interdisciplinare ed è articolata in due sezioni: giuridica e sociologica) ha assunto (su proposta del Prof. Ardigò responsabile della parte sociologica) la prospettiva delle «reti di solidarietà» come l'ipotesi culturale unificante.

In questa prospettiva più ampia e profondamente innovativa, sul piano culturale e dei modelli e delle politiche sociali, si inserisce a pieno titolo anche la ricerca che proponiamo, affidata alla responsabilità del Prof. Colozzi: volta appunto a conoscere il fenomeno nelle sue varie ramificazioni e articolazioni, a livello nazionale e locale, a coglierne la specificità e le caratteristiche, a valutarne le potenzialità e i problemi, e a offrire gli strumenti per il suo coordinamento e l'ulteriore promozione: realizzando una distinzione autonoma ma anche uno stretto collegamento con l'analoga realtà del volontariato italiano; ed analizzando infine il ruolo rilevante che i gruppi di self-help già hanno, e ancor più potranno avere, nell'ambito della costituzione delle reti di solidarietà, per la tutela dei soggetti deboli.

Le ragioni ed i problemi di una ricerca nazionale sui gruppi di self-help

Dr.ssa Costanza Pera

Centro Nazionale del Volontariato

Finalità del mio intervento è quella di introdurre alcuni nodi problematici legati al tema del self-help. Mi rifaccio alle riflessioni che abbiamo esposto in un lavoro realizzato lo scorso anno per il Ministero degli Affari sociali e su cui vogliamo aprire il dibattito che sarà arricchito dalle relazioni che seguono e dagli interventi della giornata.

Obiettivo di questo nostro incontro, è già stato detto più volte, è quello di tracciare alcune coordinate di riferimento sulle quali impostare una ricerca a vasta scala che vorremmo realizzare il prossimo anno.

Innanzitutto un **problema di definizione**.

1) **Un primo problema ci viene dal termine stesso self-help tradotto letteralmente come auto aiuto.** Ci sembra di poter rilevare che l'espressione inglese ponga l'accento sull'esperienza individuale di auto aiuto non evidenziando a sufficienza quella che, a nostro avviso, è la caratteristica principale di questo fenomeno e cioè la relazione di mutuo aiuto all'interno di un gruppo.

Il rischio è di confondere concettualmente questo tipo di esperienze con quelle di autocura o autotrattamento espresse dal termine «self-care». Se c'è un terreno comune tra self-help e self-care per quanto riguarda attività come l'educazione alla salute o l'acquisizione di una pratica di autocura (es. misurazione del tasso di glicemia nel sangue), tuttavia il principio dell'autocura non implica affatto l'idea di mutuo aiuto o l'esperienza di gruppo.

Per evitare dunque confusioni terminologiche **proponiamo di abbandonare il termine inglese self-help e di sostituirvi gruppi di mutuo aiuto**, confortati in questo anche dalle considerazioni di alcuni autori stranieri ¹.

E' possibile sotto questo profilo tracciare un parallelo con l'impostazione data alla riflessione sul volontariato. Anche in questo caso, infatti, senza misconoscere il volontariato individuale, si sono privilegiate le esperienze associative dal punto di vista della concettualizzazione e della ricerca.

Problematizzare l'espressione inglese è dunque importante, a nostro avviso, per evidenziare il carattere di relazione che si esplicita nel termine di mutuo aiuto.

2) Per gruppi di self-help o mutuo aiuto possiamo intendere quelle forme di autotutela e autopromozione costituite, normalmente insieme ai familiari, da portatori di patologie relativamente poco diffuse. Questa non vuole essere una definizione rigida, ma il tentativo di delimitare il campo di indagine.

Con il termine «patologia» abbiamo voluto indicare un problema specifico di malattia, dipendenza o handicap, restringendo in tal modo il campo di azione dei gruppi di mutuo aiuto al solo settore socio sanitario. Questa limitazione si rende necessaria, a nostro avviso, per non dilatare eccessivamente la portata di queste esperienze che secondo alcuni autori, soprattutto statunitensi, va dai comitati di quartiere o di disoccupati fino ai movimenti di liberazione sessuale.

Abbiamo voluto sottolineare la presenza dei familiari: anche le associazioni di genitori o i gruppi di famiglie sono sotto alcuni aspetti esperienze di mutuo aiuto sia pure, crediamo, con caratteristiche proprie.

Non ci sembra opportuno, infatti, delimitare in termini troppo stretti i gruppi di mutuo aiuto. Da una prima e molto parziale analisi di alcuni gruppi sono emerse notevoli differenze, si pensi appunto a gruppi composti da soggetti interessati in prima persona ad un problema o ad associazioni famiglie, gruppi che si fondano su un'esperienza continuativa faccia a faccia o esperienze più tese alla sensibilizzazione su un determinato problema.

Come per le esperienze di volontariato così nell'accezione di mutuo aiuto sono probabilmente diverse le possibilità di impegno. Crediamo di dover sviluppare in senso ampio la ricerca per permetterci una conoscenza delle diverse realtà e al tempo stesso approfondire la conoscenza dei gruppi per evidenziare anche le differenze che emergono. Già l'incontro di oggi potrà fornirci utili elementi in materia.

I gruppi di mutuo aiuto possono formarsi sulla spinta di problemi non sufficientemente riconosciuti o tutelati dal Servizio sanitario nazionale o dal sistema di protezione sociale, ma costituiscono anche una risposta creativa ed una nuova forma di partecipazione dei cittadini. Com'è stato giustamente sottolineato da alcuni autori², è importante collocare l'analisi del self-help in un insieme di risorse sociali applicate alla salute e non riferite esclusivamente al servizio professionale o formale. Dire che il mutuo aiuto è un fenomeno sociale e non medico significa riaffermare un approccio olistico ai problemi della salute sulla linea proposta dall'O.M.S.

3) **Le funzioni dei gruppi di mutuo aiuto** possono essere così riassunte (Martine Dupont)³:

— **la funzione socializzante** si esprime nell'esperienza del gruppo, particolarmente forte e coinvolgente fra persone che condividono una stessa difficoltà e sofferenza. Soprattutto per problemi che causano emarginazione e isolamento, il gruppo rappresenta già di per sé stesso un'occasione di superamento e di apertura;

— la **funzione di responsabilizzazione e di autoassistenza** è data dall'assunzione del proprio problema e dall'attivazione delle risorse che il soggetto ha in se stesso. Questo aspetto mette in discussione i ruoli codificati di medico-malato o curante-curato ed è in linea con la partecipazione della comunità ai problemi della salute così come è auspicata dall'O.M.S. Non è esclusa comunque la partecipazione dei professionisti che possono svolgere un importante ruolo di consulenza e sostegno;

— la **funzione terapeutica o psicoterapeutica** è la conseguenza della funzione di responsabilizzazione. Una persona impara a conoscere il proprio problema, a non sfuggirlo, riscopre in sé la capacità di affrontarlo e di gestirlo. Non solo: la possibilità di aiutare a propria volta chi ci ha aiutato permette una grossa valorizzazione personale. Nei gruppi di mutuo aiuto non c'è infatti divisione netta tra colui che aiuta e colui che riceve aiuto ma i ruoli sono spesso intercambiabili;

— infine, una **funzione di prevenzione** che deriva dalle modificazioni introdotte nello stile di vita. Il soggetto si mette in grado di affrontare il proprio problema anche grazie a tecniche di autocura o autotrattamento, la partecipazione al gruppo inoltre può impedire l'aggravamento di malattie o dipendenze come evitarne le ricadute.

Aggiungerei la **funzione di advocacy o di tutela** (in genere si cerca di affermare i diritti degli associati in particolare presso le istituzioni e le strutture pubbliche. L'azione promozionale o di tutela può esprimersi anche attraverso azioni informative, azioni di pressione nei confronti delle forze politiche, raccolta fondi per la realizzazione autonoma di servizi e per lo sviluppo della ricerca scientifica).

Questa ultima funzione rischia di far confondere i gruppi di mutuo aiuto con i cosiddetti gruppi di pressione (es. gruppi di consumatori o comitati di difesa per l'ambiente). La distinzione essenziale è ancora sull'esperienza di mutuo aiuto, nei gruppi di pressione, inoltre, la relazione è più diretta verso gli organi decisionali che verso i componenti del gruppo. Un'altra confusione possibile è con le associazioni di categoria più orientate ad una difesa dei diritti quasi di stampo sindacale.

Un primo orientamento per la ricerca può essere quello di considerare la funzione di advocacy come complementare ad altre funzioni dei gruppi di mutuo aiuto e non come impegno esclusivo.

4) Come collocare il mutuo aiuto?

Su questo piano in Italia non si è ancora sviluppato un dibattito significativo anche se alcuni accenni sono emersi nel contesto delle esperienze associative o di volontariato. La diversità degli approcci e soprattutto l'insufficiente

conoscenza del fenomeno ci obbligano alla cautela e ad evitare definizioni rigide e separazioni nette tra le diverse esperienze associative.

Ci sembra utile comunque esprimere un orientamento che la ricerca empirica dovrà confermare o correggere, cioè la **collocazione concettuale del volontariato e del self-help all'interno del terzo settore e più specificamente nell'area dell'associazionismo**.

I gruppi di volontariato sono indubbiamente i parenti più stretti delle esperienze di mutuo aiuto, quelli con cui maggiori sono le interdipendenze (molte esperienze non a caso sono nate come società di mutuo soccorso).

La riflessione di questi anni sul volontariato non ha portato ad una definizione univoca del fenomeno, possiamo indicare comunque un concetto stretto di volontariato in cui sono comprese quelle esperienze associative che svolgono un servizio socialmente utile a favore della comunità in modo gratuito e disinteressato.

Su questo piano le convergenze con i gruppi di mutuo aiuto sono notevoli: l'esperienza di gruppo, la responsabilizzazione personale, la valorizzazione del ruolo dei non professionisti, l'impegno gratuito e disinteressato.

La differenza principale è, a nostro avviso, nella composizione dei gruppi: il volontario non vive in prima persona i problemi di cui si occupa a differenza di un appartenente ad un gruppo di mutuo aiuto che è direttamente coinvolto. Il volontario, inoltre, svolge la propria azione nei più diversi settori (si pensi alla protezione civile, al volontariato internazionale, alla tutela dei beni culturali) mentre i gruppi di mutuo aiuto si sviluppano essenzialmente nel settore socio sanitario.

È evidente che le distinzioni che stiamo introducendo sono riferite esclusivamente all'analisi dal punto di vista organizzativo e non considerano le motivazioni soggettive che porterebbero ad identificare il mutuo aiuto come un impegno di tipo volontario. È solo da un approccio di tipo organizzativo, infatti, che emergono punti di convergenza ma anche differenze che è utile individuare.

5) Alcuni aspetti essenziali su cui la ricerca dovrà puntare sono:

le relazioni esterne al gruppo:

— i rapporti con i professionisti e con il sistema formale (una classificazione proposta da Kickbush presenta una gamma di possibilità che va da i gruppi promossi da professionisti a gruppi che contestano apertamente il sistema professionale)⁴;

— i rapporti con le altre espressioni della società civile come il volontariato o l'associazionismo in senso lato;

le interazioni all'interno del gruppo (mutuo aiuto), la composizione sociologica dei gruppi ed i modelli organizzativi e gestionali.

L'obiettivo è comunque duplice: da un lato conoscere i gruppi e contribuire a far conoscere i gruppi di mutuo aiuto nel nostro paese (questa indagine sarà il più possibile capillare e verterà su alcuni dati essenziali), dall'altro un approfondimento sulle specificità dei gruppi di mutuo aiuto che potremmo realizzare con le associazioni nazionali o comunque coinvolgendo un numero più limitato di esperienze.

NOTE

- (1) Alan Gartner, Franck Riesmann, *Self-help in the Human Services*, Jasey-Bass Publishers, 1977. Noventa Nava Oliva, *Self-help, partecipazione, promozione della salute. Un rapporto complesso*, Comunicazione al convegno nazionale di sociologia sanitaria su Salute e complessità sociale, 1985.
- (2) S. Hatch e I. Kickbusch, *A re-orientation of health care?* in *Sociological research institute K.U. Leuven*, Information Package International Information Centre on Self-help and health.
- (3) Jan Brankaerts, Peter Gielen, Dina Mulders, *WHO and self-help A summary of the most important papers on self-help and health with WHO involvement*, in *Sociological research institute K.U. Leuven Information Package*, International Centre on self-help and health.
- (4) Martine Dupont, *Groupes de self-help groupes d'entraide*, Centre de documentations et de coordination sociales, Bruxelles, n. 67, 1988.
- (5) Kickbush Ilona, *Voluntary action in 8 countries, Paper presented at an international seminar held in London*, 1978, in Martine Dupont, op. cit.

Prof. Ivo Colozzi

docente di "Sociologia dell'Organizzazione" Università di Bari

Nelle nostre intenzioni il seminario di oggi costituisce da un lato l'avvio di una ricerca sul self-help, dall'altro l'esito di un lavoro di riflessione, di approfondimento già abbastanza lungo nel tempo che l'intervento della dott.ssa Pera ha già messo in evidenza. Vi abbiamo sottoposto delle problematiche, anche se abbiamo di necessità dovuto porle come tentativi di definizione, problematiche che presentiamo alla vostra verifica e alla vostra attenzione, disponibili a rivedere, a ridiscutere e a modificare tutte o alcune delle puntualizzazioni alle quali siamo arrivati in sede provvisoria di riflessione.

Rispetto a questo quadro già molto complesso, molto ampio che è stato proposto, vorrei soffermarmi solo su due aspetti: il primo tenta di rispondere alla domanda su come collocare il mutuo aiuto e l'altro è relativo alla metodologia della ricerca.

La dott.ssa Pera ha proposto, e tendenzialmente la ricerca nasce in questo contesto istituzionale, di collocare il mutuo aiuto nell'area della solidarietà sociale. In uno studio che ho dedicato a questi problemi ho chiamato area della solidarietà sociale quella che da altri è stata definita come terzo settore, terza dimensione, terzo sistema. Collocare i gruppi di self-help o di mutuo aiuto nell'area della solidarietà sociale significa apparentarli di per sé agli altri fenomeni che caratterizzano questa area e che sono già stati citati, in particolare il volontariato, significa anche valutare questi gruppi come un'evoluzione, una modalità con cui l'orientamento solidaristico oggi si traduce operativamente e concretamente nel contesto sociale contemporaneo del nostro paese.

Qui allora si possono instaurare una serie di confronti e di paragoni: ad esempio si evidenziava dalla lettura di alcuni contributi recenti che forse sta cambiando il vento nei confronti di questa area, o già due contributi hanno cominciato ad identificare le nuove forme di solidarietà come forme sofisticate di egoismo. Si comincia, dunque, a dare una valutazione problematica dell'area della solidarietà sociale. Questo limitarsi ai rapporti di vicinanza, ai rapporti faccia a faccia, tipico dei gruppi di mutuo aiuto, può costituire un'evoluzione e può suscitare valutazioni diverse su come l'atteggiamento solidaristico sta modificandosi nel nostro paese.

Cercare di rilevare, di capire questi aspetti ha senso se collochiamo i gruppi di mutuo aiuto o di self-help dentro l'area della solidarietà sociale. Perché lo pongo come problema? Perché ci potrebbe essere un'alternativa a questa collocazione ed è quella di considerare questo tipo di gruppi semplicemente come l'esito di una innovazione organizzativa e metodologica nei sistemi di cura. In questo caso i gruppi di mutuo aiuto andrebbero collocati e visti nella prospettiva della differenziazione e innovazione dei sistemi di cura, innovazione

che produce modelli che implicano un diverso rapporto fra curato e curante, fra medico e paziente, che implicano una diversa attivazione di chi è coinvolto nello stato patologico, modelli di partecipazione diversi dal passato ma non per questo al di fuori della logica che ha caratterizzato i sistemi di cura. Questi sistemi di cura corrispondono a specifiche patologie che sono nuove da un certo punto di vista, che sia dal lato dell'analisi scientifica della malattia che dal lato della terapia hanno prodotto rispetto al passato innovazioni che cominciano a tradursi in queste forme che richiedono la partecipazione delle persone all'interno del gruppo.

Se fosse così, evidentemente il fenomeno è lo stesso, ma ha un significato completamente diverso e quindi la valutazione e gli appostamenti di quello che andiamo a studiare verrebbero collocati in un contesto diverso. Allora io credo che sia molto importante avere sia da chi ha già studiato in termini scientifici questo campo, sia da chi è protagonista di questo settore, una serie di contributi, di indicazioni, di suggerimenti su come e dove collocare i gruppi di mutuo aiuto.

Il secondo punto riguarda il discorso più specifico della ricerca e della sua metodologia. Nelle nostre intenzioni questa ricerca vorrebbe avvicinarsi il più possibile ad un censimento. Mi sembra che come dieci anni fa per il volontariato oggi per questo settore ci sia bisogno di costruire una mappa e, solo una volta che questa mappa ha dato dei punti di orientamento, ha individuato delle direzioni, sia possibile muoversi per approfondire e sviluppare il tema. Si pone quindi immediatamente il problema di come evitare di lasciar fuori aree molto vaste di questo universo. Il primo problema è, quindi, come costruire l'universo di riferimento.

Quando siamo partiti all'interno della commissione del volontariato per la ricerca nazionale sul volontariato nell'ambito del Ministero del Lavoro, le condizioni erano completamente diverse, avevamo a disposizione personale non formato ma molto diffuso a livello territoriale cioè le assistenti sociali che operavano nei centri di collocamento con la possibilità di attivare esse stesse nel loro territorio una serie di informazioni, di riferimenti, di collegamenti tra un gruppo e l'altro. Questo lavoro alla fine ha portato ad un elenco molto ampio di gruppi (circa 15.000) alcuni dei quali sono stati oggetto poi dell'approfondimento.

Com'è possibile in questa situazione in cui non abbiamo operatori di base, rilevatori di base diffusi capillarmente sul territorio realizzare una metodologia di questo tipo? Certamente è impossibile e d'altra parte non è neppure pensabile che il Centro nazionale del volontariato possa allestire un'équipe di ricercatori che si diffonda su tutto il territorio fino ad esaurire almeno ipoteticamente le realtà presenti. È vero che probabilmente il fenomeno del self-help è molto più contenuto di quello del volontariato, ma questa è un'ipotesi, potrebbe risultare

al contrario che il fenomeno è molto più ampio di quanto noi non crediamo.

Io credo che lo snodo fondamentale per poter realizzare una ricerca che abbia la pretesa di andare a costruire una mappa, di essere un censimento, sia la collaborazione operativa dei gruppi di self-help. La partecipazione dei gruppi è fondamentale come veri e propri attori della ricerca e per l'aiuto che potranno darci nel conoscere nuovi gruppi.

Un secondo aspetto da considerare è il seguente: se la ricerca vuole essere essenzialmente un censimento che non esclude il successivo approfondimento di alcuni aspetti, essa deve inevitabilmente privilegiare l'approccio organizzativo. Sul piano della rilevazione concreta questo significa che le interviste non verranno fatte ai membri dei gruppi ma ad un responsabile del gruppo, chiedendo a lui di darci le informazioni che ci interessano sulla realtà di cui è responsabile e sulle altre che conosce. Questo approccio ha evidentemente dei grossi limiti anche se ha il pregio di permettere operativamente di realizzare un censimento. Proviamo solo a pensare ai problemi che avrebbe l'ISTAT se dovesse fare un censimento non intervistando il capofamiglia ma tutti i membri della famiglia chiedendo a ciascuno relazioni, problemi, rapporti. I limiti di questo approccio sono che ad esso sfuggono le motivazioni dei partecipanti, le valutazioni che i partecipanti danno della realtà in cui sono inseriti, delle difficoltà che sperimentano, dei successi che hanno acquisito. In una parola, sfugge a questo tipo di ricerca tutto il vissuto relazionale del gruppo, il suo aspetto informale. Una volta posto il problema la domanda che vi pongo è se questo approccio può essere comunque utile, visto che la mappa non esiste, oppure se siamo in una fase in cui non vale più la pena neanche di tentare di costruire una mappa e invece è più importante tentare un «insight» in profondità di un campione di gruppi per arrivare ad una valutazione a grana più fine di quella che è la loro realtà. Lascio queste domande agli interventi e alla riflessione sia dei relatori della mattina sia di coloro che interverranno nel pomeriggio.

Ultimo aspetto: se si dovesse confermare la scelta ipotetica posta all'inizio cioè quella di una ricerca di tipo censitario che quindi privilegia l'approccio organizzativo, le aree del questionario sostanzialmente dovrebbero articolarsi approssimativamente in questo modo:

- 1) i dati di identificazione (la denominazione, l'anno di nascita, se il gruppo aderisce o meno ad associazioni di carattere nazionale, a gruppi internazionali, ecc.);
- 2) l'area dei modelli organizzativi e gestionali del gruppo (chi sono i responsabili, come vengono, scelti, qual'è la frequenza degli incontri, qual'è il tipo di attività che vengono svolte, dove si attingono i finanziamenti, ecc.);
- 3) la composizione sociologica dei membri del gruppo (per età, istruzione, occupazione, condizione familiare, ecc.);

4) i rapporti con i professionisti e più in generale col sistema socio sanitario formale;

5) i rapporti del gruppo con le altre realtà del cosiddetto settore informale, dall'ambito delle reti di solidarietà familiari al volontariato, all'associazionismo, ecc.

Come vedete si tratta di uno schema classico dell'analisi organizzativa che, considerando l'organizzazione un sistema aperto, ne analizza gli aspetti ed i rapporti con l'ambiente. La domanda con cui vorrei concludere questa serie di suggestioni è se queste aree che ho appena indicate sono sufficienti per avere un'informazione rilevante, per far emergere questo arcipelago all'interno della realtà italiana, oppure se bisogna evidenziare altri aspetti, altre dimensioni sia del sistema sia del rapporto del sistema con l'ambiente.

Queste sono un po' le domande che noi abbiamo, che ci sono nate da una prima ricognizione basata essenzialmente sulla bibliografia, sulla letteratura e su alcuni approcci con singoli gruppi di self-help o di mutuo aiuto. Queste sono le domande che avevamo interesse a formulare e per le quali abbiamo pensato di organizzare questo momento di incontro e di confronto. Evidentemente con questo non vogliamo vincolare la libertà di nessuno, potrebbe darsi che alcuni di voi ritengano che non sono queste le domande fondamentali come può essere interessante anche ristrutturare il campo delle domande. La cosa di cui vi pregheremmo è che nella misura in cui riteniate questo campo di interrogazioni un campo rilevante lo sforzo degli interventi sia quello di entrare nel merito delle domande che abbiamo posto o di quelle che voi riteniate importanti o anche di formulare nuove domande che arricchiscano il panorama della ricerca.

Testo non rivisto dall'autore

Un'esperienza di ricerca sui gruppi di Self-help: problemi definitivi e aspetti metodologici

Dott. Andrea Noventa

Coautore del libro "Self-help Promozione della salute e gruppi di auto-aiuto"

Inquadrare gli aspetti metodologici e di ricerca nel campo dei gruppi di self-help significa da un lato definire l'ambito, il territorio dell'indagine (v. prima parte della relazione) dall'altro analizzare la strumentazione specifica nel campo della ricerca in generale e nella particolare analisi dei gruppi.

È in questo secondo ambito che verranno introdotte alcune riflessioni di carattere metodologico.

Molte delle indagini attuate in campo internazionale sui gruppi di self-help si sono «limitate» a costruire una sorta di registro e di directory delle diverse forme di gruppo e della organizzazione implicita dei gruppi stessi. È noto come già effettuare una prima indagine per la costituzione di una directory dei gruppi di self-help è un compito di non facile attuazione sia in relazione alla vastità delle aree da indagare per l'estrema articolazione dei gruppi nel territorio e in particolare nelle piccole comunità locali.

È stata esperienza anche nostra la realizzazione della ricerca, la continua modifica dell'indirizzario dei gruppi e la necessità di limitarlo ad alcune aree.

Inoltre è stata più volte rilevata la presenza in diverse realtà di piccola comunità di gruppi di self-help che hanno una valenza solo in quello specifico territorio e che molto spesso hanno una vita breve. Tali gruppi vengono per lo più costituiti su rilevazione di bisogni locali, di iniziative isolate, per la presenza di persone particolarmente sensibili, per l'assenza di altre strutture volontarie, per lo stimolo di operatori socio-sanitari, etc.

È evidente che andare a rilevare la presenza di tali forme di self-help diventa quanto mai complicato e frammentario. Tale fase di «**identificazione dei gruppi**» presuppone un'azione mirata e molto particolareggiata di sensibilizzazione e attivazione dei ricercatori/operatori coinvolti.

È evidente che per le caratteristiche di complessità e di frammentazione indicate sarà necessario costituire una rete di informatori e di rilevatori che

conoscono molto bene la comunità locale e che attivano direttamente i nodi significativi della informazione su tale tematica.

La costituzione della **directory** può avvalersi di elementi di sintesi relativi a caratteristiche più o meno discriminanti e differenzianti dei gruppi di self-help, come:

1. denominazione, n. telefono, indirizzo;
2. inizio attività;
3. sede e frequenza degli incontri;
4. quota associativa;
5. presenza o meno di un referente locale, che rappresenta all'esterno il/i gruppi;
6. n. delle persone coinvolte nel gruppo;
7. n. dei gruppi nella comunità (v. diversi livelli di territorio);
8. finalità e obiettivi espliciti del gruppo;
9. criteri di accettazione dei membri (v. alcolisti, fam+alcolisti, toxi etc.);
10. presenza di un operatore (v. definizione);
11. modalità di conduzione delle riunioni;
12. organizzazione interna e suddivisione dei ruoli;
13. forma di coinvolgimento di operatori professionali;
14. legame organizzativo e/o associativo a livello locale, nazionale o internazionale (v. Ass. provinciale, regionale, nazionale, collegamenti internazionali);
15. patrocinii, sponsorizzazioni;
16. forme di convenzionamento con i servizi pubblici, ovvero forme di supporto diretto e materiale; sistemi di supporto indiretto e materiale; forme di supporto diretto e non materiale; sistema di supporto indiretto e non materiale (v. Bakker e Karel, 1983).

Inoltre per una adeguata rilevazione è necessario che non solo si definiscano a priori i limiti dell'indagine ma che gli stessi ricercatori siano esperti conoscitori dei movimenti, dei gruppi e che facciano parte della stessa realtà di self-help.

Questo riteniamo sia un elemento centrale nella ricerca perché permette non solo l'effettiva realizzazione e l'identificazione dei gruppi ma la conoscenza dei canali attraverso cui poter giungere ai gruppi stessi.

Inoltre tale elemento oltre che a costituire un passo fondamentale nell'organizzazione strategica della ricerca introduce elementi di partecipazione e quindi di accettazione e disponibilità dei gruppi ad essere coinvolti nell'indagine.

Le stesse organizzazioni più organizzate e diffuse sul territorio molto spesso non posseggono una directory aggiornata sui gruppi proprio per la notevole velocità di costituzione dei gruppi stessi.

È esperienza nell'Ass. dei CAT come nell'arco di 10 anni i club siano passati

da una unità a circa 1300 alla data odierna con uno sviluppo molto rapido in particolare in alcune zone (circa 3 CAT al giorno).

Questo ad esempio indica la difficoltà di tenere aggiornato un registro solo da un punto di vista di alcune caratteristiche prima citate (v. indirizzo, n. dei membri etc).

Alcuni autori (A. Gartner e F. Riessman, 1980) hanno proposto alcune aree di studio:

1. identificazione potenziale dei membri del gruppo;
2. contesto, tempo e spazio degli incontri;
3. inserimento dei membri ai concetti del self-help;
4. assistenza/tipo di servizio offerto ai membri;
5. livello della partecipazione;
6. livello e tipologia della comunicazione;
7. coesione del gruppo;
8. atmosfera;
9. caratteristiche del gruppo;
10. obiettivi del gruppo;
11. processi e procedure del gruppo;
12. feed-back e group evaluation.

È evidente comunque che, visto l'ampio numero dei gruppi di self-help esistenti (cfr. Katz-Bender, 1976) e considerata la loro continua crescita e spesso la loro veloce dissoluzione, è difficile ricercare delle caratteristiche realmente comuni, in quanto i gruppi spesso sono portatori di ideologie, valori e programmi d'azione assai diversi e a volte contrastanti.

A. Richardson e M. Goodman (v. 1983) con la loro ricerca (che riguardava 4 associazioni; Royal Society for Mental Handicapped Children and Adults, MENCAP, Gingerbread, National Ass. of Windows, NAW, National Council for the Single Women and her Dependents, NCSWD) miravano ad ottenere delle informazioni circa:

1. Le diversità esistenti tra i gruppi considerati, al fine di poter stabilire dei criteri di valutazione circa l'utilità o meno di questi gruppi, in considerazione che ognuno dei quali ha senso e valore solo in riferimento a quella particolare organizzazione considerata.

È quindi molto difficile stabilire dei criteri valutativi universali se l'esperienza dei gruppi di self-help rimanda ad una eterogeneità di attività, scopi, ideologie, etc.

2. Le esperienze dei membri all'interno delle organizzazioni studiate.

Al fine di raggiungere i due obiettivi indicati: conoscere la natura dei gruppi e le esperienze dei membri partecipanti furono utilizzati più approcci:

1. Per l'analisi relativa ai gruppi, alle loro strutture e tipologie di attività, furono inviati via posta dei questionari, ognuno alle segreterie delle organizza-

zioni.

2. Inoltre al fine di acquisire delle informazioni più profonde sui gruppi locali, furono intervistati in uno o più incontri i membri di 5 gruppi delle diverse associazioni oggetto della ricerca (v. 1983).

Per quanto concerne la tipologia dei gruppi di self-help, questa ricerca ha rilevato diverse modalità di aiuto che queste strutture possono offrire e che le differenziano al loro interno e rispetto ad altre aggregazioni:

1. Supporto emotivo;
2. Informazioni e consigli;
3. Servizi diretti;
4. Attività sociali;
5. Attività di pressione.

Tali attività, inoltre, non vanno viste tra loro come alternative, ma la maggior parte dei gruppi provvede infatti spesso a tutte queste risorse, anche se a seconda del momento evolutivo che il gruppo sta attraversando e a seconda delle caratteristiche dei suoi utenti. Infine una o più di queste attività può risultare più o meno presente.

Anche L.H. Levy (1976) ha attuato una importante ricerca per cercare di sistematizzare i diversi gruppi di self-help e in qualche modo di identificare il gruppo di self-help.

Levy ha indicato cinque pre-condizioni che indentificano un gruppo come self-help:

- a. lo scopo;
- b. l'origine e l'approvazione;
- c. la fonte d'aiuto;
- d. la composizione;
- e. il controllo.

Per cercare inoltre di proporre una tipologia ha successivamente ridimensionato a due caratteristiche: lo scopo e la composizione del gruppo.

Le conclusioni a cui arriva l'autore (in base alle informazioni ottenute dall'osservazione diretta degli incontri, dai loro resoconti scritti, dai risultati ottenuti dalla distribuzione di questionari ai membri dei gruppi e dei colloqui fatti...) confermano l'estrema varietà e variabilità di approccio e attività fra i gruppi, anche se appartenenti alla medesima organizzazione.

Alcune dimensioni quali il livello di espressione, la presenza o meno di una leadership condivisa, la partecipazione dei professionisti e il ruolo da loro assunto, la maggiore o minore differenziazione dei ruoli, il livello di coinvolgimento e impegno dei membri, risultano così varie che Levy è convinto che sarebbe troppo azzardato voler a tutti i costi formulare delle generalizzazioni, sia per quanto riguarda le modalità di funzionamento dei gruppi sia della loro efficacia.

Un altro elemento che la ricerca sui gruppi di self-help può tener presente è il rapporto tra gli stessi gruppi e il sistema politico professionale.

Il modello proposto da Trojan (in Hatch-Kickbusch, 1983) ben sottolinea da un lato il livello di «vicinanza» dei gruppi di self-help alle istituzioni e dall'altro le diverse finalità degli stessi in relazione a tale rapporto.

Significativa è l'esperienza di molti gruppi che vanno via via modificando sia la loro finalizzazione iniziale che il livello organizzativo proprio in relazione al rapporto con l'istituzione.

Un altro elemento di classificazione di Colozzi (v. 1987), sempre in riferimento a tale tematica, individua quattro fattori portanti:

1. metodo di formazione (livello di aggregazione);
2. metodo di governo (statuti-finalità);
3. metodo di finanziamento (provenienza volontaria dei fondi);
4. scopo (non a fini di lucro, criterio di demarcazione tra privato di mercato e volontariato/privato sociale).

Infine un criterio di classificazione e di definizione del rapporto con l'istituzione può essere considerato il grado di «formalizzazione dei gruppi».

In particolare la conformazione istituzionale e organizzativa prescelta (numero dei membri, presenza di operatori stipendiati, tipo di legami e rapporti con l'ambiente esterno, con le istituzioni e altri gruppi volontari).

In considerazione di tali elementi i gruppi e le organizzazioni si potrebbero collocare su un continuum che va da un minimo di formalizzazione caratteristica prevalente dei gruppi di self-help a un massimo di formalizzazione istituzionale.

Infine un altro criterio di classificazione può essere individuato in relazione al livello di estensione/presenza nel territorio:

1. gruppi solo locali;
2. organizzazioni solo nazionali;
3. sezioni locali di organizzazioni nazionali;
4. gruppi locali affiliati o federati ad associazioni nazionali.

L'estensione può modificare e caratterizzare l'organizzazione, il grado di autonomia, l'assetto finanziario, la modalità di intervento e il rapporto con i suoi membri.

Tali riflessioni indicano la necessità di sviluppare una metodologia di ricerca il più articolata e flessibile che utilizzi diversi approcci di raccolta delle informazioni dal questionario inviato, o somministrato direttamente, al colloquio con i membri del gruppo e dei gruppi, colloquio con i referenti dell'organizzazione, e visita personale alle riunioni del gruppo, ai momenti di incontro tra i gruppi, infine alla analisi della documentazione scritta prodotta dai gruppi e sui gruppi oggetto della ricerca etc. per rilevare le diversità sia interne alle organizzazioni (v. la variabilità geografica) che tra le organizzazioni.

Una ricerca sui gruppi di self-help

L'indagine condotta aveva due scopi principali:

- a. da un lato individuare in un'area territoriale ben definita la presenza di gruppi riconducibili alla tipologia acquisita nell'analisi teorica delle letterature sul self-help che si occupassero di malattie croniche;
- b. dall'altro verificare all'interno di questi gruppi la presenza di alcune caratteristiche considerate distintive del self-help, quali il coinvolgimento diretto degli utenti in interazione faccia a faccia, la consapevolezza dell'appartenenza a un gruppo di riferimento in grado di soddisfare alcuni bisogni, la percezione della reciprocità dell'aiuto e del principio dell'helper.

La metodologia

E' stata condotta un'indagine preliminare al fine di individuare i gruppi nel territorio prescelto attraverso la raccolta di informazioni rilevate con contatti con le istituzioni socio-sanitarie, sia mediante canali più informali, identificabili nelle varie associazioni di «malati» e operatori presenti nell'area.

I gruppi individuati sono stati: i Club Alcolisti in Trattamento (alcolisti e familiari); il Gruppo delle fiduciarie (donne mastectomizzate); il Gruppo di sostegno psicologico dell'Ass. Noi e il Cancro-Volontà di vivere.

Il criterio discriminativo, in base al quale si è scelto di indagare solo su alcuni gruppi rilevati è costituito nel prendere in esame solo quei gruppi i cui partecipanti sono direttamente coinvolti nella gestione della situazione di malattia/disagio, attraverso un'attività gruppalmente di tipo «face to face» dei membri.

Lo strumento utilizzato è stato un questionario a items chiusi per facilitare l'elaborazione e per rendere più facile la realizzazione della ricerca.

La stesura dello strumento è stata orientata all'individuazione di alcune aree che si ritenevano significative nell'analizzare aspetti dei gruppi di self-help.

Per l'identificazione di tali aree si è da un lato comparata la letteratura esistente sul tema e dall'altro si sono realizzati colloqui con gli operatori e gli utenti coinvolti nei gruppi.

Tale secondo aspetto è molto importante perché permette di conoscere alcuni aspetti relativi al sistema di valori, agli elementi importanti per i gruppi.

Inoltre gli stessi ricercatori conoscevano molto bene le problematiche analizzate e le metodiche utilizzate nel lavoro dai gruppi di self-help e nello specifico nell'ambito dell'alcolismo e dell'oncologia.

In incontri di gruppo si è valutato l'opportunità, l'utilità e l'accettabilità

della ricerca e la metodologia di conduzione della stessa.

Tale elemento è risultato molto importante per la partecipazione attiva dell'indagine e per una crescita culturale e una conoscenza reciproca dei ricercatori e degli «utenti».

Le aree indagate dal questionario sono:

- a. dati strutturali;
- b. partecipazione/conoscenza del gruppo (cfr. Richardson e Goodman, 1983);
- c. aspettative riguardo al gruppo;
- d. percezione delle attività del gruppo (cfr. Hudolin, 1981, 1985);
- e. percezione della presenza di «esperti»;
- f. percezione del senso di appartenenza/reciprocità;
- g. percezione dei cambiamenti (cfr. Marowitz Smith, 1983);
- h. domande aperte.

Note conclusive

L'attuazione della ricerca ha inoltre messo in evidenza la necessità di:

1. definire a priori, qualora si intenda svolgere una ricerca che analizza gli aspetti qualitativi e/o processuali dei gruppi (e non una costruzione di una directory), l'area di intervento dei gruppi stessi (v. malattie croniche, comportamenti, disabilità etc.);

2. definire all'interno dell'area precedentemente stabilita (v. punto 1), quelle caratteristiche e aspetti peculiari che possono differenziare le attività di self-help da altre forme di attività di gruppo volontarie quali per es. le numerose associazioni che si occupano di problematiche legate alla salute-malattia pur non comprendendo al loro interno attività di auto-aiuto (v. ass. per diabetici, cardiopatici etc.);

3. considerare che i membri dei gruppi di self-help possono essere sia le persone «portatrici del problema» (v. tossicodipendenti, malati di tumore...) sia le persone che sono coinvolte in tali problematiche (v. parenti, Al-Anon) che entrambe le situazioni (v. nella nostra ricerca i CAT);

4. coinvolgere direttamente l'intero sistema dei gruppi e delle loro associazioni sia nelle fasi preliminari della ricerca (definizione delle aree di indagine, delle persone da intervistare, delle modalità di attuazione dell'intervista, della rilevazione dei dati) sia nella fase di raccolta dei dati e della loro successiva valutazione.

Questa attenzione particolare sulla metodologia della ricerca ci sembra indispensabile per la natura del fenomeno (la sua eterogeneità, la sua frammentazione e disomogeneità sia quantitativa che qualitativa) per potervi accedere

cogliendo sia gli aspetti comuni sia le differenze esistenti.

Una indicazione operativa potrebbe essere la costruzione di una RETE DI RILEVAZIONE e di ricerca che è in qualche modo sovrapponibile alla RETE OPERATIVA dei gruppi di self-help. Da ciò ne consegue che i ricercatori dovrebbero far parte direttamente o conoscere molto bene i gruppi coinvolti nel progetto di indagine.

Infine è importante considerare il recente sviluppo di metodologia di ricerca in questo campo che andando in particolare ad analizzare i PROCESSI dei gruppi di self-help (v. modelli di comunicazione, ruolo dei membri del gruppo, percezione e ruolo dell'operatore, i processi di cambiamento comportale, ect.) sviluppano tecniche che conducono alla ricerca di tipo qualitativo.

In particolare:

a. L'osservazione partecipante.

La metodologia più classica che immerge il ricercatore nel campo dell'indagine, nel gruppo nella sua evoluzione e vita.

(v. ruoli differenti e diversi livelli di integrazione come: partecipazione completa, partecipazione osservante, osservazione completa).

b. Etnometodologia e l'analisi conversazionale.

Attraverso la considerazione del linguaggio come una particolare attività sociale del gruppo cerca di individuare le modalità di svolgimento e quindi delle relazioni che all'interno del gruppo si svolgono. Individuare il «linguaggio naturale» del gruppo e le varie parti del discorso in relazione sia con le modalità di interagire che per quanto riguarda i processi di cambiamento individuale, familiare, gruppale.

c. L'analisi del contenuto.

Sia come analisi qualitativa che quantitativa del linguaggio (v. ricorrenza statistica di messaggi sviluppati nella discussione e interazione gruppale).

d. Tecniche audiovisive.

Più adatto a cogliere insieme e contesti che risultano difficili da studiare con altri sistemi. Tale modalità di ricerca permette di rilevare ambiti della comunicazione non verbale sviluppati nei processi gruppalì.

La scelta della metodologia e della strumentazione di ricerca dovrà tener presente il grado di accoglienza e di disponibilità del gruppo stesso (particolarmente interessanti sono alcune ricerche sviluppate nei CAT per la valutazione qualitativa dei processi di cambiamento individuale, familiare e di gruppo in relazione sia al consumo di alcol che a cambiamenti più complessi e riconducibili alle relazioni intrafamiliari).

Infine un livello di ricerca sempre più necessario nel nostro paese è la raccolta e la comparazione delle diverse indagini (sono molte) attuate con i gruppi di self-help sia in relazione agli ambiti costitutivi-strutturali che a quelli più complessi e relativi alle dinamiche precessuali.

BIBLIOGRAFIA

- Ardigò A., 1981, *Per una sociologia della salute*, Angeli Milano
- Ascoli U., 1985, *Volontariato organizzato e sistema pubblico di welfare state: potenzialità e limiti di una cooperazione*, «Democrazia e diritto», 5.
- Balbo L., 1984, *Immersione piena, intelligenza diffusa*, «Inchiesta», 66.
- Bakker B.- Karel L., 1983, *Support for Self-Help*, Hacth-Kickbusch, 1983.
- Colozzi I., 1987, *Il ruolo del volontariato nei servizi socio-sanitari*, in P.P. Donati (a cura di), *Manuale di sociologia sanitaria*, NIS, Firenze.
- Donati P.P., 1984, *Risposte alla crisi dello stato sociale*, Angeli, Milano.
- Gann R., 1989, *Il «self-help»*, in «Salute e territorio», 64-65.
- Hatch S.-Kickbusch I., 1983, *Self-Help and Health in Europe: New Approaches in Health Care*, WHO, Copenhagen.
- Hudolin V., 1985, *Alcolismo*, Ed. ARCAT-FVG, Udine.
- Katz A.H.- Bender E., 1976, *Self-help Groups in Western Society: History and Prospects*, «Journal of Applied Behavioral Sciences», XII, 3.
- Ingrasso M., 1987, *Dalla prevenzione della malattia alla promozione della salute*, Angeli Milano.
- Levy L.H., 1976, *Self-help Group: Types and Psychological Processes*, J.of Apl Behavioral sciences, XII, 3.
- Marcomini F.- Noventa A., 1985, *Self-Help e salute. Esperienze nel contesto delle dipendenze*, «Psichiatria», 5.
- Id., 1985 a, *Educational and Self-Help groups for alcohol and drug addicts*, in atti XII World Conf. on Health Education, Dublin.
- Curative Factor in Short-term Group Psycoterapy*, «Int. J. Group Psy.», XXXIII.
- McEven J. - Martini C.J.M. - Wilkins N., 1983, *Partecipazione in Heath*, Croom Helm, London.
- Noventa A., 1986, *Partecipazione e salute. Un'esperienza di programmazione e verifica*, in G. Bertin - M. Niero - E. Ziglio (a cura di), *La qualità della vita e servizi socio-sanitari*, Marsilio, Venezia.
- Noventa A., Nava R., Oliva F., 1990, *Self-help. Promozione della salute e gruppi di auto-aiuto*, EGA, Torino.
- O.M.S., 1989, *La carta di Ottawa per la promozione della salute*, in «Salute e Territorio», 64-65.
- Richardson A. - Goodman M., 1983, *Self-help and social care: Mutual Aid Organisation in Practice*, Policy Studies Institute, London
- Robinson D. - Henry S., 1977, *Self-Help Groups and Health: Mutual Aid for Modern Problems*, Martin Robertson, London.
- Trojan A., 1983, *Groupes de santé: The User's movement in France*, in Hatch Kickbusch, 1983.

Alcune considerazioni per una tipologia e una definizione dei gruppi di self-help

Dott.ssa Rossana Nava, Dott.ssa Francesca Oliva

Coautrici del libro "Self-help Promozione della salute e gruppi di auto-aiuto"

Presenteremo alcune modalità di approccio che sono state utilizzate (prevalentemente a partire dall'esperienza americana e anglosassone — che ha prodotto un'ampia bibliografia) per tentare una classificazione dei gruppi di autoaiuto.

Le organizzazioni di Self-Help incorporano una varietà straordinaria di tipi, scopi, strutture e motivazioni, tanto che il mutuo aiuto non può essere considerato un fenomeno unitario, univocamente definibile.

Quando si intraprende una ricerca sui gruppi di autoaiuto ci si scontra quasi immediatamente con questo problema della definizione e della delimitazione dell'oggetto di indagine.

Sia che l'attenzione sia volta agli aspetti quantitativi che a quelli qualitativi del Self-help, l'articolazione e la differenziazione del fenomeno sono tali da porre in serio imbarazzo il ricercatore.

Il duplice rischio che si corre è quello di utilizzare da un lato definizioni troppo generiche e confini troppo vasti, la cui onnicomprensività ci porta a considerare innumerevoli casi e tipologie, senza però aiutarci a definire le loro peculiarità e le loro differenze, ed accomunando nello stesso fenomeno esempi anche molto distanti fra loro.

Dall'altro lato però, definizioni univoche e perentorio, pur contribuendo a meglio distinguere caratteristiche e differenze del fenomeno, possono portare all'esclusione o alla non considerazione di gruppi ed esperienze che in una certa realtà possono essere molto significative.

Nel nostro intervento presentiamo alcune tipologie organizzate essenzialmente in base a due criteri:

- 1) il tipo di rapporto che i gruppi di self help hanno con le forme istituzionali di assistenza e di cura, sia pubbliche che private (**Approccio Sociologico**)
- 2) caratteristiche strutturali comuni e focus/obiettivi di azione (**Approccio Psicosociale**)

Al termine dell'intervento citeremo alcuni nodi problematici aperti che rimangono a nostro parere aspetti critici da prendere in considerazione nell'organizzazione di una ricerca.

L'Approccio Sociologico

Il Self help può essere analizzato alla luce dell'approccio ecologico alla salute che sottolinea il ruolo della partecipazione e dell'autopromozione nell'acquisizione di stili di vita e comportamenti «sani», attraverso la valorizzazione delle esperienze e delle risorse dei soggetti e delle comunità locali di appartenenza.

In tal senso si può collocare il fenomeno del self help nel contesto delle forme di sostegno sociale, ovvero dei network delle reti sociali.

Tali forme di sostegno sociale sono dette *lay care* e si riferiscono a tutta l'assistenza che la gente comune si scambia reciprocamente e a quella che gli individui danno a se stessi. La parola *lay* (comune) indica il grado di competenza, relativamente alle problematiche della salute, che esiste, al di fuori del sistema sanitario istituzionale, nelle persone. Fino a poco tempo fa l'assistenza laica era molto sottostimata. Oggi si calcola che essa copre dal 60 al 90% (cfr. Idler - Lewin, 1981, cit. in Kickbush - Hatch, 1983) della domanda sanitaria.

All'interno del *lay care* possiamo individuare una serie di categorie:

1. **Self care:** si riferisce alle attività di assistenza sociale e sanitaria non organizzate e alle decisioni prese, in merito a questioni di salute, da parte di singoli individui, famiglie, amici, ecc. Comprende, l'autoeducazione, l'autotrattamento, le forme di supporto sociale per i malati, l'aiuto dato nel normale contesto sociale delle persone nella vita quotidiana. Si distingue dalle forme di self-help in quanto non implica una struttura organizzata intorno ad un obiettivo e interviene ad hoc in contesti familiari. Comunque self care e mutuo aiuto condividono alcuni elementi comuni, quali gli elementi di resistenza o di protesta che entrambi manifestano nei confronti della deresponsabilizzazione della cura, dell'alto costo economico e psicologico della moderna tecnologia medica. La self care viene quindi definita come «un processo in cui una persona si impegna personalmente per la promozione e prevenzione della salute, per il riconoscimento della situazione di malattia e per la scelta del trattamento adeguato, utilizzando un livello primario di risorse» (cfr. Levin-Katz-Holst, 1976, p. 25).

2. **Volunteer care:** sono forme di aiuto «laico» organizzate da agenzie diverse (chiese, organizzazioni di volontariato, di beneficenza, ecc.) che solitamente hanno una lunga tradizione nella offerta di aiuto e assistenza. In alcuni paesi europei il «voluntary care system» è in stretta relazione con il sistema sanitario pubblico, con modalità più o meno indipendenti e flessibili¹.

3. **Self help:** si riferisce a gruppi formalmente o deliberatamente organizzati all'interno dell'ambito di assistenza, il cui comune denominatore consiste nel muoversi verso nuove forme sociali di autonomia e umanizzazione dell'assisten-

za istituzionale. La definizione più usata è quella proposta da Katz-Bender (1976):

I gruppi di self help sono piccole strutture gruppali volontarie, per il mutuo aiuto e la realizzazione di obiettivi particolari. Essi sono di solito formati da pari, che si sono uniti insieme per una mutua assistenza al fine di soddisfare un bisogno comune, vincendo un comune handicap o comuni problemi inabilitanti, e portando ad un cambiamento personale e/o sociale desiderato.

Gli iniziatori e i membri di tali gruppi percepiscono che i loro bisogni non possono essere riconosciuti e risolti attraverso le istituzioni sociali esistenti. I gruppi di self help accentuano le relazioni faccia a faccia e promuovono l'assunzione delle responsabilità da parte dei membri. Essi spesso offrono sia assistenza materiale sia supporto emotivo: sono frequentemente orientati sulla «causa» e promulgano una ideologia o dei valori, attraverso cui i membri possano conseguire un aumentato senso di identità personale.

4. **Sistemi di supporto per il self help:** questo termine si riferisce ai sistemi di sostegno organizzati per i gruppi di auto aiuto, ai centri di informazione per la salute, sorti soprattutto nel nord Europa. Essi costituiscono una struttura più o meno formalizzata e non impiegano necessariamente personale retribuito. Le loro principali funzioni comprendono il coordinamento dei vari gruppi di self help e delle iniziative ad essi collegate, la ricerca di mezzi e risorse quali spazi a disposizione per gli incontri, telefoni e aiuti organizzativi per dare avvio a nuovi gruppi, la consulenza metodologica ai gruppi.

5. **Organizzazioni di self help:** queste organizzazioni, che possono essere molto varie per scopo e grandezza, si riuniscono attorno ad un problema generale o specifico, relativo all'assistenza sanitaria, alla promozione della salute (ad esempio le associazioni di club di alcolisti), alla prevenzione delle malattie, e per apportare dei cambiamenti nel sistema di assistenza o nella società più ampia. Sono orientate all'azione e alla pressione.

Questa varietà di strutture di «lay care system» può essere rappresentata da un continuum che va dal coinvolgimento del singolo individuo nell'auto-cura (self care) fino all'azione di pressione sociale su larga scala, intrapresa dalle organizzazioni di self help.

Un altro criterio di tipo sociologico per operare una classificazione dei gruppi di autoaiuto si basa sulla loro **distanza-vicinanza** rispetto alle istituzioni che erogano servizi socio-sanitari.

Le ricerche svolte seguendo questo criterio evidenziano una tipologia basata su due possibili ruoli fondamentali:

Di sostituzione: in questa modalità i gruppi svolgono una funzione che tende a sostituire l'intervento istituzionale, sviluppando la loro attività in base alle carenze riscontrate all'interno dell'assistenza socio sanitaria tradizionale (immobilismo dei sistemi burocratici e delle corporazioni professionali, orienta-

mento esclusivo della medicina occidentale agli aspetti fisici della malattia, al fatto che esistono servizi che non sono economicamente redditizi e che quindi non vengono offerti, ecc.)

Di affiancamento: in questo caso i gruppi svolgono un'attività in parallelo con quelle delle istituzioni, spesso integrando o completando i servizi esistenti. Si tratta in molti casi di iniziative innovative, sorte spesso su stimolo dei tecnici e di solito mantenute sotto il loro controllo; un esempio possono essere le comunità terapeutiche in ambito psichiatrico, in cui vengono stimulate la partecipazione e la co-gestione dei processi di «guarigione» da parte del paziente, senza che sia messa in discussione la legittimità dell'istituzione e dei suoi operatori.

L'approccio psicosociale

Nell'analisi delle tipologie prodotte, è possibile individuare una serie di elementi ricorrenti nei gruppi di self help che sono stati osservati e intervistati.

Caratteristiche e processi peculiari e distintivi rispetto ad altri gruppi possono essere:

1. **Le organizzazioni di self-help condividono le proprietà dei piccoli gruppi.** D. Cartwright e A. Zander (1960, p. 5) li definiscono come «una collezione di organismi in cui l'esistenza del tutto (nelle relazioni) è necessaria alla soddisfazione di certi bisogni individuali dei membri. [...] Gli individui appartengono al gruppo in quanto ricercano determinate soddisfazioni rese possibili dalla sua organizzazione, e che non sarebbero ottenibili attraverso altri mezzi».
2. **I gruppi di self help sono centrati sul problema** e organizzati in relazione a specifici problemi. Questa caratteristica è implicita nel termine stesso di self help: l'aiuto allude alle attività intraprese dai membri a vantaggio delle problematiche e dei bisogni comuni. Questi tipi di gruppo non sono organizzati per soli scopi sociali e ricreativi, benché possano soddisfare anche tali funzioni.
3. **I membri del gruppo tendono ad essere dei pari.** Questa dimensione è correlata all'esistenza di una problematica comune. È il fatto di condividere determinati disagi e difficoltà di vario genere che definisce lo status di appartenenza al gruppo, malgrado le diversità di età, sesso, estrazione sociale, posizione socio-economica. La mutualità o comunaltà tra i membri è riferita alla problematica esistente attorno a cui si aggregano i partecipanti. Questa caratteristica non esclude a priori che i gruppi di auto aiuto possano riunire anche persone che non condividono direttamente il problema

(ad esempio, famigliari, amici, colleghi di lavoro), ma in cui sono comunque coinvolti.

4. *I gruppi di autoaiuto condividono obiettivi comuni.* I membri sono auto-coscientemente orientati verso il raggiungimento di alcune mete, consone rispetto a ciò che è percepito come problema centrale comune. Esse emergono dal gruppo piuttosto che essere determinate dall'esterno. Quali che siano le origini degli obiettivi gruppali, la loro accettabilità da parte di tutti i membri e l'identificazione del gruppo con essi, è il requisito fondamentale per poter parlare di self help.
5. *L'azione è azione di gruppo.* Quest'ultimo è concepito come un tutto dinamico, maggiore della somma delle parti. Qualunque cosa incida sul sistema come un tutto, incide su ogni parte; ogni cambiamento che avviene in una parte condiziona le altre parti e il sistema come totalità. L'azione dei membri individuali è vista come parte del tutto, che ha relazione ed effetto su di esso.
6. *Aiutare gli altri è una norma espressa dal gruppo.* Questo è l'aspetto chiave della definizione di self help: l'enfasi è sull'utilità della nostra partecipazione e attività personale a vantaggio dell'altro e/o del gruppo intero, ovvero sulla mutualità e cooperazione tra i membri. Chi maggiormente beneficia del sostegno può essere proprio colui che aiuta gli altri membri (principio dell'helper, Riessman 1965).
7. *Il potere e la leadership sono su base pari, ovvero orizzontale.* Sono dimensioni implicite nella vita di un gruppo, che variano a seconda del suo stadio di sviluppo. Tali attributi però ruotano tra i membri e vengono acquisiti per meriti e capacità.
8. *La comunicazione è di tipo orizzontale,* piuttosto che verticale, ovvero è uno scambio reciproco tra tutti i membri di informazioni, racconti, emozioni, a cui tutti possono e devono prendere parte, seppure in maniera differenziata a seconda del proprio bagaglio e delle proprie caratteristiche personali.
9. *Il coinvolgimento personale* diviene un requisito fondamentale per tutte le attività dei gruppi di mutuo aiuto. In contrasto con le tradizionali agenzie istituzionali, il concetto di «membership» esclude la presenza degli utenti come destinatari passivi di determinate prestazioni. La partecipazione alla gestione della propria salute fisica, psichica e sociale è concretizzata all'interno di queste nuove modalità aggregative (cfr. Kickbush, 1987). Esse sono una realizzazione del concetto «astratto» di salute proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) (cfr. la dichiarazione di Alma Ata, 1978). «Tali gruppi di utenti riuniti dalla necessità di trovare delle soluzioni a problemi molto simili, sviluppano all'interno del lavoro terapeutico molti

meccanismi di autovalutazione e di incremento della felicità del gruppo stesso. [...] L'aumento del livello della conoscenza incrementa le reali possibilità per gli individui di diventare esperti nella risoluzione delle difficoltà e nella indicazione di strategie di felicità» (cfr. Noventa, 1986, p. 150). Ciò che ci si aspetta da ogni membro è il coinvolgimento emotivo e propositivo di se stesso, la sua disponibilità a lavorare al meglio delle sue capacità per il benessere collettivo. Sebbene la motivazione primaria che spinge le persone ad aggregarsi ad un gruppo può essere quella di migliorare il proprio stato di salute e soddisfazione, i membri comprendono ben presto che tale obiettivo è inscindibile e non secondario all'impegno per il benessere del gruppo come totalità.

10. *La responsabilità personale di ognuno* per le proprie azioni e decisioni: ci si aspetta che ogni membro agisca al meglio delle sue capacità in accordo con le soddisfazioni che il gruppo stabilisce su ciò che è accettabile e ciò che non lo è. Tale livello di responsabilità e coinvolgimento personale non è richiesto solitamente né ai membri delle organizzazioni di volontariato né agli operatori di strutture pubbliche o private tradizionali.
11. *Orientamento all'azione.* I gruppi sono orientati all'azione, poiché la filosofia che li anima è quella del «learning by doing» e «changing by doing» (ovvero imparare e cambiare è possibile solo attraverso l'agire). In altri termini lo scopo esplicito di questi gruppi è la sperimentazione di nuove modalità di azione e comportamento, di nuovi modi di sentire e trasmettere i propri vissuti. I processi relazionali tra i membri del gruppo aiutano a stabilire e rinforzare la valutazione di sé in termini non devianti, sollecitando la separazione degli individui dalle loro precedenti identità stigmatizzate. (Killilea, 1976).

Rispetto invece al focus e agli obiettivi dei gruppi, possiamo individuare alcune tipologie fondamentali che si muovono su un asse immaginario che va dall'obiettivo centrato sul «cambiamento di sé» all'obiettivo del «cambiamento sociale», con tutta una serie di gradazioni intermedie e sovrapposte.

- a) Gruppi che affrontano condizioni di vita che implicano la «convivenza» con malattie croniche (es. gruppi di pazienti oncologici) o condizioni/crisi esistenziali che implicano un certo livello di disagio e di stress (ad es. i Parents without Partners per vedove/i). Lo scopo cui tendono è il miglioramento della situazione stressante attraverso il mutuo sostegno e la condivisione di consigli, informazioni e attività sociali: il problema affrontato è come continuare a vivere in maniera più soddisfacente, nonostante ciò.

- b) Gruppi definiti dall'avere come obiettivo qualche forma di riorganizzazione della condotta o di controllo comportamentale. I membri condividono il desiderio di eliminare o controllare alcuni comportamenti problematici: tale comunanza è il requisito principale per appartenere al gruppo (ad es. gli Alcolisti Anonimi, i Clubs Parents Anonymous, gruppi di genitori che maltrattano i bambini).
- c) Gruppi composti da persone etichettate come devianti o discriminate a causa dei loro stili di vita, valori, razza, classe socio economica (gruppi gay, minoranze etniche, gruppi di donne), il cui scopo è aiutare i membri a mantenere la stima di sé attraverso attività di mutuo supporto e autocoscienza e di migliorare il loro «destino sociale» attraverso attività di propaganda, sensibilizzazione e legittimazione dei loro stili di vita.
- d) Gruppi focalizzati sulla difesa sociale intesa come forma di azione sociale in generale, a vantaggio sia della creazione di nuove leggi e di nuovi servizi e per il mutamento delle politiche sociali vigenti, sia a favore di individui, famiglie o gruppi (esempi sono la Welfare Rights Organization e il Committee of the Disabled)
- e) Gruppi focalizzati sull'autorealizzazione e la crescita personale, l'aumento dell'efficienza nella gestione della vita e dei rapporti interpersonali (ad es. Recovery Inc., gruppo di ex pazienti psichiatrici).

È evidente che le categorie delle tipologie appena riportate non sono mutualmente escludenti: si verifica molto spesso che, nel corso della storia del gruppo, gli obiettivi mutino con la crescita del gruppo stesso.

Un altro criterio utilizzato per classificare i gruppi si basa sul tipo di servizio offerto nel gruppo:

1. Servizi diretti per i pazienti (e loro familiari) sotto forma di mutua assistenza, incoraggiamento, educazione, sviluppo di capacità e competenze; questo genere di gruppi viene indicato dagli autori come rappresentativo delle organizzazioni più tipiche di mutuo aiuto. Esse includono strutture quali Emphasis Anonymous, Mended Hearts, Stroke Clubs, United Ostomy Clubs e tutte quelle organizzate intorno ai Problemi di dipendenza (alcolismo, obesità) e di salute mentale².
2. Servizi diretti alla promozione della ricerca, all'educazione al pubblico, alla raccolta dei fondi, alle attività legislative connesse alle politiche sociali (ad esempio American Diabetes Association, Muscular Dystrophy Association of America, ecc.)³.

È da tener presente comunque che, analogamente alle modifiche degli obiettivi, si riscontra spesso una compresenza/sovrapposizione nel medesimo gruppo dei due tipi di servizi offerti.

Problemi aperti

Il self-help in Italia è una realtà relativamente nuova che andata sviluppandosi solo negli ultimi anni.

Ogni sforzo conoscitivo e di ricerca su questo fenomeno, deve a nostro parere tener conto di alcuni elementi che nascono dal particolare ambito di sviluppo attuatosi in Italia.

I gruppi di cui siamo a conoscenza interessano maggiormente l'ambito socio-sanitario, ed aree problematiche quali alcolismo, tossicodipendenza, patologie oncologiche, handicap, AIDS.

A differenza dell'esperienza anglosassone, dove la maggior parte dei gruppi sono nati spontaneamente per iniziativa dei membri, in Italia una parte considerevole delle esperienze di self help si è avviata su iniziativa anche dei servizi istituzionali (vedi l'esperienza dei Club degli Alcolisti in Trattamento in alcune regioni come Veneto e Toscana), anche se negli sviluppi successivi il ruolo dei servizi e dei professionisti è andato modificandosi.

Partendo da questa considerazione è utile tener presente che nella realtà italiana le istituzioni e i professionisti possono avere un ruolo importante nel self help, e non è quindi possibile escludere a priori dalle indagini, come è invece stato fatto in alcune ricerche europee e americane, quei gruppi in cui esiste la presenza di un operatore professionista.

Sarebbe quindi utile ai fini di qualsiasi indagine (per evitare riduzionismi eccessivi o classificazioni generiche) considerare come discriminanti non tanto l'assenza/presenza dei professionisti, quanto la natura della loro partecipazione ai gruppi⁴.

L'analisi del ruolo dell'operatore consente inoltre di differenziare i gruppi di auto aiuto dai gruppi autocentrati di tipo terapeutico o dai gruppi di discussione (ad esempio le «scuole per i genitori», i T-Group, i gruppi di famiglie affidatarie e adottive).

Un ulteriore elemento da tenere in considerazione nella realizzazione di una ricerca è la distinzione tra gruppi di self help e le associazioni di volontariato. Non si può escludere a priori che il volontariato contenga alcuni principi e modalità di lavoro che possono ricondursi ai principi ispiratori ed operativi del self help⁵. La differenza fondamentale risiede comunque nel fatto che le associa-

zioni di volontariato sono orientate prevalentemente secondo un atteggiamento «filantropico» il cui servizio è offerto a dei destinatari, con una separazione tra chi aiuta e chi è aiutato.

Ciò che è differente da quanto si rileva nei gruppi di self help, in cui uno dei processi caratterizzanti è proprio la reciprocità del dare e ricevere aiuto (il principio dell'helper di Riessman) e la condizione di «pari» che unisce i membri del gruppo, peraltro sancita dall'averne un problema in comune che è il punto di partenza di tutti i gruppi di auto aiuto.

NOTE

1) Cfr. l'esempio italiano dove parallelamente al Sistema Sanitario Nazionale è presente una rete di iniziative di assistenza organizzate da agenzie prevalentemente religiose e in specifico nell'area cattolica (orfanotrofi, CT, ricoveri per anziani, case famiglia...)

2) Questa tipologia corrisponde alla tipologia I di Tracy e Gussow (1976).

3) Questa tipologia corrisponde alla tipologia II di Tracy e Gussow (1976).

4) Dalla nostra ricerca e dagli sviluppi successivi si è potuto rilevare per esempio che il ruolo dei professionisti si è modificato con l'evolversi dei gruppi. È passato infatti dal ruolo di «terapeuta» a quello di coordinatore di conduttore ed infine di operatore come catalizzatore e facilitatore delle relazioni ed attivatore di risorse.

5) Come i gruppi di self help, così anche i gruppi di volontariato spesso intervengono per primi in aree problematiche in sostituzione e/o integrazione dell'intervento istituzionale.

BIBLIOGRAFIA

Cartwright D., Zander A., 1960, *Groups Dynamics: Research and Theory*, Row, Peterson, Evanston, III.

Gann 1989, *Il self help*, «Salute e territorio», 64-65.

Katz A. H., Bender E. 1976, *The Strength in Us: Self help Groups in the Modern World*, Franklin Watts, New York.

Kickbush I., 1978, *Promozione della salute: verso una nuova salute pubblica*, in M. Ingrosso (a cura di), *Dalla prevenzione della malattia alla promozione della salute*, Angeli, Milano.

Kickbush I., Hatch S., 1983, *A reorientation of Health Care?*, in Hatch S., Kickbush I., *Self help and Health in Europe: New Approaches in Health Care*, WHO, Copenhagen.

Killilea M., 1976, *Mutual Help Organizations: Interpretations in the Literature*, in Caplan G., Killilea M., *Support Systems and Mutual Help: Multidisciplinary Explorations*, Grune & Stratton, New York.

Levin L., Katz A.H., Holst E. 1976 *Self Care: Lay Initiatives in Health*, Neale Watson Academic Publications, New York.

Noventa A., 1986, *Partecipazione e salute*, in Bertin G., Niero M., Ziglio E. (a cura di) *Qualità della vita e servizi socio-sanitari*, Masiero, Venezia.

Riessman F., 1965, *The Helper Therapy Principle*, «Social Work» 10.

Silverman P.R., 1989, *I gruppi di mutuo aiuto*, Centro Studi Erickson, Trento.

Tracy G.S., Gussow Z., 1973, *The Role of self help Clubs in Adaption to Chronic Illness and Disability*, «Social Science and Medicine», 10.

Il ruolo dei gruppi di self-help nell'ambito della costruzione delle reti di solidarietà

Prof. Fabio Folgheraiter

Docente di «Metodi e tecniche del servizio sociale» Scuola per assistenti sociali Università di Trento.

Il mio intervento si colloca in una posizione decentrata, più ampia forse, rispetto al tema di questa giornata di studio. A me è stato chiesto di parlare dei gruppi di mutuo aiuto nell'ottica della costruzione delle reti di solidarietà sociale. Tentare quindi di collocare i gruppi di mutuo aiuto all'interno di fenomeni o di progetti di lavoro sociale più ampi che gli anglosassoni chiamano di «community care». Il gruppo di mutuo aiuto è uno degli elementi o dei punti di appoggio che possono innestarsi a livello comunitario, ma non è il solo. Possiamo considerare tutta una serie di altre reti, spontanee o «costruite», che si configurano come reti di solidarietà e che affiancano e completano l'azione di sostegno e di appoggio che è propria dei gruppi di mutuo aiuto.

Volevo anch'io fare alcune precisazioni terminologiche, ma mi pare che siano state ampiamente ricomprese negli interventi precedenti. Vorrei solo aggiungere che bisogna distinguere bene, a mio avviso, tra questi tre concetti, **reti, gruppi e organizzazioni di mutuo aiuto:**

a) la rete di mutuo aiuto indica una struttura relazionale flessibile e del tutto informale. Se pensiamo che il soggetto del mutuo aiuto è la famiglia, come credo sia utile porre come assunto, allora pensiamo ad una rete di mutuo aiuto quando la famiglia, oltre alle possibilità e contatti interpersonali nell'ambito delle reti primarie (la parentela, il vicinato, la cerchia delle amicizie, ecc.) ha anche delle possibilità di relazione con altre famiglie che condividono la medesima condizione personale o il medesimo problema. Una famiglia con handicap può incontrarne altre ad esempio all'ambulatorio di uno specialista; queste famiglie possono contattarsi, conoscersi, telefonarsi in caso di bisogno. In questo senso definiamo «rete» semplicemente un'opportunità di comunicazione.

b) Il gruppo è invece una realtà più strutturata. Le famiglie con problemi simili si conoscono, si contattano, si aiutano alla bisogna, ma si incontrano periodicamente (una volta per settimana ad esempio), nella stessa sede e alla stessa ora; ha un nome, ha una propria identità e sviluppa quei processi e progetti tipici dei piccoli gruppi come accennava la dott.ssa. Oliva.

c) le organizzazioni di mutuo aiuto sono invece dei veri e propri servizi organizzati, in genere servizi di privato sociale a forte base volontaria e di

cogestione dell'utenza. Questi sono diversi rispetto ai tradizionali servizi rivolti al trattamento dell'utenza (ad esempio, i centri socio-educativi per handicappati mentali, centri diurni per malati di mente, ecc.), si pongono l'obiettivo di dare sostegno, supporti organizzativi, input iniziali per la costituzione e il funzionamento di una rete di gruppi di mutuo aiuto e di altre forme strutturate di **community care**.

Le organizzazioni di mutuo aiuto sono in genere, come si è detto, cogestite fra le stesse famiglie e operatori sociali professionali o volontari, formano pertanto un servizio autonomo che ha la finalità di supportare le famiglie ed in particolare quelle con «special needs». Questi servizi in realtà più che meri servizi per il mutuo aiuto, sono orientati alla community care perché tentano anche di sollecitare altri tipi di solidarietà comunitaria oltre il mutuo aiuto. Per la ricerca nazionale è importante tener conto che ci sono già delle organizzazioni (Noventa accennava nella sua relazione alle ARCAT, organizzazioni che sono «dietro» ai Club degli alcolisti in trattamento; lanes parlerà poi della «Rete» per le famiglie con handicap). Organizzazione significa che c'è già una centralizzazione dell'informazione e i gruppi non sono isolati, ma già collegati in una struttura organizzativa e anche informativa.

Il mutuo aiuto è una possibilità importante di benessere per le famiglie e per le persone con bisogni speciali di una comunità. In parte queste reti possono attivarsi da sole, per forze tutte interne al sotto-sistema delle famiglie o dei portatori di una determinata patologia o una determinata condizione esistenziale. Alcune reti si costituiscono per le forze interne alle relazioni, per la pressione dei problemi irrisolti, per la percezione che i servizi non sono adeguati e non ci sono risposte istituzionali, da cui una grossa spinta che è poi la dinamica originaria e più autentica del self-help. Quando parliamo dei movimenti di self-help pensiamo proprio a quei grossi movimenti di società civile che si sono costituiti autonomamente in netta contrapposizione con il sistema formale, in reazione alle inadeguatezze dei servizi, alle loro carenze strutturali.

Ma in contesti sociali frammentati (pensiamo alle aree urbane o metropolitane) noi non possiamo aspettarci che le reti si costituiscano sempre da sole. Laddove le reti o i gruppi non si costituiscono, ecco allora la necessità di realizzare un lavoro di rete, cioè introdurre nel sistema delle relazioni sociali date, un input di energia, un'entropia negativa (per dirla in termini cibernetici) per far sì che un processo di reticolazione si metta in moto anche laddove spontaneamente non potrebbe farlo. Il lavoro sociale di rete può in effetti essere definito come un input organizzativo, immesso all'interno delle reti esistenti perché si costituisca un livello di reticolazione superiore.

Si arriva così al punto cruciale, spesso dibattuto, dell'integrazione tra formale e informale. Se noi diciamo che queste forme di solidarietà comunitaria nascono anche per input di servizi professionali allora potremmo fare questa

precisazione: accanto ai servizi socio sanitari pubblici (i servizi «puri» di welfare state) e ai servizi della solidarietà sociale (i servizi strutturati a base volontaria) possono esserci delle forme organizzative intermedie in cui gli operatori dei servizi sociali si interconnettono alle famiglie e ai soggetti portatori di problemi per dare vita ad una rete integrata, ad un comune approccio ai problemi da parte del formale e dell'informale. Io credo che questo sia forse il modo più adeguato di concepire le nuove forme di attività sociale. Non possiamo avallare sempre l'idea che ci sia una frattura netta tra servizi professionali e servizi informali perché poi si ricrea un dilemma grosso: da un lato il welfare state è in crisi e ne denunciavamo l'inadeguatezza, dall'altro però anche le reti esistenti, le cosiddette reti naturali di comunità, possono essere inadeguate (com'è noto, i sociologi non sono soddisfatti della capacità di tenuta delle comunità attuali).

Allora una prospettiva che è stata teorizzata è quella che anche gli operatori professionali non tanto usino le reti o il mutuo aiuto come nuovi strumenti professionali di cura, ma, cambiando un atteggiamento mentale forse prevalente in questo momento, riescano a porre la loro stessa professionalità come struttura di supporto, di consulenza e di organizzazione alle reti per dar vita ad una rete sovraordinata, di maggior complessità nei suoi effetti e dunque, auspicabilmente, più efficace.

(Fig. 1)

Supporto/potenziamento a reti esistenti		Catalizzazione/supporto a reti nuove
* Formazione/problem- solving supporto emozionale/aiuti pratici	RETI PRIMARIE (famiglia, amicizia, parentela, vicinato)	* nuove relazioni sociali/ inserimenti in «famiglie aperte»
* consulenza, supporti logistici, invio di utenti, advocacy	RETI/GRUPPI DI MUTUO AIUTO	* gestione prime riunioni, supporto organizzativo, sostegno ai leader...
	RETI DI CARE VICINALE (Networking)	* «ponte» fra persone con bisogni e persone disponibili alla care
* consulenza, advocacy	RETI DI VOLONTARI	* sensibilizzazione, formazione, sup- porto personale, coordinamento.
	RETI DI COMUNITÀ	* creazione di «unità» operative co- munitarie anche per l'avviamento di organizzazioni di care

Lo schema di Fig. 1 dovrebbe dare un'idea almeno approssimativa di quella che potrebbe essere una possibile articolazione della community care e del lavoro di rete. Per lavoro di rete, ripeto, intendo quelle iniziative intenzionali che possono partire da associazioni di volontariato, da organizzazioni di community care, dagli operatori professionali dei servizi, dalle famiglie e dalla comunità più in generale, iniziative tese a qualificare o stimolare la costituzione di reti. Possiamo individuare in effetti due dimensioni fondamentali del lavoro di rete: da un lato il supporto, il potenziamento di reti esistenti e dall'altro la catalizzazione o costruzione di reti nuove. Il termine costruzione dà un'idea un po' troppo meccanicistica e unidirezionale, forse non adeguata, ma certamente i processi relazionali possono essere catalizzati, messi in moto con qualche intenzionalità.

Il punto di partenza del lavoro di rete è che esistono all'interno della comunità persone, nuclei familiari, associazioni, movimenti di società civile, che possono essere identificati, genericamente, come «risorse». Il presupposto forte del lavoro di rete è quello dell'«empowerment»: dato che le risorse ci sono, all'interno dei sottosistemi sociali e all'interno anche delle stesse persone etichettate come utenti, il problema è permettere a queste risorse di emergere e di «realizzarsi». In un'ottica tradizionale gli utenti sono considerati senza risorse, persone che devono essere curate o a cui devono essere inviate risorse da un sistema «altro» rispetto a loro stessi: il principio dell'«empowerment», invece, dice che queste risorse ci sono anche in una persona piena di problemi, che queste risorse non devono essere soffocate da interventi tecnici che possono indurre senso di minorità o impotenza. Una famiglia che assiste un anziano non autosufficiente o un handicappato o un tossicodipendente, certamente sta vivendo dentro di sé un rilevante disagio, ha dei bisogni, delle carenze o dei problemi, ma accanto a questi, proprio come degli anticorpi, in questa famiglia si possono essere formate delle risorse «uniche». Proprio la condizione di stress o la condizione eccezionale in cui si trova questa famiglia è lo stimolo che ha fatto crescere delle competenze e sviluppare un qualche adattamento di vita. L'«empowerment» e il lavoro di rete raccomandano che non bisogna tanto o solamente cercare di assistere, di portare degli interventi o dei servizi «verso» queste famiglie. Un servizio importante degli operatori potrebbe essere quello di favorire le condizioni per una ripresa di iniziativa e una rottura dell'isolamento delle famiglie, di attivare delle relazioni cosicché ogni famiglia che lo desideri possa interconnettersi con le altre, mettersi in rete senza l'atteggiamento passivo del «ricevente» aiuto.

Le risorse che la famiglia possiede possono essere ritrasmesse verso l'esterno, filtrare verso altre che condividono il problema e che sono dunque ricettive a quelle stesse risorse. Attivare delle connessioni significa permettere uno scambio di risorse: le risorse possedute da determinate persone o sistemi si mettono in

circolo e costituiscono in qualche modo un sistema più ampio, attivando ciò che i teorici della teoria dei sistemi definiscono movimenti di sistemi o nuove omeostasi. L'ottica quindi è quella non tanto di «risolvere» le situazioni o «realizzare» la cura, ma **creare premesse** di cura, cioè creare le infrastrutture relazionali sulle quali la cura può autosvilupparsi. Occorre stimolare le connessioni attraverso cui si possono liberare le risorse da livelli sempre più basilari a livelli sempre più alti, fino a ricomprendere anche i servizi professionali. Creare queste interconnessioni, questa intelaiatura relazionale è una modalità innovativa, ma nel contempo semplice, di lavoro sociale.

I livelli che comunemente vengono indicati del lavoro di rete o della community care sono cinque: c'è il livello del lavoro con le reti primarie, con le reti o i gruppi di mutuo aiuto, con le reti di «care» vicinale, con le reti di volontari e infine, con le cosiddette reti di comunità.

L'operatore o un'associazione di volontariato fa un lavoro di rete nei confronti delle reti primarie dell'utente o delle famiglie in molti modi. Ad esempio, dando stimoli di formazione. Ci possono essere degli interventi di formazione (dare informazioni, consigli, educazione, ecc.), dare strumenti conoscitivi perché l'utente o perché la famiglia possa gestire in maniera più efficace il proprio problema. Basti pensare a quello che una famiglia di un handicappato deve sapere non solo per gestire il bambino quando si presenta nella famiglia, ma anche per tenere dei rapporti efficaci con i servizi formali; questa famiglia deve introiettare pian piano tutta una serie di nozioni, di conoscenze, di acquisizioni che sono importanti per il suo funzionamento. Queste conoscenze possono anche in qualche maniera essere fornite dall'esterno (oltre che attivate attraverso le connessioni orizzontali del mutuo aiuto).

Un'altra modalità del lavoro di rete, segnatamente quando una famiglia è alle prese con un problema rilevante e deve superare una difficoltà specifica, è quella di organizzare le cosiddette «riunioni di network» (network session). Questo presuppone l'idea che non debba essere necessariamente l'operatore o il servizio a risolvere quel problema, ma pensare che all'interno delle reti di vicinato, di parentela, di amicizia ecc. ci possono essere le risorse ideative e pratiche necessarie alla sua soluzione.

Un'altra modalità di lavoro con le reti primarie può essere quella del supporto emozionale: qui c'è tutto l'ambito classico del sostegno a chi assiste, dell'appoggio psicologico alle persone o alle famiglie che si trovano in situazioni di assistenza continuativa. Anche in questo caso gli strumenti possono essere quelli tradizionali (ad es. il **counseling** individuale) oppure più tipicamente relazionali (ad es. il mutuo aiuto): ciò che è coerente con il lavoro di rete non è lo strumento in sé, bensì la finalità (sostenere il lavoro di cura delle reti primarie).

Per quanto riguarda invece la catalizzazione di reti primarie non esistenti, vorrei sottolineare per es. tutta la grossa tematica dell'affidamento e dell'accoglienza familiare, cioè dell'individuazione di reti di famiglie motivate (le cosiddette «famiglie aperte») che abbiano comunque delle risorse aggiuntive e

possano in qualche maniera mettersi a disposizione per l'accoglienza temporanea o definitiva di persone che non hanno delle reti naturali affidabili.

Un altro livello è individuabile nel lavoro con le reti e i gruppi di mutuo aiuto. Io credo che un operatore territoriale o associazioni di volontariato potrebbero tener conto che queste forme associative — qualora esistano già spontaneamente nella comunità — sono dei servizi e dei punti di appoggio importanti e potrebbero mettersi a disposizione con consulenza, supporti logistici, invio di utenti oppure fare azione di **advocacy** nei confronti di questi gruppi. Spesse volte i gruppi hanno rapporti conflittuali con i servizi, molti operatori hanno diffidenze grosse e immotivate nei loro confronti. Se l'operatore sociale invece conosce e apprezza le funzioni dei gruppi di mutuo aiuto dovrebbe fare da «trait d'union» e difendere le ragioni e il valore di questi gruppi nei confronti dei servizi.

L'operatore, come si è detto più sopra, o le organizzazioni di mutuo aiuto, oltre al sostegno ai gruppi che nascono spontaneamente, dovrebbero dare dov'è necessario gli input perché si costituiscano dei nuovi gruppi e poi eventualmente fungere da struttura di supporto permanente perché questi gruppi possano funzionare. L'esperienza dimostra che un gruppo di mutuo aiuto si può reggere, soprattutto all'inizio, su un surplus di entusiasmo, sul senso di liberazione che deriva dalla scoperta di poter contare, di potersi impegnare in prima persona, di potersi confrontare con altre esperienze. Nel lungo periodo il gruppo di mutuo aiuto potrebbe però necessitare di essere sostenuto. All'interno del gruppo alcune persone possono rendersi disponibili non solo a partecipare come membri ma anche a prendersi delle responsabilità organizzative nei confronti del gruppo, oppure questo supporto organizzativo può essere svolto da strutture ad hoc. Vedremo nel pomeriggio che quello che sta facendo la cooperativa «La Rete» a Trento è proprio di questo tipo: fungere tra le altre cose da struttura logistica, di supporto, di coordinamento per i gruppi di mutuo aiuto.

Un'altra forma di iniziativa di community care è quello del lavoro con le reti vicinali. Questa è la tipica attività di **networking**, di lavoro di rete in senso classico inteso come capacità degli operatori o dei volontari di porsi all'interno della comunità come ponti o come anelli di congiunzione fra situazioni di bisogno e disponibilità di «estranei» a prendersi cura di queste situazioni. Quindi, questa è una rete di secondo livello rispetto alle reti primarie: laddove una persona nell'ambito delle proprie reti naturali non trova le risorse, le disponibilità, il sostegno di cui necessita (pensiamo per es. al grosso problema della solitudine dell'anziano nelle città) allora in quel caso l'operatore può fungere da catalizzatore di relazioni (che hanno le potenzialità per autosostenersi) tra questa persona e persone con motivazioni, valori, tempo libero e disposizioni alla «care» o all'«aiuto naturale». In questo caso fare il lavoro di rete vuol dire conoscere la comunità, in particolare conoscere le energie positive della comunità, conoscere non solo i propri utenti ma anche le persone che esprimono energie, motivazioni, solidarietà e poi fare un lavoro di collegamento e di

connessione.

Un'altra funzione importante del lavoro di rete è quella di stimolare il volontariato e di coordinarlo perché svolga attività di cura territoriale. Mentre nel lavoro di «care» vicinale la cura aveva una connotazione prevalentemente informale la reticolazione del volontariato prevede una struttura più formale; il volontario, infatti, è una persona che mette a disposizione il suo tempo in maniera continuativa e quindi in qualche modo svolge delle attività di cura di tipo più strutturato e organizzato. Anche qui possono esserci dei dinamismi spontanei nella comunità che portano a costituire queste reti, ma potrebbero benissimo essere anche gli operatori dei servizi che si collegano a dei gruppi all'interno del quartiere, gruppi di giovani o di anziani in particolare, al fine di costituire delle «squadre», delle unità operative che possono anche rendersi autonome nel tempo e che possono essere raccordate, coordinate dall'operatore o dall'organizzazione. Anche qui tutto il lavoro di organizzazione, di coordinamento e anche di ideazione è un'azione che deve essere svolta con continuità e anche con una certa competenza. Sappiamo che le reti di volontariato quando non sono adeguatamente coordinate e organizzate rischiano di perdere entusiasmo e perdere iniziativa. Avere un'organizzazione alle spalle può portare notevoli vantaggi.

L'ultimo livello del lavoro di rete è quello delle reti di comunità. Per attivare il processo che gli anglosassoni chiamano di «community empowerment» (cioè di dare potere, dare senso di autoefficacia alla comunità) una via praticabile è quella di catalizzare delle reti costituite da persone motivate per portare avanti dei progetti di interesse comune all'interno della comunità. Far nascere un'organizzazione di mutuo aiuto come l'ho definita in precedenza, è un esempio di questo lavoro di comunità. Fin qui abbiamo parlato delle attività di rete intendendo che esse sono rivolte al supporto e alla cura o di un utente o di una famiglia. Le reti di comunità sono unità operative più o meno strutturate (che coinvolgono leader di comunità, figure rilevanti all'interno della comunità, persone interessate, gli stessi operatori professionali) per sviluppare un progetto di lavoro che risolva dei problemi di ordine collettivo. Non c'è dubbio che uno dei problemi comuni rilevanti nelle comunità è la tutela di determinate categorie di persone, ad esempio le famiglie con problemi di handicap, le famiglie di tossicodipendenti, le famiglie degli alcolisti. Le reti di comunità non possono sviluppare azioni di advocacy o di pressione sui servizi per l'adeguamento legislativo o per la creazione di nuovi servizi, ma, ad esempio, possono dare anche gli input e il supporto organizzativo perché si creino quelle che io chiamavo le organizzazioni di mutuo aiuto. Le organizzazioni di mutuo aiuto, laddove sono nate e si sono sviluppate in maniera feconda, non lo hanno mai fatto per iniziativa di una persona, un solo operatore o una sola associazione. Perché queste reti si sviluppino in maniera efficace si deve permettere l'iniziativa di più persone interessate alla soluzione di quel problema.

Testo non rivisto dall'autore

Stampa:

NUOVA GRAFICA LUCCHESI

(Lucca)

Copertina:

AGF Comunicazione s.r.l.

(Lucca)

Atti dei Convegni promossi dal Centro Nazionale per il Volontariato

VOLONTARIATO ED ENTI LOCALI	Lucca, 1984 - a cura di L. Tavazza (Edizione Dehoniane - Bologna, 1985)
PROMOZIONE E FORMAZIONE DEL VOLONTARIATO PER CAMBIARE SOCIETÀ E ISTITUZIONI	Lucca, 1986 - a cura di L. Tavazza (Edizione Dehoniane - Bologna, 1987)
POVERTÀ E MARGINALITÀ: IMPEGNO DI SOLIDARIETÀ E COSCIENZA CRITICA DEL VOLONTARIATO NELL'OTTICA DELLA PREVENZIONE	Lucca, 1988 (Edizione Formez - Roma, 1988)
DAI DOVERI SOLIDARIETÀ AL DIRITTO A COMUNICARE: VOLONTARIATO E MASS-MEDIA	Lucca, 1990 (Volontariato Oggi, n. 9/90 e n. 10/90)

Pubblicazioni del Centro Nazionale per il Volontariato

VOLONTARIATO OGGI (1985-1991)	Agenzia mensile di informazione Redazione Lucca.
A DIECI ANNI DAL PRIMO CONVEGNO NAZIONALE DI STUDI SUL VOLONTARIATO	Sintesi dei Convegni Nazionali promossi dal C.N.V. - stampa in Italiano, Francese ed Inglese (1990/91)
IL VILLAGGIO SOLIDALE	Ricerca sui Periodici del Volontariato di Ruggero Valentini - (1990)
I GRUPPI DI SELF-HELP: ASPETTI E PROBLEMI DI DEFINIZIONE TEORICA	Relazioni al Seminario di Studio Firenze, 15 Dicembre 1990
PARTECIPAZIONE ED EFFICIENZA: IL RUOLO DEL VOLONTARIATO NEGLI STATUTI DEI COMUNI E DELLE PROVINCE	Atti del Seminario - Roma, 6 Febbraio 1991
ADOZIONE ED AFFIDAMENTO VERSO LA RIFORMA	Atti del Seminario - Lucca, 13 Aprile 1991
IL VOLONTARIATO IN EUROPA	Lucca, 1992
LA LEGGE 266/91 SUL VOLONTARIATO: PROBLEMI E PROSPETTIVE	Atti del Seminario - Roma, 19 Novembre 1991

