



Università degli Studi di Firenze

**DOTTORATO DI RICERCA IN
PSICOLOGIA**

CICLO xxv

COORDINATORE Prof. David Burr

**Il modello toscano di auto-aiuto nel campo della salute
mentale. Una risorsa per la comunità e per i servizi.**

Settore Scientifico Disciplinare M-PSI/05

Dottorando

Dott. Petrin Fausto

Tutore

Prof. Meringolo Patrizia

Anni 2010/2012

Sommario

Introduzione	7
---------------------------	----------

CAPITOLO 1

Analisi critica delle diverse definizioni di auto-aiuto presenti in letteratura	13
--	-----------

- 1.1. Evoluzione della definizione di auto aiuto a livello internazionale 14
- 1.2. Cosa si intende quando parliamo di auto-aiuto? Dal gruppo di self-help al movimento sociale per l'emancipazione. 20

CAPITOLO 2

Auto aiuto e salute mentale	25
--	-----------

- 2.1. Il movimento dell'auto-aiuto psichiatrico negli Stati Uniti..... 27
- 2.2. Il movimento "non separatista" anglosassone. 30
- 2.3. Gruppi di auto-aiuto per la salute mentale nel resto d'Europa 31
- 2.4. Le caratteristiche del contesto italiano 33

CAPITOLO 3

Processi psicologici coinvolti nell'auto aiuto	37
---	-----------

- 3.1. Processi specifici dell'auto-aiuto nell'ambito della salute mentale. 39
- 3.2. Supporto sociale 43
- 3.3. Principio dell'helper 45
- 3.4. Empowerment 46

CAPITOLO 4

Rapporto con i servizi formali di cura e ricadute sul piano organizzativo nei gruppi di auto-aiuto per la salute mentale	51
---	-----------

- 4.1. Rapporto tra gruppi di auto aiuto in salute mentale e servizi di cura formali. 52
- 4.2. Rapporto tra gruppo e singoli professionisti della salute mentale. 61

CAPITOLO 5

Studi di efficacia sui gruppi di auto-aiuto nella salute mentale 71

- 5.1. Considerazioni metodologiche sugli studi di efficacia dell'auto-aiuto..... 71
- 5.2 Rassegna ragionata degli studi di efficacia..... 75

CAPITOLO 6

Prospettiva di ricerca e definizione degli obiettivi generali..... 85

- 6.1. Tipologie di auto-aiuto: quali criteri possono essere utili per discriminare diverse categorie di gruppo 85
- 6.2. Scelta delle strategie di studio..... 87
- 6.3. Definizione degli obiettivi di ricerca 90
- 6.4. Applicazione del principio di riflessività: quali motivazioni guidano l'operato del ricercatore..... 90

CAPITOLO 7

Studio 1: analisi qualitativa secondo l'approccio della Grounded Theory (fase A: analisi preliminare, codifica aperta e scelta del modello interpretativo sulla base del campionamento teorico)..... 93

- 7.1. Analisi preliminare del contesto di ricerca: la comunità toscana dei gruppi di auto-aiuto per il disagio mentale..... 93
- 7.2. Strategia di ricerca ed obiettivi..... 98
- 7.3. Metodo 99
- 7.4. Risultati: obiettivi espliciti dei gruppi di auto-aiuto e dei loro facilitatori..... 104
- 7.5. Risultati: benefici percepiti 118
- 7.6. Risultati: problematiche..... 132
- 7.7. Campionamento teorico: ipotesi di categorizzazione dei gruppi e analisi delle differenze qualitative emergenti 147
- 7.8. Discussione..... 156

CAPITOLO 8

Studio 1: analisi qualitativa secondo l'approccio della Grounded Theory

(fase B: codifica selettiva, processi contestuali in atto e core category)..... 163

- 8.1. Codifica selettiva: approfondimento di alcuni dei processi rilevanti nella costruzione della teoria. 163
- 8.2. Verso una definizione del gruppo di auto-aiuto 173
- 8.3. Emersione della *core category*: il processo di evoluzione del gruppo verso il modello relazionale di auto-aiuto..... 181
- 8.4. Direzioni di cambiamento del movimento dei gruppi di auto-aiuto nel contesto: definizione del campo di forze e delle variabili contestuali che influiscono sul processo di sviluppo dell'auto-aiuto. 187
- 8.5. Modello teorico desumibile dall'analisi qualitativa complessiva 199
- 8.6. Discussione..... 201

CAPITOLO 9

Studio 2: approfondimento specifico sul ruolo del facilitatore 205

- 9.1. Metodo 206
- 9.2. Operatori facilitatori e persone che svolgono il ruolo condividendo il problema: elementi comuni dell'esperienza personale..... 207
- 9.3. L'operatore professionale nel ruolo di facilitatore del gruppo 213
- 9.4. Il "facilitatore naturale": colui che condivide la problematica per cui il gruppo si incontra..... 218
- 9.5. Vissuti emotivi negativi, contenuti di problematicità..... 223
- 9.6. Discussione dei risultati 230

CAPITOLO 10

Studio 3: i gruppi di auto-aiuto per disagio mentale in Toscana: indagine quantitativa.	233
• 10.1. Obiettivi	233
• 10.2. Metodo	233
• 10.3. Risultati: statistiche descrittive del campione generale.....	238
• 10.4. Livello di correlazione tra le scale.....	246
• 10.5. Risultati: caratteristiche descrittive dei gruppi di auto-aiuto.....	247
• 10.6. Classificazione dei gruppi.....	253
• 10.7. Analisi confirmatorie: rilevazione di differenze significative tra i partecipanti afferenti alle due tipologie di gruppo individuate.....	257
• 10.8. Discussione	260
Conclusioni.....	269
Riferimenti bibliografici	275
Appendici.....	299

Introduzione

*“Il cerchio dell’auto mutuo aiuto prende avvio dalla sensazione di un fuoco che attanaglia tutti, per arrivare a gestire il fuoco e riscaldarsi con esso”
(A. Devoto)*

Nel settembre del 2008 l’ *American Journal of Community Psychology* pubblica un fascicolo speciale completamente dedicato all’impiego dell’auto-aiuto nel campo della salute mentale. Nella premessa, Brown, Shepherd, Wituk e Meissen sottolineano come *“l’auto-aiuto in salute mentale incarna molto di ciò che gli psicologi di comunità vanno promuovendo, inclusa soprattutto l’auto organizzazione delle persone al fine di creare cambiamento sociale e facilitare la trasformazione personale”* (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2008, p.105). Questa consapevolezza accompagna da sempre la psicologia di comunità, che vede nell’auto-aiuto un suo naturale oggetto di studio, la trasposizione pratica di molti dei suoi costrutti elaborati a livello teorico. A tale suggestione non sono insensibili alcuni tra i più rilevanti autori della psicologia di comunità: Zimmerman e Rappaport, ad esempio, affermano come *“di fronte all’incapacità dello stato sociale, i gruppi di self-help rappresentano un valido supporto e una modalità d’intervento all’interno della quale tutti, anche i cosiddetti “malati di mente”, acquisiscono la capacità di “essere competenti a...”* (Zimmerman & Rappaport, 1998, p.726).

Tra i principali autori italiani della psicologia di comunità, Lavanco e Novara (2006) affermano che promuovere lo studio del fenomeno auto-aiuto significa concentrarsi su una manifestazione di sostegno sociale e di *“cittadinanza attiva”*. In essa le persone si uniscono in forme di sostegno in cui viene favorita la presa di responsabilità, la pratica della solidarietà e l’estensione dei diritti di cittadinanza (Grosso, 2009). Santinello sottolinea come i gruppi di auto-aiuto rappresentino un’importante risorsa per la comunità, fortemente legata ai bisogni dei partecipanti, meno stigmatizzante rispetto ad un servizio ufficiale e più facilmente disponibile (Santinello, Dallago & Vieno, 2009). Secondo Gielen (2008) più studi sarebbero necessari per quantificare i vantaggi apportati dall’uso dell’auto-aiuto, favorendo così la promozione del movimento dei gruppi e l’affidabilità ad essi attribuita. Fare ricerca, specialmente nella dimensione locale, significherebbe quindi anche promuovere lo sviluppo di comunità.

Questa breve sintesi di contributi nazionali ed internazionali nasconde in realtà la grande sfida che l’auto-aiuto pone a tutti gli studiosi ed agli operatori delle scienze sociali: ricondurre una funzione naturale umana, una possibile componente strutturale della nostra società, a strumento terapeutico e di guarigione dal disagio, senza tuttavia perderne l’originale essenza.

Una sfida che in realtà si profila sempre più difficile alla luce delle ultime evoluzioni del panorama socio-economico che ci circonda. Sempre più i gruppi di auto-aiuto vengono individuati come una possibile fonte di risparmio, una strategia a basso costo per sostituire pezzi dello stato sociale in ritirata, sminuendone gli originali obiettivi e la profonda valenza collettiva. Il tentativo crescente di leggere i vantaggi dell'auto-aiuto secondo meri criteri aziendalistici di certo non rende merito all'incredibile patrimonio umano che esso rappresenta. Sarebbe un bene che i servizi della salute si lasciassero contaminare il più possibile dalla filosofia dell'auto-aiuto, tuttavia sono stati i rischi del processo inverso a rendersi sempre più evidenti negli anni precedenti. Negli esiti di questo reciproco percorso di avvicinamento gli studiosi ed i ricercatori giocano senz'altro un ruolo di responsabilità.

In una relazione nel 2010 da Folgheraither al Congresso Nazionale dell'auto-mutuo-aiuto l'autore, personaggio di spicco della ricerca italiana in questo campo, ha sottolineato come l'odierna crisi dello stato sociale e la restrizione di risorse rappresenti per i servizi proprio quella speranza di riscoprire i valori terapeutici che vanno al di là della logica economica, superando un paradigma della salute forse eccessivamente compromesso (Folgheraither, 2010). Al tentativo di ricondurre l'auto-aiuto ad una mera strategia terapeutica "a basso costo" i gruppi di auto-aiuto rispondono rilanciando, mettendo sul tavolo una a-professionalità del tutto gratuita. All'interno dello spazio lasciato vuoto dalla crisi dello stato sociale, che non riesce a rispondere completamente ai bisogni dei cittadini ed in modo personalizzato, si va sviluppando una forma di solidarietà e di unione politica tra coloro che presentano lo stesso problema (Tognetti Bordogna, 2005).

Volendo quindi sostenere una concettualizzazione meno "procedurale" dell'auto-aiuto come oggetto di ricerca, non sembra banale ritornare al contributo scientifico considerato generalmente come l'origine della moderna letteratura scientifica sul tema. Il filosofo sociale Peter Kropotkin, nel suo libro "*Mutual Aid*" del 1901, sostiene che la stessa evoluzione della specie umana sarebbe stata impossibile senza l'attitudine degli uomini a "riunirsi" tra di loro, a cooperare, a sostenersi reciprocamente di fronte ai problemi comuni o ai pericoli esterni. Secondo Kropotkin la legge naturale del mutuo-aiuto riveste maggiore importanza della legge darwiniana della sopravvivenza del più forte, della concezione hobbesiana dell' "homo homini lupus" (Corlito & Zei, 2010). Le ricerche tendono molto spesso ad approcciarsi all'auto-aiuto interpretandolo secondo varie chiavi di lettura: un processo di gruppo, un'attività collettiva caratterizzata da specifici scambi e processi psicologici, un percorso terapeutico. In realtà queste manifestazioni non rappresentano che modalità applicative diverse di quella che dovrebbe forse più spesso essere considerata come una funzione umana di base; una funzione complessa, poichè investe molti piani della realtà: relazionale, sociale, comunitario, fino a stimolare una vera e propria azione politica, nel senso più ampio del termine. A questa dimensione collettiva fa fronte un chiaro investimento anche sul

piano dei processi psicologici individuali: la percezione di autoefficacia, il rispecchiamento, la capacità di ascolto, l'empatia, sono tutti elementi che rendono l'auto-aiuto un percorso "non per tutti", ma che può essere dato a tutti, in modo universale, al di là della cultura e delle categorie. Gli studiosi continuano quindi ad interrogarsi su quanto l'auto-aiuto possa rappresentare una risorsa terapeutica che sviluppa benessere, ma l'auto-aiuto, in questa accezione, è *di per sé* un'esperienza di benessere, essendo sia esito che causa della salute psicosociale della persona.

Attraverso un contributo ironico, Caffarelli ha ben rappresentato la dimensione umana che in realtà si dovrebbe celare dietro ad ogni apparente "tecnicismo" legato allo studio dell'auto-aiuto: "una comunità ricca di mutualità e che può offrire gruppi di mutuo auto-aiuto è una comunità dove ci sono due indici che crescono sempre. L'indice QRI, l'indice della qualità dei rapporti interpersonali, e l'indice NUS AMQ, ossia il numero dei sorrisi per abitante per metro quadrato" (Caffarelli, 2008).

Il percorso di ricerca sintetizzato in questo contributo trae le sue radici dall'interesse personale dell'autore come psicologo di comunità, come ricercatore, ma anche e soprattutto in quanto essere umano, personalmente affascinato dai valori e dalle esperienze incontrate all'interno dei gruppi e per questo attivamente coinvolto nella promozione della filosofia ad essi sottostante. Il suo obiettivo non è solamente la divulgazione scientifica, ma soprattutto l'elaborazione di buone pratiche, raccomandazioni e riflessioni utili nella pratica, all'interno di una logica di ricerca che abbia un forte orientamento alle ricadute operative che lo studio può innescare. Essociandosi al dibattito costruttivista sulla validità della ricerca qualitativa (Aguinaldo, 2004; Elliott, Fischer & Rennie, 2000; Stokes & Bergin, 2006) l'obiettivo principale di questo contributo è di estendere il concetto di valore della ricerca a una dimensione maggiormente operativa, che tenga in considerazione la fondamentale domanda sull'utilità dello studio condotto.

Nel primo capitolo verrà affrontata una revisione critica delle principali definizioni di auto-aiuto, cercando di evidenziare come ad una stessa etichetta siano corrisposte nel tempo pratiche assai diverse e variegate. Questa variabilità persiste anche attualmente e condiziona le modalità di studio e di ricerca in questo ambito.

Il secondo capitolo riporta una rassegna delle principali esperienze di auto-aiuto nel campo della salute mentale attraverso una rassegna storica dello sviluppo nei contesti più frequentemente citati in letteratura (Stati Uniti, Inghilterra e Centro Europa). Tale sviluppo si intreccia necessariamente con la storia dei movimenti sociali legati al mondo psichiatrico, caratterizzando i valori più specifici dell'auto-aiuto in questo settore.

Il terzo capitolo analizza attraverso i principali contributi di ricerca quali siano i processi psicologici attivati attraverso la pratica dell'auto-aiuto e che hanno mostrato di avere particolare rilevanza nel campo della salute mentale. I costrutti di empowerment, di supporto sociale e di helper therapy assumono una particolare rilevanza e sono quindi stati approfonditi specificamente.

Nel quarto capitolo viene affrontato nello specifico il rapporto che si instaura tra gruppi di auto-aiuto, loro organizzazioni e servizi formali di cura. La letteratura scientifica mostra, attraverso vari studi, come questo tipo di relazione sia in grado di determinare le qualità e l'esito delle varie manifestazioni di auto-aiuto, soprattutto nel campo della salute mentale. La letteratura di riferimento nel campo della psicologia di comunità mette in evidenza alcuni modelli organizzativi e dà risalto al tipo di supporto ricevuto dal singolo professionista alle attività del gruppo.

Nel quinto capitolo viene quindi proposta una rassegna ragionata dei principali studi che indagano l'efficacia dell'impiego dei gruppi nel campo della salute mentale. Viene introdotta un'argomentazione critica sulle principali difficoltà metodologiche che si incontrano nell'affrontare questo tema e vengono presentate alcune correnti di ricerca che tentano di dare una risposta a tali difficoltà attraverso l'introduzione di un punto di vista naturalista.

Il sesto capitolo rappresenta il punto di collegamento tra le correnti di studio individuate e la ricerca presentata. Sono riassunti gli studi che più hanno influenzato la prospettiva di ricerca e le scelte metodologiche operate, conducendo quindi alla definizione degli obiettivi e delle ipotesi di ricerca.

Il settimo e l'ottavo capitolo rappresentano le due fasi del primo studio. Nella prima parte vengono presentati i risultati più eminentemente descrittivi di una ricerca qualitativa ispirata ad un modello Grounded theory e che vede il coinvolgimento di rappresentanti dei gruppi, facilitatori e testimoni chiave del mondo dell'auto-aiuto toscano per la salute mentale. Nella seconda parte sono invece esposti i risultati più interpretativi, che rappresentano la naturale conclusione del percorso di ricerca di tipo grande e che conducono fino alla formulazione di un modello teorico in grado di "spiegare" le relazioni tra i concetti emersi. Tutti i dati sono discussi sia in dettaglio, nel corso dei due capitoli, che complessivamente nella parte finale.

Il nono capitolo riporta invece i risultati qualitativi di un secondo studio operato sullo stesso materiale e condotto a fini di approfondimento rispetto al ruolo del facilitatore del gruppo. Sono state individuate due tipologie di leader informale del gruppo (operatori e facilitatori naturali), e sono state le differenze e le similitudini nel racconto del vissuto soggettivo.

Il decimo capitolo presenta infine un terzo studio condotto attraverso strumenti quantitativi che ha visto il coinvolgimento dei partecipanti di 20 gruppi della regione Toscana. Attraverso di esso si è tentato di dare una prima descrizione delle caratteristiche strutturali del gruppo, ma anche di indagare i percorsi individuali e alcune variabili psico-sociali dei partecipanti. Lo studio propone infine una prima ipotesi di “classificazione” dei gruppi in base alle caratteristiche organizzative rilevate, mostrando anche come alcune differenze nella percezione di efficacia dei partecipanti siano effettivamente rilevabili.

Capitolo 1

Analisi critica delle diverse definizioni di auto-aiuto presenti in letteratura

Vari autori in letteratura hanno cercato di definire in modo univoco il gruppo di auto-aiuto, ciascuno dando più o meno rilievo a diversi aspetti ritenuti caratterizzanti. Nonostante gli sforzi compiuti per giungere ad una definizione generale che fosse in grado di racchiudere in sé la grande varietà di manifestazioni che cadono sotto questa etichetta, il concetto di auto-aiuto sembra spesso male interpretato dalla cultura medica, che sempre tenta di stimolare il passaggio alla riflessione teorica. (Grosso, 1992) La tendenza a “modellizzare” le forme in cui l’auto-aiuto si manifesta sembra influenzare il rapporto tra servizi e gruppi anche in Italia. Renzetti (2009, p.139) in proposito scrive:

“ Non ho mai creduto alla possibilità di ricondurre l’auto aiuto ad un complesso di codici e accorgimenti metodologici per la sua riuscita, ma all’inizio dei miei contatti con i gruppi autogestiti confesso di non aver avuto una chiara idea sul punto di equilibrio tra cultura e tecnica dell’auto-aiuto”.

Secondo alcuni autori, quindi, il tentativo di definire questa pratica e di trarne principi universali di funzionamento ed efficacia, rappresenta di per sé una forzatura, una mistificazione: essendo l’auto-aiuto una forma di supporto che si struttura in base al vissuto esperienziale delle persone che lo realizzano è compito assai arduo identificare gli elementi comuni ed irrinunciabili. Le varie definizioni, di volta in volta, escludono l’una o l’altra esperienza in base a qualche criterio. (Atti del V convegno nazionale delle realtà di auto-aiuto; 2006; Cecchi, 2008)

Tale elemento di aleatorietà è intrinseco nella pratica dei gruppi e rappresenta una difficoltà specifica della ricerca in questo campo. Il concetto di auto-aiuto può essere declinato in diverse accezioni, rendendo spesso sfuggente l’oggetto di studio e difficoltoso da identificare rispetto alle altre forme di supporto terapeutico. Il quadro è complicato dalla presenza non solo di diverse manifestazioni, ma anche dalla possibilità che la loro espressione sia influenzata a sua volta dal tipo di relazioni instaurate con il contesto.

Questo elemento di indeterminatezza non sembra rappresentare un problema per persone coinvolte nelle attività dei gruppi, le quali sono logicamente più interessate a godere dei benefici della pratica più che alla sua definizione. Per tale motivo molte manifestazioni collettive di condivisione del disagio ricadono sotto l’etichetta di auto-

aiuto senza che sia possibile definire veramente i confini di tale categoria. D'altro canto molte esperienze che potrebbero essere citate come esempio rimangono invece frutto della spontanea iniziativa dei partecipanti, senza che nessuno di essi senta la necessità di definirla.

Senza alcuna pretesa di dirimere definitivamente la questione in questa sede, pare opportuno affrontare fin da subito un'analisi critica di come nel tempo si siano affermate diverse definizioni di auto aiuto, dando conto di come la teoria abbia privilegiato diversi aspetti pratici del metodo in base alle richieste storiche del momento. Così facendo si cercherà di dare una prima delimitazione delle costanti e dei tratti invece variabili che possono contraddistinguere il concetto di auto-aiuto. Si tenterà inoltre di definire l'oggetto di studio nel modo più chiaro possibile e di rendere consapevole fin da subito il lettore che una certa indefinitezza rimane imprescindibilmente ancorata alla base teorica del concetto, poiché questo origina dalla pratica che, per sua natura, è mutevole nel tempo.

1.1. Evoluzione della definizione di auto aiuto a livello internazionale

I primi e più citati tentativi di dare una definizione al gruppo di auto-aiuto risalgono alla metà degli anni '70. Già dagli anni '30 avevano fatto la loro comparsa in USA i gruppi degli Alcolisti Anonimi, la prima esperienza formalmente riconosciuta ed organizzata secondo il moderno concetto di auto-aiuto (Albanesi, 2004; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008; Steinberg, 2002), ma tale forma di terapia informale si stava velocemente diffondendo ad altri ambiti (Davison, Pennebaker & Dickerson, 2000). Negli Stati Uniti questo avvenne soprattutto in risposta alle restrizioni nel settore del welfare nel campo della salute mentale (Cesario, Mariotti, & Sani, 2001). Nonostante manchino censimenti dei gruppi relativi a quegli anni, esistono molte indicazioni che testimoniano uno sviluppo rapido, dagli anni '40 in poi, che coinvolge via via anche gli altri paesi industrializzati (Borkman, 1999; Trojan, 1989; Munn-Giddings & Borkman, 2005).

Tra le definizioni più citate in letteratura, quella di Caplan nel 1974 è la più datata. L'autore propone una determinazione dei gruppi di auto-aiuto articolata sia sul piano della condivisione interna che su quello della relazione con il settore della salute:

“gruppi autonomi e basati sull'interazione faccia a faccia. In essi i membri possono condividere, oltre che un problema o un interesse, un particolare retroterra socioculturale. Il gruppo si forma sulla base di un bisogno percepito da un insieme di persone che si organizzano spontaneamente. I membri devono avere una fiducia esclusiva verso il gruppo e devono prendere le distanze dai professionisti” (Caplan, 1974, p.23).

La definizione distingue in modo molto pratico alcuni elementi caratterizzanti: il gruppo è prima di tutto *autonomo*, cioè, la sua esistenza non dipende da nessun altro se non dai suoi componenti; è basato sulla condivisione di qualcosa tra i membri che non è solo un problema, ma anche l'appartenenza ad una cultura di riferimento. È quindi un gruppo che si incontra e parla di un determinato tema (non per forza problematico) che accomuna i membri. L'obiettivo tuttavia è sempre quello di organizzarsi attivamente per la soddisfazione di un bisogno, in aperta contrapposizione alle iniziative professionali.

Il tema del rapporto con i professionisti, come risulta quindi evidente fin dalle prime concettualizzazioni, è quello più rilevante e controverso nella storia dei gruppi di auto-aiuto. Forse a causa delle influenze sociali che dominano il periodo in cui Caplan scrive, questo elemento viene messo in risalto come determinante; sarà attenuato, recuperato e modificato più volte nel corso degli anni in base ai diversi modelli di welfare e di collaborazione che si andranno strutturando nei diversi paesi.

Nel 1976 Katz e Bender contribuiscono a delimitare meglio il campo tracciando una definizione dei gruppi ed una serie di requisiti del gruppo destinati a rappresentare una pietra miliare per tutti gli studi successivi, rimanendo uno dei contributi più citati anche ai giorni nostri. La loro definizione è la seguente:

“I gruppi di auto aiuto sono piccole strutture gruppali volontarie, finalizzate al mutuo aiuto e al raggiungimento di particolari obiettivi. Essi sono di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza e soddisfare bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita, puntando ad un cambiamento personale e/o sociale desiderato. I promotori ed i membri di questi gruppi percepiscono che i loro bisogni non possano essere riconosciuti e risolti attraverso le istituzioni sociali esistenti. I gruppi di self-help enfatizzano le interazioni sociali faccia a faccia ed il senso di responsabilità personale dei membri. Essi spesso assicurano assistenza materiale e sostegno emotivo; tuttavia, altrettanto spesso appaiono orientati verso una qualche “causa”, proponendo una “ideologia” o dei valori sulla base dei quali i membri possono acquisire o potenziare il proprio senso d’identità personale” (Katz & Bender, 1976, p.9).

In questo contributo vengono individuati diversi elementi caratterizzanti: viene specificata ulteriormente la necessità di un elemento aggregante che non abbia soluzione nella realtà sociale dei soggetti, viene inoltre evidenziato come tale nuova soluzione sia rappresentata da una forma di supporto reciproco che può avere varie forme. Si sottolinea il richiamo alla responsabilità personale, ma soprattutto allo strutturarsi di un *credo ideologico* che sottende al gruppo. L'elemento chiave di questa definizione, destinato ad essere oggetto di più interpretazioni, è quello della *parità* tra i componenti. Questa caratteristica, più di ogni altra, contribuisce a distinguere

nettamente l'auto-aiuto da altre forme di azione sociale o di terapia. Apparentemente rispetto alla precedente definizione l'elemento di contrapposizione verso il mondo professionale sembra attenuato proprio dalla possibilità di "interpretare" il concetto di parità, si apre infatti implicitamente la strada alla possibilità che altre figure, interessate, ma non coinvolte direttamente nel problema, si uniscano al percorso dell'auto-aiuto, a patto che esse siano in grado di adeguarsi ad un rapporto non gerarchico e paritario.

In un altro contributo, classicamente citato negli studi sull'auto-aiuto, Levy (1976) propone invece una check-list per definire se una attività di gruppo rientra nel campo del self- help oppure no. Le condizioni per definire una attività di auto-aiuto sono:

"Scopo: fornire aiuto e supporto ai membri del gruppo nell'affrontare i propri problemi, stimolandoli a migliorare le loro capacità psicologiche e l'efficienza comportamentale;

Origine e riconoscimento: risiede nel gruppo stesso e non dipende da autorità e istituzioni esterne;

Fonte di aiuto: i membri sono considerati le risorse del gruppo, stabiliscono una relazione alla pari e sono tutti coinvolti (con interscambio) nella richiesta e offerta di sostegno reciproco;

Composizione: i membri condividono un nucleo comune di esperienze, problemi, disagi;

Controllo: la struttura e le attività del gruppo sono sotto il controllo degli stessi membri" (Levy, 1976, pp.310-311).

La definizione di Levy sembra porre ancor meno enfasi esplicita sulla contrapposizione del gruppo rispetto al sistema di cura costituito. Ciò che aiuta a definire il gruppo è una serie di meccanismi prevalentemente *interni*, a prescindere dal tipo di rapporti o di ideologia promossi verso l'esterno. L'elemento di autonomia è comunque centrale, ma esso non sembra doversi tradurre in una opposizione valoriale rispetto ad alcuna entità esterna.

Lungi dal voler interpretare le ragioni storiche o contestuali in cui la definizione nasce, non si può tuttavia fare a meno di notare come la condizione di parità dei membri lasci il posto ad un più attenuato "*rapporto alla pari*", lasciando forse un più ampio margine di interpretazione sulla composizione del gruppo, anche in epoca contemporanea.

La prescrizione di un controllo in mano ai membri, allo stesso modo, può rappresentare un'attenuazione rispetto alla contrapposizione ai professionisti che

emergeva nella prima definizione, spostando il focus valoriale dalla recriminazione all'integrazione, sempre con valore emancipatorio.

Nel 1977 il *"Self-help Reporter"*, il notiziario dell'American Self-Help Clearing House, propone una definizione che lascia intendere quanto invece il tema del rapporto con il mondo professionale sia "caldo". I gruppi di auto-aiuto sono definiti come:

"organizzazioni che consistono di persone che condividono un problema comune o situazione, eredità, sintomi ed esperienze. Essi sono di solito gruppi auto organizzati ed autogestiti, che enfatizzano il ruolo della solidarietà al posto della strutturazione gerarchica. Tendono ad ignorare, nei vari gruppi, le distinzioni istituzionali fra utenti, professionisti e direttori responsabili, combinando e ruotando tali funzioni. Generalmente offrono una struttura di relazione faccia a faccia che è di solito facilmente accessibile. I gruppi tendono ad essere un autosupporto generalmente fuori dall'egida delle istituzioni e agenzie tradizionali" (Self-help Reporter, 1977; cit. in McEvan, Martini & Wikins, 1982, p.10).

Ponendo al centro dei valori dell'auto-aiuto il disconoscimento delle relazioni gerarchiche, l'auto-aiuto si pone al di fuori dell'egida dei servizi, tuttavia la composizione interna del gruppo viene adesso definita in base all'abbattimento del ruolo. In altre parole, il problema sembra poter essere condiviso attraverso più punti di vista, a patto di non approcciarsi in modo gerarchico e rifiutando di assumere un ruolo specifico di fronte ad esso.

Le definizioni più citate degli anni '80 sembrano avere un'evoluzione in senso totalizzante: il tentativo di catalogare esperienze evidentemente eterogenee sembra condurre ad un allargamento del concetto di auto-aiuto che, proseguendo nel segno di quella che sembra una maggior indefinitezza, lascia aperto il campo a maggiori interpretazioni. Tutto questo viene favorito dal contributo critico di due autrici, Richardson e Goodman, che nel 1983 forniscono la seguente definizione:

"gruppi di persone che sentono di avere un problema comune (relativo ad una preoccupazione medica, sociale o comportamentale) e che si sono unite insieme per cercare di risolverlo" (Richardson & Goodman, 1983, pp. 2-3).

Questa interpretazione piuttosto ampia ed indefinita viene giustificata dalle due autrici con una serie di osservazioni critiche che forse per la prima volta mettono in discussione alcuni degli elementi cardine dell'organizzazione del gruppo, ovvero l'*autonomia* e la *leadership*. Partendo da una descrizione dell'esistente, si evidenzia come non sempre il gruppo sia autonomo rispetto ad organizzazioni direttive o di coordinamento, mentre per quanto riguarda la mancanza di gerarchia essa rappresenta un attributo più teorico che reale (ibidem). Sebbene la partecipazione diretta e la

comunalità siano effettivamente i valori predominanti, non si può non riconoscere che nel gruppo si crei sempre naturalmente una forma di leadership informale, sia pure ai fini di gestire adeguatamente gli incontri. Nei loro studi Richardson e Goodman evidenziano come non sempre i gruppi abbiano un'origine spontanea, ma possano nascere anche sotto la spinta di altre figure (professionisti, familiari, ecc) (ibidem). È in base a queste evidenze che si promuove una definizione non più in base a principi teorici, ma partendo dall'esistente (Noventa, Nava & Oliva, 1990) . Si apre così il campo a quello che sembra un nuovo paradigma di ricerca nel settore, che ha alla sua base l'auto-definizione delle esperienze in base alla propria libera adesione all'etichetta di self-help, al di là di vincoli precostituiti.

Questo passaggio sembra effettivamente aver influenzato la letteratura: nel 1989, ad esempio, Silverman pubblica una guida per i professionisti ed i volontari che intendono avviare e supportare un gruppo di auto-aiuto. In essa l'autore sottolinea l'importanza di *collocare* l'auto-aiuto all'interno del sistema informale di cura. Viene fornita come punto di riferimento una definizione molto meno discriminante delle precedenti, per lo più centrata sulla capacità del gruppo di costituire una rete sociale ed una fonte di supporto:

“i gruppi di auto-aiuto sono definibili come reti sociali artificiali, che si creano deliberatamente per produrre aiuto e sostegno sociale rispetto ad un problema condiviso” (Silverman, 1989, p.11).

In questo caso il gruppo viene assimilato ad una *rete sociale artificiale*, quindi ad una ricostruzione volontaria ed attiva che sta a monte del processo di incontro con l'altro, come obiettivo, e non rappresenta più l'esito di un processo di avvicinamento spontaneo tra le persone che condividono un'esperienza.

In parallelo a queste modificazioni, anche la letteratura sul tema del rapporto tra gruppi di auto-aiuto e professionisti va crescendo. Si sottolinea, ad esempio, il contributo radicale di Toseland & Hacker, che nel 1982 e nel 1985 identificano la presenza di un professionista interno al gruppo come variabile per distinguere il vero gruppo di auto-aiuto dal semplice “gruppo di supporto”.

Le definizioni ed i contributi degli anni '80 sembrano in definitiva propendere per una visione più generalista dell'auto-aiuto, in cui alle specificazioni si sostituisce una logica molto più inclusiva. La connotazione oppositiva ed emancipatoria passa evidentemente in secondo piano, includendo tra i protagonisti dell'auto-aiuto non più solamente le persone interessate al problema, ma anche quelle non necessariamente colpite in modo diretto. Il senso stesso del manuale di Silverman e di altri contributi analoghi (Silverman & National Institute of Mental Health (U.S.), 1978; Pancoast, Parker & Froland, 1983), connotati come guida pratica per operatori, conferma una tendenza

ancora del tutto attuale nel mondo dei servizi non solo verso l'apertura ad alcuni principi dell'auto-aiuto, ma anche verso la promozione diretta di una versione meno "recriminatoria" e promossa dall'interno dei servizi stessi.

Viene tuttavia preservata una visione del self-help come qualcosa che deve rimanere al di fuori dei canali "ufficiali" della cura, un supporto informale e non burocratizzato. Gartner e Reissman (1980) ad esempio, pur ammettendo la possibilità che la nascita del gruppo sia promossa da soggetti diversi dai portatori del problema, rilevano i rischi derivanti dall'eccessiva burocratizzazione. Questo monito probabilmente è indicativo di come il rapporto tra gruppi e servizi formali di cura si stesse evolvendo in quegli anni.

Nel 1987 l'Organizzazione Mondiale della Sanità sembra quindi recepire il bisogno di fare chiarezza sulla questione delineando i confini di una pratica che stava conoscendo un largo impiego in molti campi del disagio. Viene definito l'auto-aiuto come:

"l'insieme di tutte le misure adottate da non professionisti per promuovere, mantenere e recuperare la salute intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale di una determinata comunità" (Quaderni di sanità pubblica, 1987, cit. in Tognetti Bordogna 2005, p. 77).

L'auto-aiuto viene inoltre riconosciuto tra gli strumenti di maggior interesse per ridare ai cittadini responsabilità e protagonismo, per umanizzare l'assistenza socio-sanitaria, per migliorare il benessere della comunità (OMS, 1989).

Questa definizione fa proprie tre caratteristiche fondamentali e rappresenta un'ottima sintesi degli aspetti esaminati fin ora:

- L'auto-aiuto è un insieme di molte misure pratiche differenti, non per forza legate alla dimensione del gruppo, ma senz'altro mirate ad un obiettivo che non si esaurisce a livello personale;
- L'auto-aiuto viene individuato definitivamente come risorsa a professionale. Questo significa che, sebbene la collaborazione da parte dei professionisti sia fondamentale, essa non può introdurre elementi pratici che altrimenti ne snaturerebbero l'essenza;
- L'auto-aiuto può agire a tutti i livelli della manifestazione del disagio: sia in senso temporale (prevenzione, cura o mantenimento del benessere) sia come risorsa proiettata verso le componenti bio-psico-sociali della salute;
- l'auto-aiuto è una risorsa *per la comunità*.

Quest'ultimo punto è, rispetto alle precedenti definizioni, forse il tratto più originale: l'auto aiuto è uno strumento di promozione della salute per tutto il contesto sociale circostante, è quindi una risorsa di salute al pari di quelle formalmente riconosciute. Viene pertanto riconosciuta la funzione dell'auto aiuto come strumento di empowerment sociale, considerando questo fattore come presupposto necessario per lo sviluppo di comunità in ambito sanitario (Hancock, 1993; Barnes & Bowl, 2001).

Per concludere questa trattazione, più recentemente Levy (2000) è tornato sul concetto di gruppo di auto-aiuto, fornendo una definizione ripresa poi anche da altri autori (Chinman et al. 2002; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008):

“Un gruppo di mutuo aiuto è definito come un gruppo di persone che condividono un problema simile, che si incontrano regolarmente per scambiarsi informazioni e dare/ricevere supporto psicologico” (Levy, 2000, p.591).

Ancora una volta il tema della presenza o meno di un professionista pare perdere la sua forza di criterio discriminatorio. Pistrang, Barker & Humphreys (2008) precisano che i gruppi sono condotti principalmente dagli stessi membri piuttosto che da professionisti, anche se i professionisti possono aver fornito un'ampia assistenza durante gli anni della costituzione del gruppo. Quest'ultima sembra essere l'interpretazione attualmente più condivisa in base alla consapevolezza che, per le caratteristiche della nostra società attuale, l'attivazione spontanea di un gruppo di auto-aiuto è sempre più improbabile. Si riconosce quindi alle istituzioni ed ai professionisti un ruolo necessario nell'attivazione di esperienze di condivisione a beneficio delle persone colpite da un problema (non solo) di salute.

1.2. Cosa si intende quando parliamo di auto-aiuto? Dal gruppo di self-help al movimento sociale per l'emancipazione.

Come suggerito anche dalla trattazione precedente, uno dei problemi della ricerca sui gruppi di auto-aiuto in ambito internazionale è l'esistenza di varie etichette sotto cui ricadono diversi tipi di esperienze non sempre accomunabili tra loro. Questo fenomeno, proprio della letteratura scientifica in questo settore, riflette in realtà la varietà di manifestazioni che il concetto di self-help assume nel contesto naturale. Per quanti sforzi si possano fare, il gruppo di auto-aiuto non può infatti essere pensato come una realtà pura ed unitaria, in quanto le sue caratteristiche derivano dalla combinazione di diversi elementi che concorrono a creare una manifestazione di aiuto specifica rispetto al contesto in cui nasce. Già nel 1977 Robinson e Henry, sostengono a tal proposito come “self-help” sia in realtà una semplice etichetta linguistica convenzionale per indicare una collezione sparsa di idee, attività ed organizzazioni (Robinson & Henry,

1977). Una prima analisi della letteratura rende questa osservazione valida ancora adesso (Kyrouz, Humphreys & Loomis, 2004).

A conferma di questa variabilità risulta interessante il contributo di Killea (1976), che nella sua rassegna letteraria identifica fino a venti diverse categorie interpretative del concetto di auto-aiuto. Noventa, Nava e Oliva (1990) riassumono il contributo dell'autore in quattro aree di significato principali:

- Il *self-help* inteso come modalità di auto-trattamento non istituzionalizzato.
- Il *self-help* come ideologia.
- Il *self-help* come forma organizzativa o di istituzione sociale.
- Il *self-help* come strategia di presa di potere e di partecipazione all'utenza.

La stessa Sezione Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel tentativo di fare chiarezza tra le varie manifestazioni di assistenza sanitaria "laica", individua diverse categorie che con il concetto di self-help si intrecciano in modo diversificato (cit. in Noventa, Nava & Oliva, 1990):

- Lay-care: assistenza sanitaria che le persone si scambiano reciprocamente in *setting* naturali e organizzati.
- Self-care: automedicazione, auto-trattamento, forme di supporto sociale ai malati e aiuto alle persone nel contesto di vita quotidiana. In generale si riferisce alle attività sanitarie non organizzate e alla prese di decisione individuali, familiari e amicali in merito ad aspetti riguardanti la salute.
- Volunteer care: forme di aiuto offerte da agenzie diverse (chiese, volontariato, ecc) che in alcuni casi sono direttamente connesse con il Sistema Sanitario Nazionale.
- Self-help: gruppi formalmente o deliberatamente organizzati all'interno dell'ambito di assistenza sanitaria, il cui comune denominatore consiste nel muoversi verso nuove forme sociali di autonomia e umanizzazione dell'assistenza istituzionale. Il termine comprende sia i gruppi di *self-help* sia le organizzazioni di mutuo aiuto e di assistenza alternativa.
- Gruppi di self-help: la definizione più usata è quella proposta da A.H. Katz e E.I. Bender (1976). Ciò che distingue questi gruppi, caratterizzati dall'aggregazione di persone che condividono problemi comuni e identificano comuni strategie di soluzione, è il fatto che partono da una condizione di assenza di potere, che sperano di superare sia all'interno del sistema sociale sia nei confronti del sistema assistenziale medico.

- Servizi alternativi: sviluppatasi nel contesto dei gruppi e delle organizzazioni di auto aiuto.
- Sistemi di supporto al self-help: sistemi di sostegno e di promozione organizzati per i gruppi di auto-aiuto. In Italia si parla di Associazioni Ombrello, le cui funzioni sono quelle di coordinamento dei vari gruppi di self-help, ricerca di mezzi e risorse per dare avvio a nuovi gruppi.
- Organizzazione di self-help o gruppi di pressione di self-help: organizzazioni che si riuniscono attorno a problemi specifici relativi all'assistenza sanitaria, alla promozione della salute per apportare cambiamenti nel sistema sanitario e alla prevenzione delle malattie.

Come si può notare, i confini di tali categorie sono tutt'altro che delimitati. Sebbene questa tassonomia sia datata e ormai fuori dalla letteratura di riferimento, è utile dare conto delle molte manifestazioni (e sovrapposizioni) che le modalità aprofessionali di attivazione collettiva rispetto ad un problema di salute possono assumere. Tra tutte queste, il gruppo di auto-aiuto è una manifestazione molto specifica, ma che non può essere considerata in modo isolato rispetto alle altre azioni collettive che lo accompagnano.

Per concludere questo quadro, la variabilità di manifestazioni è infine fortemente influenzata anche dalle componenti culturali. A titolo di esempio, nel Regno Unito sono definite come self-help anche forme che, pur occupandosi di malattie croniche, handicap, ecc., assumono più la veste di istituzioni filantropiche e associazioni cittadine (Gielen, 2008). In Polonia la definizione "gruppo di auto-aiuto" è sinonimo di organizzazione non governativa, mentre in Danimarca ogni iniziativa al di fuori dell'arena professionale può essere ricondotta all'auto-aiuto (ibidem). Secondo Tomai (2002) in Europa ogni nazione, ogni singolo progetto ed ogni gruppo sembra avere il proprio concetto di gruppo di auto-aiuto, evidenziando la necessità di incrementare la ricerca ed il confronto tra le diverse esperienze. Tale percezione è diffusa anche tra le reti informali che accomunano pazienti e principali operatori a livello europeo. Nel corso del secondo European Expert Meeting on Self Help, tenutosi in Danimarca nel 1993 (Focardi, Raspini & Gori, 2012) emerge ancora una volta la necessità di cercare una definizione comune di auto-aiuto, data la variabilità di applicazioni presente in ciascuna nazione. Vengono identificate in questo caso quattro categorie di gruppi, sulla base delle esperienze pratiche rappresentate:

- Piccoli gruppi chiusi, con membri fortemente orientati all'interno;
- Gruppi aperti con funzione di forum, in cui molte persone si confrontano fra loro, potendo dirigere la loro attenzione anche all'esterno;

- Gruppi di cittadini all'interno della comunità locale, con finalità di miglioramento della condizione di vita di tutti i cittadini della comunità;
- Gruppi aperti che operano per la tutela dei diritti di un piccolo target della popolazione, attraverso attività informative, ricerche, attività di comunicazione.

Nel 1997, al quarto convegno europeo tenutosi in Belgio, si tenta invece di promuovere un codice etico per i gruppi di auto-aiuto, al fine di preservare i valori originali e gli obiettivi tradizionali. Gli esperti, tra cui molti partecipanti dei gruppi, segnalano la necessità di incrementare la ricerca ed il confronto tra le diverse esperienze.

Alla luce di quanto emerso le argomentazioni precedentemente esposte di Richardson e Goodman (1983) risultano tutt'ora valide: ci si interroga ancora, senza una risposta definitiva, su quanto la definizione di auto-aiuto debba seguire il naturale sviluppo su base esperienziale, favorendo così l'autodeterminazione all'interno di un'unica etichetta, o se invece non sia necessario mettere dei paletti concettuali in grado di limitare l'eccessiva generalizzazione, con una conseguente perdita di specificità.

Proseguendo nella trattazione è necessario segnalare che a questo primo fenomeno, per cui ad un'unica definizione corrispondono manifestazioni diverse, ne corrisponde un secondo del tutto complementare. Occorre infatti tenere presente che, specialmente a livello di letteratura e ricerca, più etichette possono contribuire a definire manifestazioni tra loro congruenti o quanto meno molto simili. Nella letteratura internazionale, soprattutto di stampo statunitense, i gruppi di auto-aiuto sono descritti tramite una varietà di parole-chiave ("mutual aid groups", "mutual support groups", "self-help groups", "support groups", ecc.) (Pistrang, Barker & Humphreys, 2008). Questo rende particolarmente difficoltoso lo studio di tali manifestazioni, per l'impossibilità spesso di capire quali modelli possano essere tra loro paragonati. Alcune delle etichette citate (in particolare le ultime due) accomunano in realtà anche vere e proprie esperienze terapeutiche supervisionate da professionisti nell'ambito di programmi di cura autosomministrati attraverso guide e manuali, ricadendo quindi al di fuori del campo di studio affrontato in questa trattazione. (si vedano a titolo di esempio i lavori di Farrand, Confue, Byng & Shaw, 2009; e di Nordgreen et al., 2012).

È quindi evidente come in letteratura venga descritto un ampio ventaglio di manifestazioni collettive che hanno alla propria base molti punti caratteristici dell'auto-aiuto, pur discostandosi in modo netto per alcuni tratti fondamentali. Gruppi di pressione, di consumatori, di advocacy, di interesse, sono tutte espressioni utilizzate per descrivere gruppi spontanei che comprendono utenti al proprio interno (Barnes, 1999).

La generalizzazione del concetto di self-help, in ogni caso, passa quasi sempre attraverso il forte rilievo assunto dalla dimensione collettiva, facendo ricorso alle

categorie interpretative dei movimenti sociali (Rogers & Pilgrim, 1991; Barnes, 1999; Rosenthal, 2011). Questa sovra-estensione, tuttavia, non tiene in debita considerazione una differenza fondamentale, utile a definire un campo di studio specifico: l'attività movimentista, i gruppi di pressione e di advocacy, vedono l'elemento di reciprocità, l'auto-aiuto, come risultato del loro processo di aggregazione, e non come esplicita finalità (Barnes & Shardlow, 1997). In base a questa preziosa discriminante, è possibile quindi individuare una tipologia di gruppo specifica. Questo consente anche di svincolare in parte la definizione del gruppo dal tipo di rapporto intrattenuto con i servizi di cura, giacché anche in questo caso la discriminazione tra causa ed effetto dell'intervento risulta determinante.

Una volta stabilito questo confine, nulla vieta di descrivere gli aspetti dell'auto-aiuto che, travalicando i confini del singolo gruppo, stabiliscono una rete tra diverse realtà che nel loro complesso impiegano una metodologia praticabile ed efficace che integra ed estende l'attuale sistema di cura sanitaria e della salute mentale. Essi possono condividere un'ideologia di fondo, identificabile anche attraverso un'azione "politica", nel senso lato del termine, fino a poter essere definita come un vero e proprio "movimento sociale emergente" (Borkman, 1990b; Emerick, 1991,1995; Totis, 2004). Questo aspetto vale tanto più nel campo della salute mentale, dove la storia dei gruppi si lega a tematiche politiche ed emancipatorie fin dalla sua origine, pur se con differenze rilevanti in base ai contesti nazionali di riferimento.

Capitolo 2

Auto aiuto e salute mentale

I problemi di definizione del concetto di auto-aiuto sono ancora più evidenti nel campo della salute mentale, dove l'espansione di questa pratica (intesa in senso terapeutico) si intreccia con l'evoluzione di movimenti associazionistici che hanno spesso avuto come obiettivo il miglioramento del rapporto tra utenti e servizi formali di cura. Nel campo della salute mentale, in particolare, concetto di self-help risente di un continuo spostamento su piani differenti: anche storicamente, con questo termine si identificano contemporaneamente sia un *approccio filosofico*, improntato allo sviluppo dei punti di forza personali e della self-efficacy, sia un'una soluzione tecnica terapeutica, definita come tale da operatori e servizi (Richards, 2004). Paradossalmente, l'auto-aiuto in campo psichiatrico rappresenta sia un movimento di emancipazione dei pazienti dai servizi, sia una risorsa terapeutica dei servizi stessi (ibidem). Altri autori nel corso degli anni hanno sostenuto questo dibattito, ad esempio Katz (1981), Chesler (1991), Riessman & Bay (1992).

Tale elemento di indefinitezza si riflette anche sui termini utilizzati in letteratura per inquadrare diversi tipi di esperienze che vedono il coinvolgimento diretto degli utenti nell'organizzazione delle proprie cure, ma che spesso hanno alla loro base un'organizzazione di diverso tipo. Per dare un'idea della variabilità con cui il concetto viene declinato, Pini¹ (2002) propone quattro ampie declinazioni, mescolando tra loro criteri legati sia al rapporto con i servizi, sia agli obiettivi collettivi del gruppo:

- **Auto-aiuto “separatista”**, di stampo prevalentemente statunitense, in cui non sono ammessi all'interno del gruppo i professionisti ;
- **Auto-aiuto “non separatista”**, di stampo prevalentemente inglese, in cui la presenza dell'operatore è ammessa, a patto che vengano rispettate alcune condizioni irrinunciabili: l'operatore generalmente deve essere scelto dagli utenti, ha un ruolo tecnico e non può far parte degli organi dirigenziali del gruppo;
- **Auto-aiuto Advocacy**. Il termine advocacy, in campo giuridico ed amministrativo, significa richiamare a sé facoltà che normalmente vengono svolte da organi

¹ Il Dott. Pini appartiene alla storia dell'auto-aiuto psichiatrico toscano, avendo contribuito allo sviluppo del movimento dei gruppi dagli anni '70 in poi.

inferiori. Il processo di advocacy avviene all'interno del gruppo, l'advocate è una persona scelta dal soggetto stesso;

- **Auto-aiuto per diagnosi.** Gruppi in genere promossi da operatori o da persone che soffrono o che hanno sofferto di un determinato disturbo. Questi gruppi hanno il vantaggio di superare l'isolamento individuale rispetto alla malattia (Pini, 2002).

Tognetti Bordogna ha contribuito a specificare ulteriormente il concetto di gruppo "separatista"². Oltre al rifiuto di accogliere professionisti al suo interno il gruppo è concepito, fin dalle prime fasi di attivazione, come un percorso tra pari che si scambiano esperienze e che hanno un comune obiettivo. Può essere presente una figura che assumerà il ruolo di *leader* naturale o facilitatore, le cui competenze sono però derivanti dall'esperienza diretta (Tognetti Bordogna, 2005).

Come si osserva, le quattro categorie individuate non costituiscono tipologie del tutto discrete, lasciando margini di sovrapposizione in cui potrebbero rientrare molti gruppi. Anche la definizione del ruolo professionale fornita da Tognetti Bordogna non sembra sufficiente a chiarire la natura di alcune realtà. Riflettendo la tendenza già evidenziata nel precedente capitolo, anche il campo della salute mentale sembra interessato da un'estrema variabilità di soluzioni ed esperienze (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2008).

Osservando la letteratura relativa al disagio mentale con il termine auto-aiuto possono essere accomunate diverse esperienze di partecipazione, in cui non sempre l'aspetto del gruppo di dialogo e condivisione viene sembra essere primario. Davidson (1999), nella sua rassegna degli studi statunitensi nel campo della salute mentale, raccoglie e analizza i dati relativi a tre tipi di forme aggregative:

- Forme di auto-aiuto classico, la cui nascita è spontanea e che si manifestano con gruppi di discussione e forme di supporto reciproco concreto;
- Forme di auto-aiuto che coinvolgono attivamente i partecipanti impiegandoli come fornitori di servizi e supporto, ma all'interno del contesto dei servizi formali di salute mentale;
- Servizi di supporto promossi e condotti direttamente dalle persone colpite da problemi di disagio mentale (Davidson, 1999).

La terza forma indicata sembra coincidere solo in parte con l'idea iniziale di gruppo di auto-aiuto che è stata fornita inizialmente. Si assiste infatti in questo caso ad una sovrapposizione di aspetti legati all'associazionismo con le tematiche più specifiche

² un modello prevalentemente diffuso in USA e poi importato anche in Germania

dell'auto-aiuto. Questo aspetto è tanto più evidente nello studiare la letteratura internazionale sull'argomento, seppur con particolarità legate ai diversi contesti culturali. Nella letteratura statunitense, ad esempio, il concetto di self-help si associa spesso a quello di "*consumer-run organizations*" (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2007; Brown, 2009). Si tratta in questo caso di esperienze di cogestione tra pari, in cui i partecipanti gestiscono più o meno autonomamente una loro organizzazione in quanto riconosciuti essere "pazienti esperti", possibili fornitori di servizi sulla base della loro competenza esperienziale (*experiential knowledge*) (Borkman, 1999). Le consumer-run organizations hanno una strutturazione riconosciuta, simile a quella delle associazioni non profit, potendo usufruire anche di contributi e sovvenzioni pubbliche; spesso hanno una parte di staff a pagamento ed un'organizzazione amministrativa con ruoli e posizioni effettive. Al loro interno si occupano di gruppi di auto-aiuto, ma le loro attività arrivano fino alla fornitura di veri e propri servizi di supporto facenti parte del sistema sanitario ufficiale. (Brown et al., 2007; Brown, 2009). Questa forma di organizzazione, che unisce aspetti di auto-aiuto con tematiche legate all'associazionismo, sembra essere tipica del settore della salute mentale. Il particolare intreccio tra tematiche politico-sociali e influenze culturali è peculiare di un diverso scenario nazionale, per questo in questo settore l'esame della letteratura deve necessariamente tenere in considerazione la provenienza degli studi, valutandone la comparabilità.

2.1. Il movimento dell'auto-aiuto psichiatrico negli Stati Uniti

Anche se conosciuti fin dagli anni '30, i gruppi di auto-aiuto ebbero negli anni '70 un enorme sviluppo in ambiti molto diversi, soprattutto negli Stati Uniti, in Gran Bretagna ed in Europa settentrionale (Albanesi, 2004). Tale proliferazione nella maggioranza dei casi rappresenta il tentativo di colmare le lacune dei servizi ufficiali, soprattutto dal punto di vista strutturale (troppa gerarchia) ed organizzativo (troppe insufficienze) (Santinello, Dallago, & Vieno, 2009). Si ebbe inoltre in quegli anni una generalizzata reazione a livello sociale che puntava allo sviluppo del self-empowerment per far fronte allo sfaldamento delle reti sociali sia familiari che della comunità (Kurtz, 1997; Wann, 1995).

Anche in ambito psichiatrico in quegli anni si ebbe una forte proliferazione dei gruppi di auto-aiuto e più in generale delle forme di auto-organizzazione da parte dei pazienti. Campbell (cit. in Rogers et al. 2007) attribuisce questo sviluppo principalmente alla comparsa di tre forze sociali: la crescita dell'auto-aiuto anche in altri contesti della salute, il processo di de-istituzionalizzazione promosso dal "movimento di liberazione dei pazienti" (Chamberlin, 1990) e la nascita di un movimento per i diritti civili nella psichiatria, con lo sviluppo di una filosofia ispirata al concetto di "*nothing about us without us*" (Campbell, 2005).

I gruppi emersi in seguito a questi movimenti sociali ebbero quindi prevalentemente un orientamento definito “separatista” (Cesario, Mariotti, & Sani, 2001), escludendo categoricamente i professionisti dai processi di decisione. Questa impostazione è quella che ha portato nel tempo a definire l’auto-aiuto psichiatrico statunitense come un movimento. Tra i suoi obiettivi permangono tutt’oggi, anche se attenuate, istanze rivendicative rispetto ai servizi psichiatrici, i quali possono essere visti come strumento repressivo e di controllo sociale (McLean, 1995).

Svariati autori nel corso dei decenni hanno delineato i tratti di quello che oggi viene definito come “movimento” degli utenti, il Mental Health Consumer Movement (MHCM) (Chesler, 1991; Emerick, 1991, 1995; Hatzidimitriadou, 2002; Katz, 1981; McLean, 1995; Richards, 2004; Rosenthal, 2011). Alla sua origine hanno contribuito i precedenti movimenti di ex-utenti dei servizi psichiatrici, uniti nella protesta verso il trattamento subito durante la loro ospedalizzazione (Chamberlain, 1984, 1990; Deegan, 1992; Frese & Davis, 1997; Zinman, 1986). Il tratto caratterizzante all’origine di questo movimento è stata l’organizzazione, accanto ai propri gruppi di auto-aiuto, di servizi di salute indipendenti e condotti dagli utenti stessi, promossi come strategia alternativa al sistema formale di cura. Sulla spinta di queste prime istanze l’organizzazione ha assunto una forte valenza politica e recriminatoria, sebbene poi questa si sia attenuata negli anni portando MHCM a posizioni sempre più collaborative con i servizi. (Emerick, 1989; Kaufmann, Freund & Wilson, 1989; Rosenthal, 2011). Tale avvicinamento è stato comunque favorito anche dagli stessi servizi formali di cura, che, a partire dagli anni ’70, riconoscono al self-help un ruolo importante nell’offerta di cura, fornendo un supporto economico a questo tipo di programmi (Solomon, 2004). Da allora, le realtà di auto-aiuto in salute mentale sono diventate così articolate da divenire un punto di riferimento nel panorama delle iniziative terapeutiche: si pensi che il numero di gruppi e delle organizzazioni non profit dedicate al self-help supera, nel suo complesso, la presenza dei servizi sanitari tradizionali (Goldstrom et al., 2006).

Lo sviluppo del movimento degli utenti in America è comunque contraddistinto da un panorama non omogeneo, in cui moltissime organizzazioni hanno contribuito nella costituzione del movimento attuale. Sono presenti in USA associazioni molto estese, visibili anche a livello internazionale, i cui principi sono spesso il modello per la costituzione di gruppi in altri contesti.

La più vecchia organizzazione di auto-aiuto in USA è Recovery, Inc., che nasce nel 1937 e diviene completamente controllata dagli utenti dei servizi sanitari negli anni ’50, arrivando ad avere più di 10.000 membri in tutto il mondo tra utenti e loro familiari (Galanter, 1988; 1990; Raiff, 1978; 1982).

GROW è un’altra delle organizzazioni più rilevanti che nasce negli anni ’50 ed ha oggi una rete di gruppi sviluppata a livello internazionale. La sua origine si deve alla

separazione di una parte di frequentatori di Alcolisti Anonimi, che avevano notato i benefici provati, ma che sentivano il bisogno di un programma più specifico per il trattamento dei propri problemi di salute mentale. Proprio da questa sua origine l'associazione ha mutuato un modello di valori ispirato alla metodologia dei 12 passi, sebbene essa adatti il modello di alcolisti anonimi a varie tipologie di disagio psicologico e psichiatrico: agli incontri settimanali sono associati programmi specifici di attività collettive e viene fornita una letteratura di riferimento. (Rappaport et al., 1985; Toro et al., 1988; Olson, Jason, Ferrari & Hutcheson, 2005; Zimmerman et al., 1991). Secondo uno studio osservazionale condotto da Yip nel 2002 i punti di forza del modello di GROW sono: l'impegno costante verso l'aiuto reciproco, la forte condivisione sia emotiva che esperienziale e l'inusuale forma di leadership a rotazione, mentre la criticità più importante è l'ideologia quasi-religiosa, che rischia di inibire l'approfondimento delle emozioni negative (Yip, 2002).

Più recentemente, anche altre manifestazioni della metodologia a 12 passi hanno visto la nascita nel campo della salute mentale. Nel 1985, ad esempio, nasce Schizophrenics Anonymous (SA), che utilizza un programma di lavoro in sei fasi che includono il lavoro sui "passi", la lettura della letteratura della stessa confraternita e la condivisione (Beeble & Salem, 2009; Salem, Gant & Campbell, 1998; Salem, Reischl, Gallacher & Randall, 2000)

Sia Recovery, Inc. che GROW e SA hanno un'organizzazione informale ma molto evoluta, simile a quella dei gruppi di Alcolisti Anonimi. Come questi ultimi utilizzano dei principi-guida ed un forte richiamo alla filosofia interna per promuovere lo stato di recovery dei partecipanti (Brown, et al., 2008; Salem, Reischl & Randall, 2008).

Brown ed i suoi collaboratori (op.cit.) annoverano molte altre organizzazioni americane che hanno seguito l'esempio di quelle sopra citate (altri esempi sono Depression and Bipolar Support Alliance e Emotions Anonymous), tanto che Norcross (2000) parla di una vera e propria "self-help revolution". Alla base di questa rivoluzione, molte delle associazioni condividono una concezione "integrale" di cura che viene riassunta nel principio di *recovery*. Con questo termine si rappresenta un processo continuo di apprendimento verso la convivenza con la malattia e la ricostruzione graduale di scopi, possibilità di azione e di attribuzione di senso alla propria vita nonostante le limitazioni del disturbo. (Beeble & Salem, 2009; Davidson & Strauss, 1992; Deegan, 1992, 1993; Randall & Salem, 2005; Weingarten, 1994, 1997). In particolare, gli studi qualitativi di Randall e Salem evidenziano l'essenza processuale del concetto di recovery portato avanti da SA, individuando quattro fasi che si susseguono via via che la persona schizofrenica progredisce nel percorso di gruppo:

- Sofferenza e afflizione: perdita di speranza, sentimenti di rabbia e negazione;

- Riconoscimento e consapevolezza: coscienza di quanto la malattia abbia compromesso la propria vita, le proprie relazioni, il proprio ruolo e l'integrazione sociale
- Ridefinizione e trasformazione: cambiando atteggiamento rispetto alla malattia, imparando a convivere con la malattia, sviluppando strategie di cambiamento
- Promozione della salute e della qualità della vita: sviluppando una percezione positiva di sé a prescindere dalla malattia, cercando senso e obiettivi per la propria vita.

La prospettiva promossa attraverso il concetto di recovery riguarda quindi esplicitamente la lotta allo stigma come componente della cura e viene contrapposta alla visione più clinica offerta dal DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) e soprattutto dalle linee guida pratiche definite per il trattamento della schizofrenia (American Psychiatric Association, 1997), (Davidson, et al., 1999).

2.2. Il movimento “non separatista” anglosassone.

In Inghilterra l'auto-aiuto si sviluppa progressivamente nel corso degli anni '80 con un orientamento “non separatista”, che accoglie cioè la presenza di operatori, a patto che si rispettino alcune regole fondamentali e che ci sia condivisione rispetto ai principi dell'auto-aiuto. In questo modo l'auto-aiuto inglese vede l'emersione di esperienze integrative con i servizi di salute mentale.

L'orientamento “non separatista” inglese trova una motivazione nel contesto sociale nel quale i gruppi si formano: in Inghilterra esiste una lunga tradizione di volontariato nell'ambito della salute mentale, dove già operano comunità alternative alle iniziative istituzionali, costituite anche da operatori nella veste di volontari. La caratteristica dell'auto-aiuto anglosassone è la predisposizione di interventi mirati a sostenere e difendere l'*advocacy*. Si perseguono quindi obiettivi legati alla difesa sociale attraverso campagne di sensibilizzazione, educazione, informazione (Bettarini & Terranova, 1994).

La più grande associazione nel settore è MIND, che, pur non avendo una connotazione recriminatoria, propone comunque un modello alternativo ai servizi pubblici, dimostrando la possibilità di interventi diversi da quelli terapeutici e fornendo reali possibilità di scelta agli utenti (Pini, 2002). Parallelamente in Inghilterra esiste anche una estesa rete nazionale di gruppi di auto-aiuto, i *Survivors Speak Out*, che rappresentano una posizione collaborativa e “non separatista” rispetto ai servizi. Da segnalare infine che esiste in Inghilterra un centro specifico (il Nottingham Self Help

Center) che coordina tutti i gruppi presenti sul territorio britannico in modo centralizzato. Oltre ad essere un centro di informazione su tutti i gruppi di auto-aiuto, non solo psichiatrico, esso si occupa anche di collaborare con gli esperti ed i ricercatori per promuovere progetti di “action research”. A tal fine è stata costituita una specifica rete di studiosi, il “Self Help And Mutual Aid Research Network” (Gielen, P., 2006; www.selfhelp.org.uk)

2.3. Gruppi di auto-aiuto per la salute mentale nel resto d'Europa

Il modello di sviluppo dei gruppi europei segue in realtà diverse velocità. Il rallentamento di tale sviluppo nei paesi dell'est ha fatto pensare per molto tempo che l'auto-aiuto fosse una forma incompatibile con il modello terapeutico e culturale di questi paesi (Gielen, 2008). Mentre paesi come Regno Unito, Fiandre, Olanda, Danimarca, Germania dell'ovest, Svizzera e Austria conoscevano negli anni '80 un forte sviluppo dell'auto-aiuto, il resto d'Europa vedeva una sostanziale insensibilità al modello. Barath (1991) spiega questa differenza attraverso argomentazioni sia politiche che sociologiche:

- in primo luogo, l'etica protestante ha fatto sì che in alcuni paesi si sviluppasse una cultura maggiormente individualista, contrapposta a quella più collettivistica del resto d'Europa, ma che allo stesso tempo ha promosso i valori della personalizzazione e dell'auto-responsabilità;
- l'incompatibilità di alcuni dei principi dell'auto-aiuto con la logica collettivistica promossa dalla politica socialista: nei paesi comunisti l'auto-organizzazione era infatti proibita o almeno sottoposta ad approvazione ufficiale. In paesi con governi socialisti di lunga durata l'abitudine all'intervento statale nella gestione delle tematiche di salute è stata così forte che le iniziative di auto-aiuto non sono state prese in considerazione.

Questi fattori sarebbero quindi alla base dei diversi tempi di sviluppo che i paesi europei hanno conosciuto tra gli anni '70 e gli inizi del nuovo secolo. (Barath, 1991; Gielen, 2008; Focardi, Raspini & Gori, 2012).

Oltre a questa diversa velocità di diffusione anche in Europa si sviluppano diversi approcci legati al tipo di relazione intrattenuta con i servizi. Nel 1992 Van Hoorn ricostruisce il panorama delle associazioni di pazienti psichiatrici in Europa, mettendo in evidenza due grandi orientamenti: quello “riformista”, che vede le associazioni impegnate a migliorare i servizi di salute mentale e ad acquisire più potere decisionale, e quello “abolizionista”, che critica ogni forma di trattamento professionale poiché ritiene che le pratiche psichiatriche siano la causa e non la cura delle malattie mentali. Se pur con tratti propri, quindi, la separazione tra un auto-aiuto “separatista” ed uno “non

separatista” si ripresenta, testimoniando quanto sia rilevante il tema della relazione tra gruppi (o movimento) e servizi di cura.

Tra i paesi europei, in ogni caso, solamente la Germania sembra sviluppare un modello completamente ispirato al separatismo degli Stati Uniti. L’auto-aiuto tedesco si contraddistingue per la costituzione di un vero e proprio movimento sociale, per cui il gruppo viene individuato come punto di partenza per la promozione della salute a qualsiasi livello e per tutti i problemi (Buda, 2008). Da una rassegna di Tognetti Bordogna (2005) emerge come la Germania sia anche il paese più impegnato a livello di ricerca e censimento dei gruppi, con la produzione di svariati studi su base nazionale supportati anche da programmi di finanziamento pubblico previsti dalla riforma del sistema sanitario. Il resto d’Europa (Olanda, Francia, Est Europa, Paesi Scandinavi e Italia) sembra invece seguire in modo più generalizzato il modello “non separatista” inglese (Cesario, Mariotti, & Sani, 2001). In alcuni paesi le istituzioni sembrano aver riconosciuto solo recentemente il valore di strategie che promuovono il movimento degli utenti. In Olanda, ad esempio, sta recentemente prendendo piede un programma (Progetto TREE) di sensibilizzazione e formazione dei professionisti verso lo sviluppo di gruppi di auto-aiuto e l’implementazione di un movimento autonomo organizzato sul modello della recovery (Boevink, 2012).

Il tentativo di stabilire una rete tra le esperienze europee è forse uno dei tratti più interessanti dell’auto-aiuto europeo (si veda ad esempio il contributo di Sashidharan & Pini, 2009). Questa tendenza è testimoniata fin dal 1983, quando a Washinton, al Congresso Mondiale della World Federation of Mental Health (WFMH) sulla salute mentale, viene costituito l’European Regional Council (ERC) allo scopo di favorire una più stretta cooperazione fra le associazioni europee. Nel 1991, durante un congresso a Praga, la WFMH pone l’obiettivo di coinvolgere gli utenti nella pianificazione, nello sviluppo, nella gestione e nel monitoraggio dei servizi di salute mentale. Viene fondata la Rete Europea degli utenti della psichiatria, con lo scopo di promuovere e migliorare i diritti dei pazienti, favorirne l’autonomia e l’autodeterminazione, trovare alternative all’intervento psichiatrico (Cesario, Mariotti, & Sani, 2001; Mental Health Europe, 2006; www.mentalhealth-socialinclusion.org). Questo interesse per il coinvolgimento diretto nei pazienti nelle procedure di monitoraggio e valutazione dei servizi è una tendenza ancora oggi sviluppata, sebbene semri lentamente perdendo la sua forza iniziale (Crepet & Pini, 1993; Parrini & Pini, 1991; Wallcraft, Schrank & Amering, 2009).

Uno dei tratti caratteristici dell’auto-aiuto europeo (in cui l’Italia rappresenta un’eccezione) è lo sviluppo di un sistema organizzativo di supporto promosso attraverso le *clearinghouses*. Si tratta di centri di servizio che operano un censimento ed aggiornano un elenco completo dei gruppi di auto-aiuto in un determinato territorio, producono strumenti e materiale divulgativo per favorire l’attivazione dei gruppi e mettono a disposizione gli spazi necessari per realizzare le attività. (Mezzani & Bruni,

2005; Focardi, Raspini & Gori, 2012). Il modello delle Clearinghouses viene spesso citato nel dibattito italiano come la componente mancante al nostro sistema per sviluppare definitivamente l'auto-aiuto nel nostro paese, tuttavia ancora non è stata trovata la via politica e organizzativa per sbloccare questo ulteriore step di sviluppo.

2.4. Le caratteristiche del contesto italiano

Gli studi italiani si occupano relativamente da poco tempo di auto-aiuto nella salute mentale. Questo ritardo può essere dovuto al fatto che molte delle azioni "politiche" per il miglioramento delle condizioni dei malati psichiatrici hanno avuto origine dall'interno del mondo istituzionale stesso (l'esempio emblematico è quello del movimento basagliano, che culminò nella legge n.180 del 1978). Un auto-aiuto quindi che probabilmente è presente, spesso attraverso l'intervento degli stessi servizi, ma che contemporaneamente "non parla di sé" (Pini, 2002; Renzetti, 2009). Ciò che si evidenzia è quindi una difficoltà da parte dei gruppi a compiere un salto di qualità, passando così da fenomeno "marginale" a vero e proprio movimento culturale. (Atti del V convegno Nazionale delle realtà di auto-aiuto, febbraio 2006).

Fra le prime ricerche sull'estensione del fenomeno in Italia si ricorda quella descrittiva sui territori di Padova e Vicenza (Ingrosso, 1987; Noventa, Nava, Oliva, 1990), che individua le aspettative dei partecipanti ed il ruolo sociale assunto dal gruppo.

Una ricerca di Volpi del 1988 relativa al territorio toscano rileva l'esistenza di 76 gruppi di auto-aiuto per diversi tipi di problematiche, si distingue già allora tra gruppi "puri" (esclusivamente formati da persone che condividono un problema) e gruppi a carattere misto, che vedono cioè la partecipazione di operatori che sono presenti in modo più o meno continuativa.

Entrando nello specifico campo della salute mentale, è tutt'oggi difficile comprendere le caratteristiche dei modelli di auto-aiuto utilizzato in assenza di ricerche che vadano al di là della dimensione locale. I pochi studi a livello nazionale sono per lo più censimenti che non analizzano in dettaglio il campo della salute mentale, restituendo solamente una fotografia della diffusione dei gruppi nei diversi anni. La prima di queste indagini è stata realizzata in Italia dalla CNR-FIVOL (Fondazione Italiana per il Volontariato) nel 1995, nell'ambito di una mappatura nazionale delle organizzazioni di volontariato (FIVOL, 1995). Tale indagine evidenzia una notevole complessità nella formazione dei gruppi di auto-aiuto ed individua tre principali categorie:

- Gruppi di auto-aiuto in senso stretto, che hanno come obiettivo primario la condivisione delle esperienze dei soci e la riorganizzazione della loro condotta. Ad esempio AA, CAT, ALANON.

- Gruppi con finalità migliorative di una condizione disagiata dei soci e dei loro familiari, che hanno come obiettivo primario il miglioramento delle condizioni di disagio dei soci, ad esempio associazioni bambini Down, Ass. Italiana privi della Vista, ecc.
- Gruppi con finalità di prevenzione, ricerca-informazione, che hanno come obiettivo la promozione e la diffusione di iniziative di studio e ricerca, prevenzione ed educazione sanitaria, ad esempio Ass. Italiana per la lotta contro l'AIDS, Ass. Italiana per la ricerca sul cancro, ecc.

Nel 1999 il Coordinamento Regionale Toscano dei gruppi di Auto-Aiuto e la Fondazione Andrea Devoto hanno realizzato un secondo monitoraggio nazionale su incarico del Ministero degli Affari Sociali (Fondazione Istituto Andrea Devoto, 1999). Si evidenziano circa 1.603 gruppi di auto-aiuto, di cui quelli per depressione e per generico disagio mentale sono in tutto 119. La ricerca mostra anche come la maggior parte dei gruppi nasca in modo spontaneo senza che nessun supporto venga fornito da parte dei servizi.

In base al più recente censimento condotto dal Coordinamento Regionale Toscano dei Gruppi di auto-aiuto, nel 2006 risultano attivi 1022 gruppi di auto-aiuto per persone affette da disagio mentale, numero che sale a 1489 considerando quelli per disturbi d'ansia e depressione (Focardi, Gori & Raspini, 2006). Confrontando i due dati è quindi evidente come questo settore sia diventato in poco tempo il secondo per numero di gruppi dopo quello storico legato alle dipendenze (con 1830 gruppi). Di conseguenza, l'interesse per la valutazione d'efficacia in questa area ha acquisito sempre maggiore rilevanza (Gigantesco et al. 2004).

Lo studio, tuttavia, non analizza le caratteristiche in modo ripartito per tipo di gruppo, ma si possono fare alcune inferenze interessanti sul settore della salute mentale a partire dai dati generali. Un dato interessante riguarda la presenza del facilitatore, previsto nel 62% del totale dei gruppi. Si ha quindi un'inversione di tendenza rispetto ai dati del 1999 (Devoto, 1999) in parte attribuibile all'aumento numerico dei gruppi. Entrando più nel dettaglio tuttavia si osserva anche come cresca sensibilmente il numero degli operatori sanitari e di area psicologica/psichiatrica che svolgono questa funzione. Contrariamente al dato del 1999, che vedeva la quasi totalità dei gruppi attivarsi in modo spontaneo, si assiste quindi presumibilmente ad un maggior avvicinamento tra auto-aiuto e servizi di cura. Alla luce del dato e dell'analisi dei trend osservata anche in altri paesi, è ipotizzabile che stia quindi avvenendo anche in Italia un processo di sensibilizzazione ed avvicinamento dei professionisti alle tecniche di auto-aiuto (Focardi, Gori e Raspini, 2006; Tognetti Bordogna, 2005). Osservando poi la forte componente di psichiatri (18), psicologi (528) e operatori socio-sanitari/educatori (233)

che svolgono questo ruolo è lecito pensare che il processo sia consistentemente in atto anche nel campo dei problemi psicologici e della salute mentale.

Un secondo spunto di riflessione offerto dallo studio riguarda il grande numero di attività svolte dai gruppi per disagio mentale oltre ai normali incontri di discussione e condivisione. Sommando tra loro i dati di gruppi per disagio mentale, ansia e depressione si arriva ad un totale di 1499 attività, confermando la massima rappresentatività dopo i gruppi per alcolismo e consumo di sostanze, testimoniando l'utilità sociale dei gruppi in quanto risorsa per la comunità. Tra le attività più rappresentate rientrano servizi di ascolto telefonico, formazione, attività di informazione, e attività di socializzazione e reinserimento. Il dato ci parla quindi di realtà molto diversificate ed in generale discoste dall'immaginario che vede i gruppi solo come circoli di condivisione e discussione. Rimane tuttavia da chiarire quanto e se questo incremento nel numero di attività non sia in qualche modo collegato proprio all'avvicinamento ai servizi ed ai professionisti di cui abbiamo già parlato.

Significativo per questa riflessione è lo studio di Burti et al. (2005), che prende in considerazione in modo specifico il contesto di Verona per effettuare una valutazione di efficacia in termini di numero di prestazioni (e quindi relativi costi per la sanità pubblica) e funzionamento sociale dei partecipanti. Lo studio, che verrà descritto in modo approfondito in seguito³, mostra il crescente interesse da parte dei servizi e delle istituzioni per i vantaggi economici che l'impiego di tecniche di auto-aiuto può rappresentare. Questa tendenza, molto presente nel dibattito italiano sull'argomento, rappresenta una chiave di lettura preziosa per tutti coloro (operatori, ricercatori, gruppi stessi) che intendono sensibilizzare i referenti istituzionali ed organizzativi della comunità, tuttavia il suo utilizzo rischia anche di essere limitante rispetto alla portata dei benefici apportati dall'auto-aiuto (Atti del V convegno nazionale delle realtà di auto-aiuto; Cecchi e Petrini, 2009) .

³ Una analisi critica approfondita dello studio viene proposta a pag. 79.

Capitolo 3

Processi psicologici coinvolti nell'auto aiuto

Una volta esaminati i molti aspetti che contribuiscono a definire la nozione di auto-aiuto e quali sono le problematiche relative al suo inquadramento, ciò che rimane come elemento comune e maggiormente caratterizzante è, in ogni realtà descritta, la dimensione collettiva dell'azione. Partendo da una considerazione nota, ma mai scontata, occorre valutare quali possano essere i veri punti di forza del self-help. Secondo la riflessione di Lewin (1948) il gruppo è *“qualcosa di più, o per meglio dire, qualcosa di diverso dalla somma dei suoi membri. Quel che ne costituisce l'essenza non è solo la somiglianza o dissomiglianza riscontrabile tra i membri bensì la loro interdipendenza; esso può definirsi come una totalità dinamica. Ciò significa che un cambiamento di una sua parte interessa anche tutte le altre”* (p.72). Possiamo vedere quindi in questo il vero valore aggiunto del metodo.

Attraverso un altro contributo storico in questo ambito, possiamo identificare quali siano le dinamiche più specifiche che contraddistinguono il funzionamento del gruppo di auto-aiuto (Katz, 1970):

- Identificazione con i pari e con il gruppo primario di riferimento: la condivisione del problema determina l'appartenenza al gruppo, facilita lo scambio di informazioni e il racconto dei propri vissuti.
- Apprendimento grazie alla relazione e all'esperienza: l'interazione permette di acquisire nuovi strumenti conoscitivi, di sperimentare e apprendere nuovi comportamenti.
- Sviluppo e facilitazione della comunicazione: la presenza di relazioni orizzontali favorisce il confronto reciproco.
- Sviluppo e aumento dei momenti e opportunità di socializzazione.
- Supporto emozionale.
- Occasione/offerta di un livello/status: il gruppo rappresenta una nuova rete di supporto sociale, nella quale ciascun membro può trovare una propria collocazione.

- Il consumatore è anche il produttore: si ha un coinvolgimento attivo degli utenti, sono loro che decidono sul proprio benessere.

Davidson, nell'analizzare gli studi più promettenti nel dimostrare l'efficacia dei gruppi di auto-aiuto in salute mentale, sottolinea i processi maggiormente efficaci emergenti dal corpus degli studi: i gruppi permettono in primo luogo di condividere esperienze simili di vita, ridurre l'isolamento sociale, permettono alle persone di assumere un ruolo sociale di valore e di ottenere un aiuto prestandone agli altri (helper therapy principle). Tramite questi processi la persona riceve i maggiori benefici sul piano del supporto sociale e della qualità di vita complessiva (Davidson et al., 1999).

Powell e Perron (2010b) sottolineano come questi elementi siano caratterizzanti e contribuiscono a rendere il gruppo di auto-aiuto specifico e diverso rispetto all'approccio dei servizi sanitari di cura. La loro attenzione si concentra soprattutto sull'uso della prospettiva esperienziale, sull'importanza del "potere del referente" (*referent power*) e sulla costruzione di relazioni di aiuto reciproco.

Prima di loro, già Robinson nel 1980 aveva riassunto molti di questi processi attraverso il costrutto di *sharing*, definito come un processo di destrutturazione e ricostruzione. Dopo la prima fase di presa di coscienza rispetto al proprio problema, il partecipante al gruppo inizia una fase di condivisione, racconto e proposta collettiva di strategie. Attraverso ciò inizia un processo di destrutturazione, che ha come obiettivo l'eliminazione dello stigma associato alla patologia, per poi approdare ad una fase di ristrutturazione costruendo una nuova definizione del Sé (cit. in Smith, 1980). Cazzaniga (2009) sottolinea come l'oggetto di scambio nel gruppo sia proprio l'esperienza soggettiva attraverso l'utilizzo dell'ascolto attivo. In questo modo avviene un processo di riconoscimento dell'altro, ma che molto spesso si trasforma in rispecchiamento e riconoscimento di sé stessi. È attraverso queste dinamiche che si sviluppa il percorso di acquisizione di consapevolezza e ristrutturazione. Il nuovo arrivato in un gruppo arriva prevalentemente per ascoltare, ma comincia ad operare un effetto di disgregazione del conflitto per il semplice fatto che il "narrato" da parte di altri permette il riconoscimento che non si è da soli nella difficoltà soggettiva (Raponi, 2011).

La partecipazione alle attività dei gruppi di auto-aiuto presuppone quindi in definitiva un processo intenzionale di miglioramento personale che coinvolge vari fronti. Davidson et al. (1999) interpretano il processo dell'auto-aiuto prima di tutto come un percorso positivo di ricerca di risorse personali e sociali attraverso cui la persona può fronteggiare i propri problemi. Varie linee di ricerca mostrano come la partecipazione possa attivare processi specifici su più piani, da quello individuale a quello relazionale, fino al raggiungimento di un vero e proprio empowerment sociale, in cui il gruppo ed i suoi componenti diventano strumento per la comunità. Verrà proposta una revisione dei

principali studi ed articoli che evidenziano questi percorsi nel campo della salute mentale.

3.1. Processi specifici dell'auto-aiuto nell'ambito della salute mentale.

Sono molti i processi psicologici specifici attraverso cui il gruppo di auto-aiuto può esercitare la propria azione positiva. La filosofia dell'auto-aiuto si basa sulla promozione delle abilità e dei punti di forza personali, sull'empowerment, sulla fiducia reciproca e sull'accettazione di sé stessi, attraverso una comunicazione tra pari ed il rifiuto delle gerarchie (Brown, 2009). La partecipazione a questo tipo di attività può stimolare quindi l'autostima e la self-efficacy, attraverso la mobilitazione personale, il clima non stigmatizzante e la percezione di star producendo da soli i servizi di cui si ha bisogno (McLean, 1995). Sono innumerevoli i contributi che sottolineano i vantaggi dell'impiego dei gruppi di auto-aiuto, i benefici sul piano della self-efficacy sono tra i più citati.

Uno studio condotto da Rogers, Oliver, Bower, Lovell e Richards (2004) mostra ad esempio come i benefici derivanti dal partecipare ad un gruppo di *self-help* siano mediati da variazioni a livello di autoefficacia. A sua volta, questa variabile può essere influenzata dall'acquisizione di nuove strategie di coping (Kurtz, 1988), andando ad incidere in definitiva sul livello di empowerment individuale (Rogers et al., 2007).

Uno dei processi psicologici specifici legati alla dimensione collettiva dell'auto-aiuto in salute mentale è quello che vede un crescente senso di appartenenza, che genera ricadute positive sul senso di fiducia personale (Solomon, 2004).

Hodges, Hardiman & Segal (2004) individuano la frequentazione del gruppo come uno dei fattori potenzialmente più importanti nel favorire il recupero della *speranza* in pazienti affetti da disagio mentale severo. Si identifica questo costrutto come componente fondamentale per l'adattamento alla comunità e quindi parte del concetto più ampio di *recovery* (Davidson & Strauss, 1992). Secondo il modello di regressione applicato, la speranza è predetta non solo dalle caratteristiche personali, ma anche dai principi promulgati dallo specifico programma di self-help seguito. Tra questi, la focalizzazione sui punti di forza dei partecipanti e lo sviluppo delle capacità di auto-determinazione sono tra le caratteristiche più influenti.

Studiando le Consumer-run organizations, Brown (2009) sottolinea anche l'importanza che può assumere l'acquisizione di un ruolo specifico da parte del partecipante, che si ritrova da mero utilizzatore di servizi a prestatore di aiuto, acquisendo una nuova identità sociale. Per quanto riguarda i gruppi di auto-aiuto, questo è vero nella misura in cui la persona si mette a disposizione degli altri partecipanti, identificando la propria presenza anche come un modo per aiutarli. Questo

si verifica solitamente dopo un certo periodo di frequentazione e rappresenta un processo di acquisizione di nuova identità, arrivando per alcuni fino al riconoscimento ufficiale del ruolo di facilitatore (Kennedy & Humpheys, 1994; Rappaport, 1993).

Uno dei processi fondamentali e più specifici che si attivano attraverso la pratica del gruppo di auto-aiuto è il progressivo instaurarsi di un meccanismo di confronto sociale tra le persone che condividono lo stesso problema (Dibb & Yardley, 2006; Gibbons & Gerrard, 1989; Medvene, 1992). Molti autori sottolineano come le persone che stanno affrontando problemi di disagio mentale, anche severo, possono trarre beneficio del modello dato dai loro pari che hanno avuto successo nel gestire la propria disabilità o anche aspetti specifici di essa (Davidson, 1999; Deegan, 1993). Alcuni autori sottolineano come l'esempio concreto di persone che si sono reintegrate, mettendo in atto soluzioni di coping efficaci che li hanno portati ad essere soggetti nuovamente integrati nella loro comunità, può fornire la motivazione e la guida per spostare il focus della cura dal mero superamento dei sintomi ad una concezione più allargata, che prenda in considerazione anche aspetti psicosociali (Frese & Davis, 1997; Reidy, 1994).

In uno studio sulle malattie croniche, Dibb e Yardley (2006) hanno constatato diversi processi di confronto sociale, sia verso chi sta peggio (downward) che verso chi sta meglio (upward). In particolare, la prevalenza di confronti downward era associata ad un miglior funzionamento sociale, assumendo il ruolo di una strategia attiva di coping, usata per migliorare la propria percezione di sé. Le persone che presentano i più alti livelli di confronto sociale, a prescindere dal senso della relazione, presentavano invece una peggior qualità della vita al follow-up. Questi risultati indicano quindi l'utilità che il gruppo può avere nel promuovere questi processi di confronto, ma indicano anche l'opportunità di favorire, all'interno dei gruppi, l'interpretazione positiva del confronto.

Salem, Gant e Campbell (1998) scendono ancor più nel dettaglio, osservando come il confronto sociale agisca prevalentemente in termini di identificazione con il leader del gruppo, che inizia ad esercitare la propria influenza in quanto "modello" già dalle prime fasi di accesso. Nel loro studio sul reclutamento di nuovi partecipanti per i gruppi di Schizophrenics Anonymous l'identificazione con il leader del gruppo è infatti uno dei fattori più in grado di determinare l'intenzione di partecipare. In accordo con Powell (1987), gli autori suggeriscono che l'identificazione sia il processo fondamentale attraverso cui i partecipanti sono portati ad accettare volontariamente i valori e le norme del gruppo. Questo processo può essere suddiviso a sua volta identificando due specifici meccanismi di influenza: il potere di referenza (*referent power*) è l'influenza sociale derivante dall'identificazione con una persona o un gruppo di cui si acquisiscono lentamente anche i valori e le norme (French & Raven, 1959). Il potere dell'esperto (*expert power*) rappresenta invece l'influenza derivante dalla percezione che il gruppo o la persona possieda delle competenze tecniche o esperienziali che gli conferiscono credibilità (ibidem; Powell, 1990). Questi due meccanismi di influenza sarebbero

entrambi implicati nel promuovere l'aderenza dei nuovi partecipanti al gruppo e nel sostenerne il cambiamento nel tempo, (Powell, 1987); inoltre, essi rappresentano una delle variabili contestuali in grado di influenzare il processo di recovery (Beeble & Salem, 2009).

Uno dei contributi più interessanti per l'interpretazione dei processi specifici attivati dalla pratica dell'auto-aiuto è quello proposto da Olson, Jason, Ferrari & Hutcheson (2005). Gli autori rileggono infatti il processo dell'auto-aiuto alla luce dei dieci *processi* di cambiamento del modello trans-teoretico di Prochaska e DiClemente (Prochaska, DiClemente & Norcross, 1992; Prochaska et al., 1992; 1998) per rappresentare come il cambiamento che la persona esperisce nel corso della frequentazione possa essere paragonato ad un percorso di crescita che include diversi meccanismi psicologici. Ciascuno dei processi del modello trans-teoretico viene quindi messo in relazione con gli aspetti più specifici del self-help, fornendo uno schema interpretativo di molti dei percorsi psicologici che coinvolgono i partecipanti dei gruppi. L'aspetto originale del contributo è di adattare il modello anche ad una vasta casistica di studi nel campo della salute mentale⁴, sebbene il modello processuale sia invece solitamente più usato per descrivere le fasi di maturazione nel campo delle dipendenze. Il valore di questa applicazione risiede nell'idea che l'auto-aiuto rappresenti un percorso per fasi, in cui gli aspetti terapeutici si sviluppano per la singola persona tramite un processo di apprendimento progressivo. L'obiettivo degli autori, infine, è quello di proporre una comunanza di linguaggio tra clinica e auto-aiuto, in modo da favorire collaborazioni più proficue tra i due mondi.

Fasi del modello trans-teoretico di Prochaska e DiClemente	Processi psicologici specifici dell'auto-aiuto (Olson et al. 2005)
Incremento della consapevolezza	<ul style="list-style-type: none"> - Passaggio di informazioni supportato dal racconto dell'esperienza altrui (Toro et al., 1988; Salem, Bogat & Reid, 1997); - Riconoscimento dei sintomi e riduzione isolamento (Randall, Salem & Reischl, 2001)
Rivalutazione positiva di sé	<ul style="list-style-type: none"> - Expert power e Referent Power (Powell, 1987; Salem et al., 2000; Beeble & Salem, 2009) - Internalization of community narratives (Randall et al., 2001; Mankowski & Rappaport, 1995) - Miglioramento identità personale (Kloos, 2001; Randall et al., 2001) - Influenza sociale attraverso il coinvolgimento nel gruppo; processi di leadership (Maton & Salem, 1995; Medvene, 1992; Turner, 1991)

⁴ Il contributo di Olson et al. fa riferimento ad un vasto numero di ricerche, prevalentemente condotte nel campo della salute mentale, ma include anche alcuni studi nel campo delle dipendenze da sostanze che vengono citati poiché aiutano a comprendere i processi psicologici descritti dall'autore.

	- Riconoscimento nelle caratteristiche del leader (Salem, Gant & Campbell, 1998; Salem et. al., 2000).
Capacità di instaurare relazioni di supporto e aiuto	- Costruzione della rete sociale alternativa e di un sistema di supporto sociale tra pari (Maton & Salem, 1995; Roberts et al., 1991; Furukawa et al., 1999) - Supporto emozionale positivo (Rappaport, Reischl & Zimmerman, 1992)
Auto-liberazione (cambiamento del comportamento)	- Incremento self-efficacy tramite l'attribuzione di ruoli e la promozione di responsabilità personale (Kloos, 2001) - Apprendimento di strategie di coping da usare in modo indipendente (Chazan, Levi & Tal, 1989; Kooyman, 1993; Valliant, 1995) - Fedeltà al programma e identificazione con esso (Beattie, Longabaugh & Fava, 1992; Beattie et al., 1993; Longabaugh et al., 1993; Moos, 1994) - Senso di controllo sulla cura (Jason, Olson, Ferrari & Davis, 2004; Kloos, 2001)
Rivalutazione del contesto (rivalutazione delle relazioni, presa di coscienza che il problema riguarda anche altri)	- Vedere il punto di vista altrui (Young & Williams, 1987; Randall et al., 2001) - Rinegoziazione delle relazioni sociali e lotta allo stigma; (Walsh, 1994) - Percezione di non essere più solo di fronte al problema (Young & Williams, 1987)
Arousal emozionale e catarsi (esperienze emozionali determinanti)	- Focalizzazione sulle emozioni (Tracey & Toro, 1989; Roberts et al., 1991) - Esperienze emozionali forti accompagnate da apprendimento cognitivo (Kurtz, 1997; Randall et al., 2001)
Controllo dello stimolo/allontanamento da ambienti "a rischio" (Snow et al., 1994)	- Apprendimento di coping positivi in vari contesti relazionali a rischio di conflitto (Hooley & Gotlib, 2000)
Gestione dei rinforzi	- Azione di rinforzo quotidiana non altrimenti applicabile dai professionisti
Controcondizionamento	- Evitamento degli stati d'animo negativi e apprendimento di attività distraenti (Salem, Seidman & Rappaport, 1988; Young & Williams, 1987; Maton & Salem, 1995)
Liberazione sociale	- Solidarietà e l'helper therapy, supporto bidirezionale (Riessman, 1965; Maton, 1988; Maton & Salem, 1995; Roberts et al., 1999) - Senso di competenza e utilità sociale (Gartner & Reissman, 1997; Roberts et al, 1991) - Conferma di un ruolo sociale positivo (Young & Williams, 1987; Kloos, 2001)

Tabella 1: le dieci fasi del modello transteoretico di Prochaska e DiClemente e i corrispondenti processi psicologici attivati dai gruppi di auto-aiuto per persone con disagio mentale. Viene riportata una sintesi degli studi che evidenziano tali processi.

3.2. Supporto sociale

Da un punto di vista prettamente teorico i gruppi di auto-aiuto possono essere identificati come promotori di effetti positivi grazie alle interazioni socialmente supportive che in essi si realizzano (Helgeson & Gottlieb, 2000; cit. in Pistrang, Barker & Humphreys, 2008; Molinari, Nelson, Shekelle & Crothers, 1994; Steffen, 1997). Alcuni studi mostrano come i gruppi di self-help incrementino il supporto sociale percepito dai partecipanti (Campbell, 2005; Forquer & Knight, 2001; Nelson, Ochocka, Jansen & Trainor, 2006; Solomon, 2004; Yanos, Primavera & Knight, 2001). I componenti del gruppo possono in particolare incrementare oggettivamente la propria rete sociale, ma anche beneficiare del supporto di persone che hanno vissuto le stesse esperienze, e quindi empatizzare più facilmente tra di loro (Schutt & Rogers, 2009). Questo tipo di supporto tra pari può compensare i limiti delle reti naturali di supporto dei partecipanti, ma oltre a questo è possibile individuare un valore aggiunto che risiede nella conoscenza diretta dell'esperienza (*experiential knowledge*) da parte degli altri, contrapposta all'esperienza tecnica degli operatori professionali (Borkman, 1990a).

La percezione di supporto sociale è in primo luogo un fattore generalmente riconosciuto come componente positiva essenziale per lo stato di salute delle persone (Cohen & Wills, 1985; Kessler, Price & Wortman, 1985; Lin & Peek, 1999; Thoits, 1995; Turner & Turner, 1999). Per questo motivo, la costruzione di una rete in grado di fornire supporto rappresenta uno dei primi obiettivi per cui i servizi di salute mentale promuovono lo sviluppo di gruppi di self-help; questo bisogno viene infatti riconosciuto dai terapeuti che, aumentando la rete di peer-support tra i pazienti, agiscono direttamente sulla loro salute, diminuendo al contempo la richiesta di supporto ai servizi (Bracke, Christiaens & Verhaeghe, 2008).

Il supporto sociale in sé rappresenta un costrutto multidimensionale, che incorpora al suo interno diverse tipologie di sostegno che si possono ricevere dagli altri. House (1981) suggerisce ad esempio una suddivisione in supporto emotivo, informativo, materiale e valutativo. Secondo l'originale modello di Richardson (1983) le tipologie di supporto sociale che il gruppo di auto-aiuto può garantire sono molteplici:

Supporto emotivo: far superare la percezione di isolamento e spesso il disorientamento che i nuovi partecipanti percepiscono intorno a sé. Il fine può essere quello di aiutare l'individuo ad adattarsi alla sua condizione disabilitante oppure quello di apportarvi dei cambiamenti per renderla più positiva e soddisfacente.

- **Supporto informativo:** comprensione dei problemi in atto attraverso una loro definizione e chiarificazione anche negli aspetti più tecnici, oltre che emotivi.

- **Servizi diretti:** il gruppo di *self-help* può offrire alcune forme di aiuto pratico, sia su basi formali, sia su basi informali o causali (ad esempio servizi di visita reciproca, trasporto collettivo, supporto telefonico organizzato, ecc.).
- **Attività sociali:** considerate da alcuni gruppi come parte integrante dei propri obiettivi, riguardano attività ricreative svolte con lo scopo di facilitare l'instaurarsi di rapporti interpersonali soddisfacenti nella vita quotidiana dei membri.
- **Attività di pressione:** azioni sociali collettive rivolte verso il sistema sanitario per ottenere adeguamenti rispetto alle proprie richieste in quanto utilizzatori dei servizi.

In uno studio sulle reti sociali promosse dalle agenzie che si occupano di auto-aiuto Hardiman e Segal (2003) dimostrano come l'appartenenza ai gruppi nel campo della salute mentale stimoli la costruzione di una rete sociale tra pari, sviluppando il senso di appartenenza alla comunità. In questo processo di inclusione, sia le caratteristiche personali che quelle strutturali del gruppo hanno un ruolo nel predire la presenza di relazioni tra pari nella propria rete sociale.

Fornire supporto sociale rappresenta una manifestazione consapevole che si ripercuote su tutte le attività del gruppo, rivelandosi essere un obiettivo primario per i partecipanti. In uno studio condotto attraverso metodi osservativi sono stati ad esempio valutate le interazioni tra i partecipanti nel corso degli incontri: i risultati mostrano come i commenti positivi e di sostegno erano sette volte maggiori rispetto a quelli negativi, determinando di conseguenza maggiori benefici percepiti (Roberts et al., 1991).

Nonostante tali evidenze, alcuni studi, specifici nel campo dei gruppi di auto-aiuto per disagio mentale, si sono interrogati sull'esistenza di possibili limiti alla relazione positiva esistente tra supporto sociale percepito e benessere psicosociale. Ci si interroga quindi su quanto i benefici del supporto sociale siano più associati al prestare aiuto piuttosto che riceverlo (Brown, Nesse, Vinokur & Smith, 2003; Roberts et al. 1999). Questo approccio di ricerca viene preso in considerazione nello studio di Bracke, Christiaens & Verhaeghe (2008), i quali affrontano il tema dell'aiuto ricevuto in termini di bilancio tra supporto ricevuto e fornito all'interno dei gruppi. Gli autori, dopo aver considerato i benefici provati sia da chi riceve che da chi fornisce aiuto, evidenziano così anche i limiti che un eccesso di supporto può generare. In accordo con altri autori precedenti, si rileva come la percezione di essere "in debito" di supporto può generare nella singola persona processi di dipendenza, sentimenti di inferiorità e fallimento, rappresentando una possibile minaccia per l'autostima (Barrera, 1986; Roberts et al., 1999). Fisher, Nadler e Witcher-Alagna (1982) osservano come il ricevere aiuto senza poter compensare possa produrre sentimenti di fallimento ed inferiorità, andando ad inficiare l'efficacia dell'auto-aiuto. D'altro canto, essere eccessivamente impegnati nel

fornire aiuto agli altri può a sua volta generare emozioni negative, come la frustrazione e la sensazione di essere usati (caregiver burden) (England & Folbre, 1999; Hunt, 2003; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Considerando questi due limiti, gli autori definiscono il concetto di bilancio di supporto (*balance of support*), intendendo con questo la possibilità di quantificare un saldo tra supporto ricevuto e supporto prestato. Il *bilancio di supporto* si differenzia dal concetto di *reciprocità* poiché non considera la sola relazione diadica tra due persone, ma il “saldo” complessivo dei processi collettivi del gruppo. Questo aspetto è particolarmente rilevante nei gruppi di auto-aiuto, in cui la percezione di dare/avere è basata sulla dimensione collettiva, prendendo la forma dello scambio generalizzato (Ekeh, 1974; Takahashi, 2000; Yamagishi & Cook, 1993; Williams, 1995). Gli autori ipotizzano quindi la forte rilevanza del processo di scambio collettivo e generalizzato, un processo che idealmente integra quello del *principio dell’helper* spesso citato negli studi in questo campo (Reissman, 1965; Skovholt, 1974). Anche Gheno, parlando di supporto reciproco, rileva l’esistenza di una generalizzata aspettativa di restituzione di quanto operato per gli altri, aspettativa che può oscillare tra una pretesa di restituzione puntuale di quanto ricevuto, ed una più sublimata richiesta di riconoscimento da parte di chi riceve il dono o da parte della comunità (Gheno, 2005) S., 2009 o è 2005??). Lungi dal voler denigrare il lavoro di tanti appassionati partecipanti ai gruppi, che spesso si mettono al servizio degli altri per produrre un cambiamento positivo, è giusto però sottolineare, in base alle evidenze degli studi riportati, i rischi di quelle situazioni in cui il bilancio di supporto risulti drasticamente sballato. Questo aspetto può riguardare più spesso i facilitatori, che rischiano talvolta di andare in pesante credito, rischiando di danneggiare sia sé stessi che gli altri membri. Da tali effetti non sono inoltre nemmeno esenti i gruppi con operatori al proprio interno, vista anche la possibilità che i prolempi si verificino per coloro che ricevono aiuto. Si vuole tuttavia vedere in questo la prova ulteriore che il gruppo di auto-aiuto, nel suo promuovere principi di parità e reciprocità, rappresenta proprio il miglior metodo per tenere il bilancio del supporto ad un livello ottimale, limitando tutti i possibili rischi sia per chi riceve che per chi presta aiuto.

3.3. Principio dell’helper

Il concetto di supporto sociale implica un aspetto preso in considerazione anche da altri filoni di ricerca, ovvero quello dei benefici provati nel fornire il supporto stesso (Brown, Nesse, Vinokur & Smith, 2003; Roberts et al., 1999). Aiutare gli altri, infatti, incrementa i sentimenti di competenza e utilità sociale dell’helper, facendolo sentire importante per gli altri. (Reissman, 1965; Reissman & Carrol, 1995; Skovholt, 1974; Solomon, 2004; Taylor & Turner, 2001). Maton (1988) parla anche di *supporto bidirezionale*.

Secondo Olson, Jason, Ferrari & Hutcheson (2005), una delle spiegazioni alla base del principio dell'helper therapy è che quando una persona fornisce una guida informativa agli altri il funzionamento sociale di entrambi migliora, sia perché questo rende l'altro più abile a lavorare con le proprie difficoltà (Silverman, 1980), sia perché così si rinforza lo stesso apprendimento fatto dall'helper (Roberts et al., 1991).

In uno studio successivo Roberts et al. (1999) hanno indagato il tipo di relazione esistente tra la messa in atto di comportamenti reciproci di aiuto e cambiamenti psicosociali positivi osservando sistematicamente un gruppo di auto-aiuto costruito sul modello GROW. Gli strumenti messi a punto per effettuare l'osservazione sistematica e ripetuta dei gruppi è l'elemento che rende particolarmente interessante questo studio. I risultati forniscono un supporto empirico al principio dell'*helper therapy*: il numero di comportamenti di aiuto osservati predice un miglior adattamento psicosociale, mentre il ricevere aiuto non è predittivo di un miglior adattamento, a meno che tali comportamenti di aiuto non siano mirati a produrre una ridefinizione cognitiva del problema.

La percezione consapevole dei benefici provati nel sentirsi utile per l'altro è testimoniata anche nel campo della salute mentale: in uno studio qualitativo sui benefici percepiti dai partecipanti di un programma GROW, la categoria di significato più citata è proprio quella di "poter pensare di essere utile agli altri" (Young & Williams, 1987). Confrontati con i pazienti dei servizi di cura tradizionali, gli aderenti ad un programma GROW percepiscono di avere un ruolo positivo all'interno della società (Kloos, 2001).

3.4. Empowerment

In accordo con Rappaport (1995) possiamo concettualizzare l'empowerment come dimensione sia strutturale che psicologica, interpretando quindi questo concetto sia in termini di processo che di esito (Perkins & Zimmerman, 1995). Inteso in termini strutturali, l'empowerment nel campo della salute mentale è rappresentato dal coinvolgimento degli utenti e degli operatori in una relazione paritaria e personale, utilizzando processi di gruppo e coinvolgendo gli utenti nello sviluppo dei piani dei servizi e nella presa di decisione rispetto al proprio percorso di trattamento. (Hollander & Offerman, 1990; Ralph, 2000; Rosenfield, 1992; Salzer, 1997; Salzer & Shear, 2002). Come processo psicologico, il concetto di empowerment riassume in sé molti dei processi psicologici, sviluppando la self-efficacy, l'autostima, l'ottimismo e la prefigurazione positiva rispetto al futuro (Corrigan, Faber, Rashid & Leary, 1999; Perkins & Zimmerman, 1995). L'obiettivo di entrambi i processi, sia di quello strutturale che di quello psicologico, è quindi "lo sviluppo di abilità utili per la vita della comunità, piuttosto che il trattamento dei sintomi psichiatrici, e lo spostamento del locus of control della decisione dai servizi agli utenti" (Rappaport, 1987, p.122). In termini più

generali, Bruscazioni concepisce l'empowerment come processo di ampliamento, attraverso il migliore uso delle proprie risorse attuali e potenziali acquisibili, delle possibilità che la persona può praticare e rendere operative e tra le quali può quindi scegliere (Bruscazioni, 1994).

Il raggiungimento di una condizione di autonomia in persone affette da disturbi psichici rappresenta un obiettivo rilevante nell'ambito della salute mentale. Attraverso una prospettiva di empowerment si può tentare di contrastare la condizione di dipendenza e di passività latente in alcuni modelli terapeutici promuovendo la presa di decisione indipendente, l'azione auto-diretta ed un processo di riappropriazione delle competenze all'interno della comunità. (Schutt & Rogers, 2009). Nel caso di persone con disagio mentale questo significa anche superare lo stigma e l'isolamento sociale capaci di rinforzare i deficit cognitivi e l'insicurezza emotiva (*ibidem*).

Il concetto di empowerment è strettamente connesso a quello di autonomia. Doyal e Gough (1991) hanno individuato un approccio in cui tre variabili contribuiscono a definire il livello di autonomia globale della persona: 1) il livello di comprensione di sé stesso, della propria cultura di appartenenza e delle aspettative che questa sollecita nei suoi confronti; 2) La capacità psicologica di maturare decisioni e 3) le opportunità obiettive di cui dispone per agire. Questo modello è interessante poiché riconosce e tiene in considerazione la specificità culturale dei comportamenti legati alle decisioni, ma allo stesso tempo individua delle precondizioni universali perché la persona possa essere considerata autonoma:

- Avere le capacità mentali sufficienti per formulare degli obiettivi ed esprimere delle convinzioni;
- Avere sufficiente fiducia in se stessa;
- Che si comporti in modo coerente rispetto alle sue aspettative, agendo in modo conseguente alle proprie decisioni;
- Che percepisca le sue azioni come frutto della propria iniziativa;
- Che sappia prendere atto delle condizioni e dei vincoli esterni che possono condizionare la sua azione;
- Che sappia assumersi la responsabilità di quello che fa.

Osservando attentamente queste caratteristiche si nota come il percorso di auto-aiuto, per come è stato fino ad ora presentato, abbia forti punti di contatto con la capacità di influire sul livello di autonomia dei partecipanti.

Il modello di autonomia così concepito mette in evidenza anche una dimensione relazionale: la capacità di agire in modo autonomo non è un dato fisso e costante, ma risente delle azioni e delle reazioni degli altri. (Barnes & Bowl, 2001).

Negli studi che riguardano i gruppi di self-help nel campo della salute mentale la valutazione dei livelli di empowerment viene spesso utilizzata per trovare prove di efficacia in diversi tipi di disegno sperimentale (Segal, Silverman e Temkin, 2010). La multidimensionalità di questo costrutto psicologico e la sua vicinanza con aspetti sia intrapsichici che relazionali e sociali viene spesso individuato come modello per dare conto del livello di complessità con cui l'efficacia dell'auto-aiuto può manifestarsi (Oliva, 1995; Piccardo, 1995).

In uno studio qualitativo sul significato dell'esperienza di persone impiegate come "pazienti esperti" all'interno di un self-help drop-in center Schutt e Rogers (2009) segnalano come l'emersione di tematiche di empowerment per questo tipo di pazienti sia connesso con l'assunzione di un ruolo non stigmatizzato e con l'incremento dell'autostima, ottenendo in definitiva una ricaduta in termini di empowerment personale.

Campbell (2005), in una rassegna sugli studi sull'efficacia dell'auto-aiuto, prende in considerazione venti studi diversi nel campo della salute mentale, mostrando complessivamente delle ricadute positive anche in termini di empowerment, recovery e recupero funzionale (Dumont & Jones, 2002; Van Tosh & DelVecchio, 2000). Nonostante queste evidenze, l'indagine sulla relazione tra supporto sociale, empowerment e esiti di salute nel contesto del self-help non ha fornito dati univoci (Schutt & Rogers, 2009), poiché le ricerche, pur fornendo alcune evidenze su un aumentato livello di empowerment nei partecipanti, presentano in molti casi disegni di ricerca deboli (Davidson, 1999; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008; Rogers et al., 2007).

Uno degli studi più importanti nel settore della salute mentale è quello di Rogers et al. (2007), che ha indagato attraverso un vero e proprio trial clinico l'efficacia di varie tipologie di programmi in salute mentale esplicitamente orientati verso obiettivi di empowerment e coinvolgimento diretto e l'auto-organizzazione degli utenti. Tra queste manifestazioni vengono incluse anche varie manifestazioni di auto-aiuto, sia sotto forma di gruppi di dialogo che di strategie terapeutiche sotto il controllo degli utenti. Gli autori mettono in evidenza dei benefici in termini di empowerment dipendenti dal livello di frequentazione, tuttavia sottolineano anche le difficoltà legate ad un utilizzo manifesto, in questi programmi, di un concetto di empowerment inteso come risultato, piuttosto che come processo attraverso il quale restituire senso di scelta e di controllo sui percorsi (McLean, 1995; Rogers et al., 2007). Tale concezione del concetto di empowerment è fonte di ambiguità, sebbene il suo utilizzo sia molto ampio nel campo della salute mentale. Il merito dello studio è quello di aver utilizzato quindi tre diversi strumenti per la rilevazione del costrutto, individuando quindi le ricadute positive in base a diverse dimensioni: self-efficacy, potere percepito, ottimismo, controllo sul futuro e attivismo nella comunità attraverso una prima scala di "Empowerment nella presa di decisione" (Rogers, Chamberlin, Ellison & Crean, 1997); scelta/riduzione delle possibilità e certezza

dal punto di vista sociale, residenziale ed economico attraverso una scala di “empowerment personale” (Segal, Silverman & Tamkin, 1995); ed infine attraverso una scala di “empowerment mediato dall’organizzazione” (ibidem). La definizione operativa impiegata nello studio di Rogers et al. fornisce quindi la misura di questo costrutto possa essere complesso ed articolato, sia nel suo studio che nelle sue ricadute pratiche.

3.3.1. Empowerment individuale ed empowerment sociale

Come già illustrato l’empowerment è un costrutto complesso e multidimensionale, per questo non può essere considerato soltanto a livello individuale, ma deve essere contestualizzato all’interno delle relazioni sociali. Esso va quindi al di là dei singoli costrutti con i quali normalmente viene paragonato o confuso (autostima, self-efficacy, locus of control), pur rappresentando essi stessi una parte fondamentale del sentirsi empowered (Zimmerman, 1999, 2000).

Partendo dalle varie definizioni relative al costrutto di empowerment,⁵ si è quindi diffusa in letteratura la concettualizzazione di quali organizzazioni possano influire, in base alle proprie caratteristiche, su questo costrutto. Si parla quindi di organizzazioni empowered ed Empowering (Gerschick, Israel & Checkowey, 1990; Swift & Levin, 1987, Zimmerman, 2000) per individuare quali siano le caratteristiche più rilevanti per valutare la natura empowerizzante delle organizzazioni, anche dei gruppi di self-help:

- Organizzazioni empowering: quelle che producono empowerment personale per gli individui che ne fanno parte come conseguenza del loro stesso processo organizzativo;
- Organizzazioni empowered: quelle che riescono ad influenzare il sistema più ampio di cui esse fanno parte.

Nonostante il riconosciuto valore dei gruppi di auto-aiuto per lo sviluppo dell’empowerment personale, la maggioranza degli studi su questo costrutto si concentra per lo più sugli aspetti individuali, perdendo di vista le potenzialità delle varie realtà organizzative studiate nel produrre un empowerment a livello organizzativo e di comunità (Peterson & Zimmerman, 2004; Zimmerman, 2000; Zimmerman et al., 1991). Rivolgendosi agli aspetti prettamente individuali, un aspetto spesso sottovalutato è la capacità di produrre cambiamenti in base anche alle caratteristiche di empowerment posseduto dall’organizzazione. Si sottovaluta cioè le potenzialità del gruppo di produrre empowerment in quanto processo di aumento dell’autoefficacia tra i membri di una

⁵ Una rassegna interessante delle varie accezioni di empowerment usate nel campo della salute mentale viene offerta nella premessa dello studio di McLean (1995).

organizzazione attraverso l'identificazione delle cause della condizione di powerlessness e la loro eliminazione, attraverso modifiche sia organizzative sia informali" (Conger & Canungo, 1988)

Da questa vulnerabilità non sono esenti gli studi sull'auto-aiuto. Citando ad esempio gli studi di Hardiman & Segal (2003) e di Segal, Silverman e Temkin (1995), Peterson e Zimmerman rilevano come essi manchino di considerare le caratteristiche organizzative del gruppo, partendo da variabili esclusivamente individuali per trarre una stima di empowerment complessivo (Peterson & Zimmerman, 2004).

Sempre Peterson e Zimmerman forniscono quindi una categorizzazione nomologica delle caratteristiche e dei relativi indicatori utili a valutare le organizzazioni umane sul piano dell'empowerment organizzativo:

- *intraorganizzativo*: per le proprie caratteristiche di struttura che offre opportunità di ruolo, leadership, supporto sociale e la presenza di un sistema di valori basato sul gruppo;
- *interorganizzativo*: in base alla possibilità di accedere alla rete sociale di altre organizzazioni e partecipando alla costruzione di alleanze
- *extraorganizzativo*: nei casi in cui possa implementare azioni di comunità e disseminare informazioni.

Per quanto riguarda nello specifico l'ultimo punto, gli autori individuano una serie di output utili alla valutazione che sono l'influenza sulla politica pubblica e sulla pratica (Fawcett et al., 1995; Speer & Hughey, 1996); la creazione di programmi di comunità o setting alternativi (Cherniss & Deegan, 2000; Minkler et al., 2001) e la distribuzione di risorse nella comunità (Zimmerman et al., 1991).

Partendo da questo contributo è quindi possibile riflettere anche sulla natura dei gruppi in termini di organizzazioni empowering ed empowered, notando come essi siano in grado, almeno potenzialmente, di assumere entrambi questi ruoli. Le organizzazioni che si occupano di gruppi per la salute mentale hanno infatti tra i loro obiettivi la promozione dell'auto-organizzazione, l'incremento delle competenze organizzative individuali e l'assegnazione di ruoli (all'interno dei gruppi, delle associazioni, o delle *consumer-run organizations* per quanto riguarda l'America). Il fine ultimo è che le persone vengano inserite in una nuova rete sociale ed acquisiscano una nuova identità sociale (Brown, 2009; Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2007; Segal, Silverman e Temkin, 2010).

Capitolo 4

Rapporto con i servizi formali di cura e ricadute sul piano organizzativo nei gruppi di auto-aiuto per la salute mentale

Come è già stato illustrato ripercorrendo lo sviluppo storico del movimento del self-help, l'auto-aiuto ha avuto spesso alla sua base motivi di divergenza con il settore dei servizi "ufficiali" di cura. Silverman (1993) sottolinea come molti gruppi siano nati in contrapposizione al sistema formale dei servizi sociali, specie nei casi in cui i servizi pubblici sono stati inefficienti a soddisfare i bisogni degli utenti. In altre situazioni, invece, sono stati gli operatori sociali ad avere un atteggiamento restio nei confronti dei gruppi di auto-aiuto, motivando tale diffidenza con l'accusa di mancanza di competenza (Pratt, Halliday & Maxwell, 2009).

Nel corso degli ultimi anni, invece, il progressivo smorzarsi delle posizioni più "separatiste" ha spostato il focus del dibattito dall'opportunità o meno di una collaborazione tra servizi di salute mentale e auto-aiuto allo studio degli effetti che il coinvolgimento dei professionisti può avere sul movimento stesso dell'auto-aiuto psichiatrico (Ben-Ari, 2002; Tognietti Bordogna, 2002). La crescita di quest'ultimo e la progressiva razionalizzazione dei servizi ha generato sempre più possibilità di contatti e collaborazioni tra i due mondi, una connessione che non può essere ignorata, ma che tuttavia deve essere messa a frutto individuando strategie positive di convivenza (Olson et al., 2005).

Un modello di integrazione tra servizi pubblici per la salute e gruppi di auto-aiuto è di fatto già presente, se pur talvolta a livello implicito, sia nel contesto italiano che internazionale. L'avvicinamento di gruppi e servizi secondo un modello di integrazione è un processo già avviato con successo in altri contesti europei (Mezzani e Bruni, 2005) e per questo motivo alcuni autori vedono nel suo sviluppo un adeguamento ai più evoluti approcci comunitari in materia di welfare (Gielen, 2006). Non si può inoltre sottacere il fatto che i gruppi siano una risorsa per i servizi anche dal punto di vista economico, rappresentando una soluzione di "tecnologia" della salute, un modo per aggirare le carenze di competenza professionale dal punto di vista psicologico e un richiamo per assicurare in modo più diffuso trattamenti evidence based (Richards, 2004).

Anche in Italia il rapporto con la rete professionale è al centro del dibattito scientifico (Atti del V convegno nazionale delle realtà di auto-aiuto, 2006), tuttavia in vari settori della salute ancora non è chiara l'individuazione di strategie, linee guida e

bisogni formativi eventualmente ascrivibili agli attori sociali in gioco. Sono inoltre presenti carenze sul piano legislativo ed istituzionale. (ibidem; Cecchi e Petrini, 2009).

4.1. Rapporto tra gruppi di auto aiuto in salute mentale e servizi di cura formali.

Analizzando la letteratura sull'auto-aiuto nel campo della salute mentale si osserva come un ampio filone di studi si concentri sulla dimensione organizzativa dei gruppi e soprattutto su come questa possa essere influenzata dal rapporto con altri tipi di struttura. In particolare, molte ricerche si interrogano sul tipo di relazione che intercorre tra gruppi e servizi formali, singole categorie di professionisti o varie tipologie di associazione. Alcuni contributi sottolineano una naturale divergenza tra professionisti e organizzazioni di auto-aiuto, derivanti dalle differenze nella gestione del potere (Powell & Cameron, 1991) , nei processi relazionali di aiuto (Medvene, 1984) e nel tipo di ideologia emergente (Gartner, 1997; Schubert & Borkman, 1991). Alcuni autori presuppongono la possibilità che da tali divergenze possano originare relazioni conflittuali tra i due mondi (ad esempio Chamberlin, 1990; Emerick, 1991), mentre altri concentrano più l'attenzione sulla necessità, nonostante le divergenze, di individuare modelli di collaborazione proficui (Ben-Ari, 2002; Kurtz, 1990; Olson et al., 2005; Powell & Cameron, 1991; Stewart, 1990; Yoak & Chessler, 1985).

A tal proposito, Powell e Perron (2010b) osservano come i servizi possano trovare nei gruppi una fonte di immenso apporto terapeutico, tuttavia i professionisti della salute mentale spesso non comprendono fino in fondo i principi dell'auto-aiuto, trovando difficoltà a modificare il proprio atteggiamento per coordinarsi con queste realtà (Brown & Wituk, 2010; Powell e Perron, 2010b). Gli stessi autori sottolineano come, sebbene entrambe le parti abbiano molto da guadagnare da una comune relazione di collaborazione, il confine tra i due mondi debba essere necessariamente rispettato. Da ciò nascono le difficoltà nello stabilire il giusto limite (ibidem).

In un secondo contributo Powell e Perron aggiungono che le agenzie che si occupano di salute mentale potrebbero, grazie alla collaborazione, usufruire di una risorsa terapeutica *evidence-based* attraverso il coinvolgimento dei gruppi in uno scambio organizzativo basato su due presupposti teorici: secondo una *teoria adattiva*, gruppi e singole sub-unità istituzionali devono trovare la giusta modalità di collaborazione in base al singolo contesto o realtà, mentre attraverso una *teoria istituzionale* gli autori auspicano che le agenzie e gli stessi servizi si facciano insieme promotori dei gruppi nella comunità, andando in ultima analisi ad incrementare la propria credibilità (Powell e Perron, 2010a).

Già Bakker e Karel (1983), a tal proposito, avevano individuato diverse forme di supporto attraverso cui il sistema pubblico può sostenere i gruppi di auto-aiuto:

- Forme di supporto diretto e materiale: i professionisti e le istituzioni fanno da intermediari per garantire ai gruppi ed alle loro organizzazioni finanziamenti e riconoscimenti.
- Sistemi di supporti indiretti e materiali: il governo e le istituzioni pubbliche riconoscono e sostengono a loro volta le funzioni di mediazione che i servizi professionali possono attuare nei confronti dei gruppi di *self-help*.
- Forme di supporto diretto e non materiale: come ad esempio i programmi di educazione sanitaria della popolazione e l'istituzione di centri di documentazione e racconta informazioni.
- Sistema di supporto indiretto e non materiale: contribuire allo sviluppo dell'auto-aiuto cercando di creare un contesto favorevole, sensibilizzando e informando la comunità locale.

La maggior parte dei contributi presenti in letteratura, sia quelli sperimentali che quelli argomentativi, sottolineano quindi i benefici della collaborazione tra gruppi di auto-aiuto e servizi/istituzioni della salute mentale. (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2008; Hardiman & Segal, 2003; Hatzidimitriadou, 2002; Hodges, Markward, Keele e Evans, 2003; Powell & Perron, 2010a; 2010b; ; Pratt, Halliday & Maxwell, 2009; Richards, 2004; Segal, Hardiman & Hodges, 2002). Ci sono infatti varie ragioni per cui i gruppi di auto-aiuto ed i servizi potrebbero trarre un vantaggio dalla reciproca collaborazione. Uno studio di Hodges, Markward, Keele e Evans (2003) evidenzia ad esempio come l'impiego dei gruppi di self-help all'interno dei servizi di salute mentale sia significativamente associato alla soddisfazione percepita verso i professionisti e verso la struttura. Si promuove così l'idea che l'implementazione dei gruppi all'interno dei servizi stessi possa incoraggiare un uso più appropriato di questi ultimi (Hodges, Markward, Keele e Evans, 2003).

Nell'analizzare le possibili relazioni un'altra parte di letteratura mostra tuttavia anche i possibili rischi di questo avvicinamento. Viene infatti riconosciuto in modo abbastanza condiviso il potere che i servizi possono assumere nell'influenzare le caratteristiche strutturali dei gruppi, la loro cultura organizzativa, fino anche ai loro obiettivi e alla loro filosofia interna. (Maton, Leventhal, Madara & Julien, 1989; Salem, Reischl & Randall, 2008). In alcuni casi si richiama quindi l'attenzione sulla necessità di mantenere un confine sia metodologico che organizzativo tra i due mondi (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2008, Powell & Perron, 2010b), un confine molto spesso difficoltoso da trovare.

La letteratura evidenzia in realtà alcune barriere naturali tra mondo dell'auto-aiuto e sistema dei servizi, che trovano la loro origine negli stessi sistemi di credenze sottostanti ai due campi di azione. I gruppi di auto-aiuto, infatti, si basano generalmente su una filosofia di partecipazione volontaria, controllo da parte dei membri e scelta libera. I servizi tradizionali di cura invece lavorano più o meno implicitamente secondo una filosofia che prevede il controllo da parte dei professionisti (Salem, Gant & Campbell, 1998). Gli studi evidenziano come tale divergenza sia di solito causa di incompatibilità o di modificazioni profonde da parte di uno dei due sistemi.

In una serie di studi distribuiti nel corso di quasi venti anni Debby Salem ed i suoi collaboratori hanno indagato il modello di collaborazione pluriennale stabilitasi tra l'associazione autonoma di utenti "Schizophrenics Anonymous" (SA) ed il mondo dei servizi formali di cura per la salute mentale (Beeble & Salem, 2009; Salem, 1996; Salem, Gant & Campbell, 1998; Salem, Reischl, Gallacher & Randall, 2000; Salem, Reischl & Randall, 2008).

In un primo studio è stato valutato un intervento di sensibilizzazione da parte di SA per reclutare nuovi partecipanti ai gruppi nelle strutture residenziali per pazienti (case famiglia). I risultati mostrano come, anche nei casi in cui tutte le difficoltà logistiche sarebbero potute essere aggirate, nessun nuovo partecipante fu reperito in quel contesto (Salem, Gant & Campbell, 1998). Gli autori evidenziano come la cultura delle istituzioni si trasmetta dagli operatori ai pazienti, influenzando negativamente sulla percezione di utilità che il gruppo può assumere per loro: "i servizi rappresentano quindi un ambiente incompatibile con l'implicito sistema di valori dei gruppi" (ibidem, pag. 427).

In uno studio successivo lo stesso gruppo di ricerca indaga attraverso un metodo misto qualitativo/quantitativo l'evoluzione della collaborazione formalmente costituita tra SA e la Mental Health Association in Michigan (MHAM), un'organizzazione volontaristica costituita da operatori e professionisti della salute mentale (Salem, Reischl & Randall, 2008). Tale rapporto si caratterizza per le modificazioni sia positive che negative avvertite dai partecipanti ai gruppi ed attribuite alla collaborazione stessa. A fronte di una maggiore coerenza, capacità amministrativa e possibilità di risposta rispetto alla richiesta di servizi, i gruppi segnalano una maggiore burocratizzazione ed una strutturazione più gerarchizzata, che però mette i leader non professionali in una condizione di maggiore insicurezza rispetto al proprio ruolo ed alle proprie capacità. Un aspetto fondamentale messo in luce dallo studio è il crescente coinvolgimento dei professionisti nelle attività di SA, talvolta anche nel ruolo di leaders, provocando tuttavia nella maggioranza dei casi una minor longevità del gruppo stesso.

Un contributo interessante viene fornito da Emerick, (1991), che attraverso una prospettiva sociologica mostra la relazione esistente tra presenza di principi

“separatisti”, supporto organizzativo esterno e longevità del gruppo. Le sue osservazioni, basate sullo studio empirico di 104 gruppi nel campo della salute mentale, contravvengono alla teoria intuitiva che vorrebbe un più alto livello di conservatorismo nei gruppi più longevi. Si osserva invece come i gruppi con una storia più lunga siano in realtà quelli con idee più radicali, derivanti dall’attività “movimentista” degli anni ’70.⁶ In realtà, lo studio mostra una distribuzione bimodale della longevità del gruppo, in base al diverso livello di collaborazione istituzionale con i servizi. In altre parole, esisterebbe una relazione a campana rovesciata tra competenze di organizzazione interna al gruppo e collaborazione esterna con le istituzioni, tale da garantire maggiore longevità ai gruppi che sono molto appoggiati dai servizi, oppure che, avendo difeso i propri principi originali “separatisti”, hanno saputo sviluppare competenze di auto-organizzazione in modo autonomo. In questo secondo caso si evidenzia come i gruppi possano trovare risorse di supporto e supervisione esterna autonomamente, all’interno del movimento stesso. Secondo l’autore questo dipenderebbe dal fatto che, nei casi di gruppi maggiormente longevi, il movimento è stato in grado di creare un proprio conservatorismo coincidente con le posizioni maggiormente separatiste delle origini. In questa chiave di lettura, le idee iniziali del movimento antipsichiatrico rappresentano il vero valore da conservare, rendendo quindi la posizione di tali gruppi solo apparentemente radicale agli occhi di osservatori esterni. Le conclusioni che Emerick trae sono che “il self-help può veramente trovare il supporto sistemico e morale di cui ha bisogno *all’interno* [corsivo nostro, n.d.r.] del proprio movimento stesso, e che non richiede in realtà il supporto esterno delle istituzioni per garantirsi una sopravvivenza di lungo termine” (Emerick, 1991, p.1121).

Uno studio più recente, pur partendo da una prospettiva sociologica, analizza i fattori statistici aggregati provenienti da diverse fonti (Archibald, 2007) per indagare la relazione tra investimento statale, coinvolgimento professionale e crescita del movimento dei gruppi di auto-aiuto in USA (Archibald, 2008). Una disamina accurata indaga l’impatto di fattori istituzionali quali l’egemonia del medico, il livello di autonomia del gruppo, l’affiliazione professionale, il volume di spesa statale nel finanziamento di attività di auto-aiuto e i legami politici necessari per ottenere finanziamenti da parte delle associazioni che si occupano di auto-aiuto. Il risultato più evidente è ancora una volta sul piano delle influenze organizzative: al crescere della maturità dei gruppi in quanto movimento (sviluppando quindi una rete autonoma di contatti e di auto-promozione) l’influenza del coinvolgimento professionale diviene sempre più negativa e limitante, mentre l’investimento pubblico (non solo economico) è associato a crescenti risultati positivi. Uno degli aspetti più interessanti è l’emersione di un processo per cui il coinvolgimento dei professionisti nel movimento dell’auto-aiuto

⁶ Emerick si riferisce al contesto statunitense, che ha visto negli anni ’70 un picco di sviluppo dei movimenti antipsichiatrici già definiti come “separatisti” da altri autori.

rappresenta un passaggio necessario per avere accesso ai finanziamenti, ma come poi la successiva maturazione di canali autonomi di dialogo con le istituzioni determini una minor necessità del ruolo professionale, facendo così prevalere gli aspetti negativi dell'affiliazione professionale via via che il movimento si rende autonomo (Archibald, 2007; 2008).

In conclusione, il corpo degli studi in questa area sembra mostrare come la convivenza tra gruppi di auto-aiuto e servizi formali di cura sia possibile solo a costo di una modificazione profonda dei meccanismi e della filosofia di fondo di uno o di entrambi i sistemi. Essendo i gruppi caratterizzati da strutture meno rigide e spesso più vulnerabili alla libera interpretazione essi sono quelli più spesso interessati da processi di cambiamento, un'evoluzione che talvolta rischia di poter incidere sulla natura stessa del gruppo portando alla modificazione di caratteristiche native.

Giova rammentare un'ulteriore tendenza nella collaborazione tra pazienti e servizi professionali. Sempre più si stanno sviluppando infatti forme di collaborazione che prevedono l'assunzione all'interno dell'organico dei servizi di veri e propri "pazienti esperti". Questi usufruiscono di brevi percorsi di formazione, ma svolgono un compito terapeutico in virtù della conoscenza esperienziale che li ha visti (e spesso continua a vederli) anche quali utilizzatori dei servizi stessi. Questo modello di integrazione è già molto sviluppato in USA (e sta trovando un modello di applicazione anche in Italia), attraverso varie forme: dall'inclusione di pazienti esperti negli staff dei servizi formali (Davidson et al., 1999) alla collaborazione strutturata tra questi ultimi e le associazioni o le *consumer-run organizations* (Brown, 2009).

Nel mettere in evidenza gli indiscussi vantaggi di questo modello di integrazione alcuni autori presentano anche una serie di criticità. Si segnala ad esempio la contraddizione tra le aspettative dei "pazienti esperti" e l'atteggiamento degli altri professionisti. I primi, infatti, possono vedere in questa forma di collaborazione grandi vantaggi dal punto di vista della possibilità di impiego (un problema molto sentito per i pazienti psichiatrici), dell'assunzione di un ruolo positivo all'interno della società, della frequentazione di un luogo non stigmatizzante e degli indiscussi benefici in termini di autostima (Borkman, 1999; Humphreys, 2000; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008). A questo tuttavia può accompagnarsi il rischio di non avere un vero potere nel determinare cambiamenti reali nei contesti di lavoro. In altre parole, ci si interroga se la condizione di parità dichiarata negli intenti sia un valore condiviso anche dagli altri operatori del settore, rendendo i "pazienti esperti" soggetti effettivamente empowered e presi in considerazione come veri "pari" all'interno delle equipe professionali (Davidson et al., 1999). Un altro possibile limite del modello è la confusione tra i ruoli che queste persone vengono ad assumere: si avverte infatti il rischio che i pazienti esperti, nel tentativo di "scimmiettare" il ruolo terapeutico, assumano atteggiamenti eccessivamente protettivi, oppure, per contro, autoritari (Schutt & Rogers, 2009).

4.1.1. Le consumer-run organizations e l'integrazione con il sistema formale di cura.

Il concetto di consumer-run organizations è già stato brevemente accennato nella prima parte del secondo capitolo per definire i tratti dell'auto-aiuto nel campo della salute mentale. Esse compaiono in letteratura anche con i nomi di *self-help agencies* (Segal, Hardiman & Hodges, 2002; Segal & Silverman, 2002; Segal, Silverman & Temkin, 2010), *consumer-run drop-in centers* (Mowbray, Robinson & Holter, 2002), o *consumer/survivor initiatives* (Nelson, Lord & Ochocka, 2001). In alcuni casi queste organizzazioni hanno nel loro mandato un deliberato rifiuto del coinvolgimento dei professionisti, più spesso gli operatori, seppur presenti, assumono una posizione secondaria e non decisionale nella gestione di un servizio offerto.

Partendo dal più recente contributo di Brown (Brown, 2009), possiamo riassumere le generali caratteristiche di queste strutture come esperienze di gestione tra pari, in cui i partecipanti conducono più o meno autonomamente delle attività riabilitative (compresi i gruppi di discussione) venendo riconosciuti quali "pazienti esperti", possibili fornitori di servizi sulla base della loro competenza esperienziale (*experiential knowledge*) (Borkman, 1999). Le consumer-run organizations hanno una strutturazione formalmente riconosciuta simile a quella delle associazioni non profit, possono usufruire di contributi e sovvenzioni pubbliche e allo staff (o parte di esso) viene riconosciuto un contributo economico per i servizi prestati. L'organizzazione amministrativa prevede comunque dei ruoli (spesso elettivi), sebbene nella maggioranza dei casi si concepisca tale organizzazione come mutualistica, rifiutando la concezione gerarchica (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2007; Brown, 2009). Per questi motivi, esse rientrano a pieno titolo nel sistema dei servizi sanitari offerti, stabilendo quindi forme di collaborazione di vario tipo con le strutture. Al loro interno le consumer-run organizations si occupano *anche* di gruppi di auto-aiuto, ma le loro attività arrivano fino alla fornitura di veri e propri servizi di supporto facenti parte del sistema sanitario ufficiale. Esse costituiscono quindi strutture in cui il ruolo dei professionisti è secondario (ma non assente) rispetto alle possibilità di auto-gestione dei partecipanti (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2007; McLean, 1995; Segal, Hardiman & Hodges, 2002; Segal, Silverman & Temkin, 2010; Swardbrick, 2006; Schutt & Rogers, 2009). In base a quest'ultimo aspetto Segal, Silverman e Temkin provvedono a distinguere ulteriormente due tipologie: all'interno del gruppo più ampio dei *consumer-operated drop-in centers* possono essere individuate delle vere e proprie *self-help agencies*, in cui tutte le azioni programmate vengono decise e gestite in modo paritario dagli utenti, secondo regole di partecipazione democratica. Nei *board and staff-run programs*, invece, il ruolo decisionale dei partecipanti è confinato alla sola stesura dei programmi. (Segal, Silverman & Temkin, 2010).

L'approfondimento di tale argomento è funzionale a questa trattazione poiché negli studi rintracciabili in letteratura la differenza tra consumer-run organizations e gruppi di auto-aiuto è difficilmente individuabile. Si potrebbe ragionevolmente affermare che le prime sono una contestualizzazione operativa dei secondi, tuttavia, pur abbracciando una visione mutualistica e democratica, queste organizzazioni rappresentano un campo di azione più ampio del concetto di gruppo di auto-aiuto, coincidendo con esso solo nella misura in cui l'organizzazione si esprime principalmente in veri e propri momenti di discussione e condivisione emotiva. I valori alla base dell'organizzazione sono principalmente gli stessi già introdotti: Brown, in particolare, sottolinea come le consumer-run organizations siano intimamente fondate su una filosofia dell'auto-aiuto, dando valore "alla promozione dei punti di forza soggettivi, all'empowerment, alla fiducia nel supporto reciproco, al rifiuto della gerarchia e all'auto-accettazione". (Brown, 2009, p.178). È quindi innegabile la vicinanza di valori e spesso anche di pratiche, fino all'analogia esistente tra la figura del facilitatore del gruppo e quella del "paziente esperto", che infatti spesso si sovrappongono. Tutto questo rende talvolta molto difficile distinguere i due tipi di pratiche, rendendo di fatto lo studio delle consumer-run organizations e quello dei gruppi di auto-aiuto due percorsi inscindibili. Anche nella letteratura internazionale, derivante in gran parte da ricerche effettuate negli Stati Uniti, gli studi evidenziano solo molto raramente il modello organizzativo sottostante e quanto l'attività del gruppo di discussione sia prioritaria rispetto alle altre attività.

Questo aspetto sembra a prima vista essere un limite insormontabile per le possibilità di comparazione tra realtà statunitense ed altri contesti come quello italiano, tuttavia una riflessione più approfondita porta a constatare come le divergenze risiedano forse più sul piano metodologico che nell'oggetto di studio. È infatti innegabile come nella realtà delle osservazioni empiriche quasi mai un gruppo emerga in modo isolato senza appoggiarsi su una forma organizzativa, sia essa autonoma o garantita dal supporto di un servizio professionale. Considerando questo aspetto più contestuale è possibile aggirare alcune difficoltà nella comparazione tra esperienze diverse. In altre parole, l'estrema eterogeneità nell'applicazione della metodologia del gruppo può essere meglio compresa se letta alla luce delle condizioni oggettive e contestuali in cui esso si realizza, evitando di concentrarsi soltanto sulla definizione dei principi che regolano il suo funzionamento interno.

Riflettendo ad esempio sulla realtà italiana il modello organizzativo basato sull'associazionismo presenta non poche analogie con quello appena descritto. Pur rappresentando realtà ancora minoritarie, esistono anche nel nostro territorio esperienze in cui la maggioranza dei partecipanti sono persone che condividono un problema di salute mentale, in cui la gestione è democratica ed in cui, al fianco della centralità assegnata al gruppo di auto-aiuto, si accostano vari tipi di attività e servizi di

supporto gestiti dagli stessi utenti, recuperando un ruolo attivo e di valore nella comunità⁷.

Volendo approfondire infine anche le criticità di questo modello di integrazione, un'analisi interessante viene dallo studio di caso di una consumer-run organization condotto da McLean (1995). Anche se relativo ad un caso isolato, lo studio mette in evidenza il rischio che l'associazione, nel valorizzare i propri obiettivi di advocacy istituzionale, metta in secondo piano i gruppi di self-help e più in generale la propria vocazione per la parità e la condivisione, assimilando in parte i tratti della struttura formalmente istituzionalizzata. Si assiste quindi ad una contraddizione tra ideologia e pratica, determinando una "professionalizzazione" del self-help che rischia di tradire non solo l'iniziale vocazione separatista del movimento, ma anche le possibilità di recovery dei partecipanti (ibidem). Nonostante questi aspetti di criticità rimangono comunque innegabili i punti di forza rappresentati da questo modello: il processo di integrazione tra pazienti e operatori, può avere indiscussi benefici sul piano terapeutico ed organizzativo.

Oltre a questo, è innegabile come il modello di integrazione proposto rappresenti una possibile fonte di risparmio per i servizi stessi. L'interesse per questo aspetto gioca in realtà un ruolo non indifferente nel determinare le linee di sviluppo dei servizi e delle ricerche ispirate alla pratica clinica, per tale motivo i vantaggi non direttamente terapeutici dell'impiego dell'auto-aiuto meritano un breve approfondimento.

4.1.2. I vantaggi secondari non terapeutici dell'auto-aiuto

Esiste un ulteriore fattore che più raramente viene evidenziato dagli studi in quanto non prettamente terapeutico, ma di profondo impatto sul contesto in cui il gruppo ha luogo. Questo aspetto è il fattore economico.

Secondo Olson, Jason, Ferrari & Hutcheson (2005) i servizi clinici trarrebbero vantaggio dal definire una cornice clinica condivisa per l'auto-aiuto. Oltre a mostrare le potenzialità terapeutiche dei gruppi, la costruzione di questo rapporto rappresenterebbe infatti un possibile risparmio grazie all'integrazione delle due metodologie: "poche tra le strategie di cura conosciute possono garantire un supporto continuo e a basso costo come quello fornito dai gruppi di auto-aiuto" (ibidem, p.175).

Dall'analisi della letteratura emerge effettivamente come il progressivo sviluppo dei gruppi nell'ambito della salute mentale rappresenti un vantaggio non solo grazie ai benefici mostrati dal punto di vista terapeutico, ma anche perché, in termini più

⁷ Un esempio nel nostro territorio è l'Associazione L'Alba di Pisa, di cui una breve descrizione nel capitolo 7, a pag.95.

burocratici e politici, dove sono presenti i gruppi si verifica una redistribuzione delle risorse senza percezione di riduzione dei servizi. Il trattamento in questo modo risulta essere comunque adeguato ed efficace, in virtù di una più economica e (secondo alcuni autori) più facile applicazione (Jorm e Griffith, 2006).

Come alcuni autori effettivamente notano l'auto-aiuto può essere un anello importante nella catena dell'assistenza sanitaria. Lucock et al. (2008), ad esempio, conducono uno studio sperimentale con assegnazione casuale e gruppo di controllo per mostrare come il gruppo potesse rappresentare un valido sostituto della terapia durante i tempi d'attesa per l'inizio di un trattamento terapeutico, incrementando la soddisfazione delle persone verso il sistema sanitario. Lo studio di Schutt e Rogers (2009) mostra invece come l'opportunità di includere "pazienti esperti" nello staff delle strutture apporti un beneficio eminentemente terapeutico, ma abbia in origine alla sua base vantaggi strumentali per le strutture stesse. Il gruppo infine può esercitare una funzione di alleggerimento del carico di lavoro per il personale medico e di sostegno soprattutto nella fase di riabilitazione (Bobzien, 2009). In alcuni contesti avanzati (in questo caso in Germania), progetti specifici sono stati portati avanti per diffondere la cultura degli "ospedali amici del self-help", che sviluppano cioè sistemi di convivenza attraverso il riconoscimento del valore dell'esperienza diretta a fianco di quella professionale (ibidem).

In un disegno quasi sperimentale di Humphreys e Moos del 2007 si mostra come la partecipazione a gruppi di auto-aiuto in salute mentale e nel campo delle dipendenze possa ridurre il costo delle prestazioni del singolo paziente (miglioramento degli outcome clinici connessi all'utilizzo dei servizi) ad un follow-up di un anno. Gli studi di questo tipo sono più frequenti nel campo delle dipendenze da sostanze, tuttavia è fiorente in molti settori l'indirizzo di ricerca che studia, anche attraverso trial clinici, le prove di efficacia del self-help in termini di riduzione dei costi per il sistema sanitario in generale (ad esempio Burti et al., 2005; Galanter, Castaneda & Salomon, 1987; Gordon et al., 1979; Timko, DeBenedetti & Billow, 2006).

Concludendo, è pur vero che alla base dell'auto-aiuto ci sia una concezione che lo vede come "un'alternativa all'apparato pubblico, sempre più burocratizzato, segno di volontà di comunicazione in senso orizzontale, di una riappropriazione al di là degli esperti del sapere scientifico e professionale, [...] una risposta alle nuove patologie, e che sopperisce a carenze e limiti dell'intervento pubblico" (Ascoli, 1985, pag. 118, cit. in Tognetti Bordogna, 2005); tuttavia nel loro rappresentare una critica al sistema di cura, i gruppi di auto-aiuto costituiscono anche un'utile e necessaria integrazione al sistema di risorse formali destinato alla promozione della salute (Leung e Arthur, 2004; Tognetti Bordogna, 2005). In una logica di ricerca che tenti di comprendere tutte le implicazioni del dibattito metodologico che interessa l'applicazione di strategie di auto-aiuto, si sottolineano questi aspetti non già per demonizzare la motivazione dei professionisti e

dei ricercatori che li guida verso la messa a punto di strategie a basso costo, ma per chiarire le linee di sviluppo che guidano la ricerca nel definire il concetto stesso di efficacia dell'auto-aiuto.

4.2. Rapporto tra gruppo e singoli professionisti della salute mentale.

Una volta analizzato il rapporto tra gruppi e servizi a livello di sistema, occorre specificare ulteriormente quale possa essere il tipo di apporto fornito dal singolo professionista alle attività dell'auto-aiuto. Tornando alla già citata *teoria adattiva* chiamata in causa da Powell e Perron (Powell e Perron, 2010b), possiamo interpretare la relazione tra il singolo gruppo e la specifica realtà in cui esso si manifesta, incluso il tipo di rapporto con i professionisti. Prima di tutto i gruppi possono, per loro natura, presentare diversi tipi di atteggiamento generalizzato nei confronti del coinvolgimento professionale e più in generale verso il contatto con i servizi. In ambito psicologico-psichiatrico Nutile e Tulli hanno individuato tre modelli di relazione (Nutile & Tulli, 2007):

- **Modello di cooperazione:** operatori professionali (psichiatri, psicologi, ecc.) lavorano insieme nell'attivazione e conduzione del gruppo;
- **Modello di sostegno:** al gruppo partecipano solo pazienti e/o familiari; sono esclusi gli operatori professionisti, salvo situazioni di "sostegno esterno";
- **Modello separatista:** i gruppi sono attivati e condotti da pazienti; sono esclusi sia i familiari che gli operatori professionisti.

In base a quanto già esposto è evidente come la prevalenza dell'uno o dell'altro modello risenta di variabili macrosociali che implicano aspetti culturali e storico-politici di ogni paese.

Andando invece ad indagare ad un livello più specifico, Ben-Ari (2002) ha coinvolto 183 partecipanti distribuiti in tre tipologie di gruppo ricavate dalla letteratura: basate sul modello a 12 passi, orientate alla salute e orientate al cambiamento di uno stile di vita (Lotery & Jacobs, 1994; Schubert & Borkman, 1991). Ai partecipanti è stato sottoposto un questionario per individuare quali fossero le dimensioni che meglio definivano la loro percezione sul coinvolgimento di un professionista nelle attività del gruppo. I risultati mostrano un generale atteggiamento positivo verso la collaborazione in tutti i tipi di gruppo, tuttavia questo possibile rapporto viene concettualizzato secondo due modelli diversi, identificati come "modello della collaborazione" e "modello del dualismo". In pratica, l'atteggiamento dualista si caratterizza per una più spiccata concezione dell'auto-aiuto come supporto diverso e sostitutivo rispetto alle carenze del paradigma medico adottato dal professionista. In altre parole, il modello del dualismo non

interpreta l'auto-aiuto come semplice corroborante dell'azione professionale terapeutica, ma come essa stessa una forma di terapia vera e propria. Questa concezione della collaborazione è significativamente più presente nei gruppi a dodici passi che, essendo anche quelli più strutturati e longevi, mostrano forse un punto di forza proprio nel mantenimento di una posizione di alterità rispetto al modello medico.

Sul piano del singolo contesto, Cecchi (2005) sottolinea come il rapporto tra gruppi e professionisti nel territorio si configuri come lavoro in rete per dare una risposta ai bisogni delle persone che si attivano, condividendo un problema, assumendosi responsabilità nei confronti della propria salute, non delegandola ai tecnici ma volendosi appropriare di competenze. In questo caso, ai professionisti spetta quindi il compito di portare avanti un intervento basato sulle competenze tecniche rispetto all'auto-aiuto (Cecchi, 2005). Spostandoci quindi sul piano delle singole relazioni intrattenute tra professionista e gruppo possono essere identificati diversi approcci guidati da atteggiamenti diversificati. Partendo da osservazioni sul campo Borkman (1999) identifica quattro diverse tipologie di professionista:

- **Illuminati** (*open minded*): facilitano i gruppi e il loro accesso alle risorse e condividono l'idea che questi devono rimanere autonomi, anche quando coadiuvati dai servizi professionali.
- **Ostili** (*close minded*): cercano di controllare i gruppi e non ne riconoscono l'autonomia.
- **Incoerenti** (*inconsistent*): danno sostegno ai gruppi ma al contempo li controllano, volontariamente o meno, minacciandone l'autonomia.
- **Indifferenti** (*indifferent*): ignorano completamente i gruppi di auto-mutuo-aiuto e/o non sono interessati ad apprendere niente su di questi.

Come si può vedere da questa utile classificazione l'atteggiamento del singolo professionista può quindi portare anche a diversi modelli di intervento, sia attraverso il tipo di contatti diretti intrattenuti con il gruppo, sia nel suo ruolo di esperto della salute, nel confermare o meno le scelte di partecipazione delle persone interessate. Verranno analizzati più in dettaglio questi due aspetti.

4.2.1. Il coinvolgimento diretto del professionista nelle attività del gruppo

Il ruolo del professionista può prevedere diversi tipi di attività con e per il gruppo: egli può essere di supporto al reperimento di risorse, invio e presa in carico individuale, sostegno e supervisione ai conduttori, può avere un ruolo di mediatore fra i gruppi e la

comunità (Maguire, 1989). Può, inoltre, procedere alla formazione degli operatori del self-help, e nel caso dei professionisti illuminati, essere promotori della cultura dell'auto-aiuto, proteggendo l'individualità dei membri (McCaughan, 1985).

Traendo spunto dai lavori sulle reti sociali di Maguire (1989) Corlito e Zei individuano due modelli di coinvolgimento dei professionisti nelle attività del self-help:

- Nel **modello del coordinamento** all'operatore è affidato il compito di agire da facilitatore esterno ai gruppi, censendo quelli già esistenti, nati in modo spontaneo, creando occasioni di contatto per promuovere la costituzione di una rete tra queste realtà.
- Nel **modello dello stimolo** invece l'operatore si occupa direttamente dell'attivazione dei gruppi e agisce all'interno del gruppo con un livello di coinvolgimento più o meno stabile, assumendo il ruolo di facilitatore. (Corlito, Rossi, Sciocchetti & Stefanini, 2008; Corlito & Zei, 2010)

Vari tipi di professionisti della salute possono essere coinvolti, tra cui medici, psichiatri, psicologi o altre tipologie di operatori. Essi possono semplicemente conoscere l'esistenza dei gruppi e consigliare la libera partecipazione ai propri pazienti (Salem, Gant & Campbell, 1998; Yoak & Chesler, 1985), ma spesso alcuni gruppi possono includere dei professionisti come consulenti esterni o per scopi informativi, finanche, in taluni casi, permettendo un coinvolgimento diretto del professionista nelle posizioni di maggior responsabilità (Maton, Leventhal, Madara & Julien, 1989). Il tipo di coinvolgimento che il singolo professionista può quindi avere in un gruppo di auto-aiuto può assumere diverse forme e determinare esiti sia positivi che negativi per le sorti del gruppo stesso. Il coinvolgimento di un professionista locale nelle attività del gruppo può senz'altro apportare diversi benefici di ordine sistemico, inclusa la propria esperienza tecnica rispetto ai processi di gruppo, ma anche l'accesso alla propria rete di risorse all'interno della comunità, come anche il generico supporto o la supervisione ai membri ed ai leader dei gruppi (Levy, 1984; Silverman, 1980).

Sembra più difficile interpretare il ruolo del professionista direttamente coinvolto nelle attività di gruppo, ad esempio in un ruolo di facilitazione. La questione è stata una delle più dibattute nel settore, almeno fino all'inizio del passato decennio. Per alcuni autori l'assenza di un professionista è una caratteristica distintiva del gruppo di auto-aiuto (Kurtz, 1997), mentre per altri essa caratterizzerebbe solo le esperienze di self-help "separatiste" (Pini, 2002). In altre parole, secondo la prima impostazione, non tutti i gruppi presenti nel panorama delle esperienze compartecipate potrebbero essere definiti come veri e propri gruppi "di auto-aiuto". L'inclusione di un professionista all'interno del gruppo viene caso mai riconosciuta e accettata come espediente nella

prima fase di nascita e avvio del gruppo (Cherniss & Cherniss, 1987; Yoak & Chesler, 1985).

Nel loro studio sui fattori organizzativi in grado di influenzare la nascita e la morte dei gruppi di auto-aiuto, Maton, Leventhal, Madara & Julien (1989) inseriscono il coinvolgimento di un professionista come uno dei fattori fondamentali. In particolare, la presenza di un professionista che collabora con le attività può avere effetti sia positivi che negativi sullo sviluppo di una rete di supporto del gruppo e sulla probabilità che esso interrompa le proprie attività. Tali esiti si realizzano in base all'interazione con un'altra caratteristica fondamentale del gruppo: l'affiliazione di quest'ultimo ad una organizzazione di auto-aiuto nazionale. In breve, la presenza di un professionista diminuisce la mortalità dei gruppi non affiliate ad un struttura associazionistica più ampia, mentre risulta essere un fattore negativo per i gruppi affiliati, che in genere ricevono dall'associazione nazionale delle linee guida, una supervisione, l'addestramento dei facilitatori e l'invio di nuovi partecipanti. Tale risultato è spiegato dagli autori in termini di "supporto esterno al sistema", ipotizzando che esista un livello ottimale di supporto organizzativo proveniente dall'esterno del gruppo oltre il quale, pur beneficiando di uno sviluppo della rete e delle risorse a disposizione, i partecipanti percepiscono una perdita di controllo e di "senso di proprietà" rispetto al gruppo stesso (Madara, 1987).

In due studi condotti da Toro ed i suoi collaboratori (Toro, Rappaport & Seidman, 1987; Toro et al., 1988) sono state analizzate le differenze tra psicoterapie collettive e auto-aiuto attraverso strumenti sul clima di gruppo. Nel primo studio i partecipanti ai gruppi GROW riportano la percezione di avere leader più attivi, maggior coesione, più strutturazione e orientamento all'obiettivo, promuovendo al contempo maggiormente l'indipendenza. Per contro, i gruppi psicoterapeutici sembrano presentare maggior facilità nell'emersione ed espressione di sentimenti ed emozioni negative, oltre alla maggior flessibilità nel cambiare la strutturazione delle attività (Toro, Rappaport & Seidman, 1987)

Nel secondo studio gli autori analizzano più in dettaglio il diverso tipo di leadership presente nei due tipi di gruppo, rilevando come il coinvolgimento dei professionisti sia la principale differenza in grado di influenzare il clima ed i comportamenti nel gruppo. Prendendo ancora come termine di paragone gli stessi gruppi GROW, emerge come la presenza di un professionista in un gruppo non necessariamente renda inefficace il gruppo o né modifichi gli obiettivi. Tuttavia spesso capita che egli, anche in modo del tutto inconsapevole, tenda a scoraggiare la messa in atto di alcuni comportamenti proposti dai partecipanti in quanto considerati non rilevanti nel quadro della psicopatologia. Questo può tradursi in una minore coesione e comunicazione, aumentando il senso di inibizione e disagio percepito dai partecipanti (Toro et al., 1988).

Sebbene i due studi abbiano dei limiti per numero di osservazioni che per mancanza di randomizzazione essi offrono la possibilità di riflettere sul ruolo che il professionista dovrebbe assumere realmente all'interno del gruppo. Gli autori raccomandano quindi che i professionisti si avvicinino all'auto-aiuto solo se veramente in grado di lasciare da parte la loro formazione ("spogliarsi del ruolo") in quanto questo tende a professionalizzare l'intero contesto.

Scarsamente confidente nella possibilità di realizzare veramente questo passaggio di paradigma, Judy Chamberlin (1990)⁸ assume una posizione maggiormente critica. Dal suo punto di vista la presenza di un operatore sanitario nel ruolo di facilitatore porta sempre con sé delle problematiche. L'efficacia del gruppo può essere annullata in quanto nell'operatore rimarrà sempre la tendenza, volontaria o involontaria, a far riferimento alla sua formazione tecnica. Per la Chamberlin risulta essere molto marcata la difficoltà da parte dei professionisti di porsi sullo stesso piano degli utenti, soprattutto perché essi non condividono l'esperienza della sofferenza in prima persona. D'altra parte, anche l'atteggiamento dei partecipanti tende a non favorire questa presenza, che spesso può suscitare sentimenti di contrasto e rifiuto nei confronti dell'operatore. I pazienti non saranno mai in grado di vedere l'operatore come loro pari, rimanendo influenzati dalla sua "professione" e portando al riproporsi della relazione medico-paziente all'interno di un contesto che invece non è e non dovrebbe essere medico. (ibidem)

La contraddizione tra atteggiamento professionale e valori del gruppo emerge anche in uno studio di Rogers et al. (2004), che rileva come i pazienti, per quanto considerino il gruppo di auto-aiuto un valido supporto, vivono una condizione di dissonanza dovuta alla presenza dell'obiettivo di essere attivi in prima persona nel proprio processo di cura e del contemporanea percezione di aver bisogno di un sostegno da parte di figure esterne e professionali quali appunto il terapeuta.

Come già precedentemente accennato, alcuni autori hanno nel tempo promosso una visione evolutiva del gruppo per risolvere il dibattito sull'inclusione dei professionisti all'interno del gruppo. In Italia ad esempio si è sempre più affermato un modello evolutivo del rapporto fra professionisti e gruppi di auto-aiuto che si configura come una proposta di collaborazione graduale che permetta di affiancare ai gruppi in fase di sviluppo un sostegno esterno (Castiglioni, 2002; Grosso, 1992). Nei primi stadi di sviluppo il professionista può essere un perno per lo stesso gruppo offrendo un aiuto tecnico per formarsi. Successivamente egli può assumere un ruolo di facilitazione, ma

⁸ Judy Chamberlin è stata attivista, leader, organizzatrice, educatrice e portavoce dello "*psychiatric survivors movement*". Il suo attivismo politico si è sviluppato in seguito al suo ricovero forzato in una struttura psichiatrica negli anni '60. La sua notorietà è dovuta anche alla pubblicazione del libro "*On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System*", che è stato un testo fondamentale del Mad Pride Movement (http://en.wikipedia.org/wiki/Judi_Chamberlin)

solo al fine di sviluppare tali competenze all'interno del gruppo. Con questo obiettivo, egli dovrebbe diminuire progressivamente la sua centralità fornendo un sostegno sempre più esterno. Quando il gruppo è indipendente il professionista diviene quindi un consulente esterno (Kurtz, 1997; Silverman, 1993), in modo che anche le nuove esperienze avviate all'interno dei servizi possono assumere la forma di un proseguimento autonomo dell'esperienza di auto-aiuto.

Questa visione dell'auto-aiuto che trova il suo giusto limite nell'allontanarsi dal potere del professionista è necessariamente associato anche alla necessità che tale leadership venga in qualche modo assunta all'interno del gruppo, più probabilmente attraverso l'identificazione di leader naturali (Riessman & Carroll, 1995; Schubert & Borkman, 1991; Ben-Ari, 2002). Questo aspetto rappresenta un'ulteriore difficoltà, tuttavia è innegabile che l'emersione di posizioni di leadership naturali all'interno del gruppo rappresenti anche uno dei migliori indicatori dello stato di salute del gruppo e del livello di empowerment (Kieffer, 1984).

4.2.2. L'atteggiamento professionale verso i gruppi di auto-aiuto: fiducia percepita e "potere dell'esperto"

Le criticità dovute all'avvicinamento tra mondo professionale e movimento del self-help affondano le proprie cause soprattutto nell'atteggiamento implicito che l'operatore può assumere verso le attività di auto-aiuto e le possibilità di autonomia dei propri pazienti. Diversamente dagli studi presentati nel paragrafo precedente, si fa riferimento in questo caso alle credenze ed agli atteggiamenti di un qualsiasi professionista, anche non direttamente coinvolto nelle attività di un gruppo, ma visto nel suo ruolo di promotore o "inviante" dall'esterno. Nonostante i dubbi circa il "giusto" livello di coinvolgimento dei professionisti nel mondo dell'auto-aiuto, è innegabile come il loro atteggiamento nei confronti dei gruppi sia in grado di influenzare sia direttamente che indirettamente la riuscita delle attività da essi condotte. Il potere di opinione che infatti il professionista della salute esercita nei confronti dei propri pazienti non può essere sottovalutato, andando ad incidere direttamente sul numero di persone che si rivolgono ai gruppi in un certo territorio e sulle aspettative che esse costruiscono.

Uno studio anche sommario della letteratura "storica" fin ora citata mette in evidenza come a partire dagli anni '80 vi sia stato un confronto reale tra gruppi, professionisti e studiosi, portando infine negli anni '90 ad un cambiamento nella cultura professionale. Si è lentamente ridimensionata l'idea di competenza onnisciente ed i professionisti hanno iniziato ad interrogarsi su come migliorare la qualità dei servizi offerti, permettendo lo smantellamento delle costruzioni retoriche intorno ai gruppi di auto-aiuto. Ciò non significa tuttavia che la cultura e la pratica dell'auto-aiuto siano state pienamente accettate dal settore professionale (Borkman, 1999).

Nel caso della salute mentale, non è inusuale che i professionisti manifestino dubbi e critiche rispetto ai gruppi ed in generale un atteggiamento negativo nei confronti dell'auto-aiuto. In accordo con Silverman (1980; 1993) ed evitando di aderire ad altre posizioni forse troppo ideologiche rispetto alla contrapposizione tra servizi di cura ed empowerment dei pazienti, possono essere elencate in questa sede quattro ordini di fattori potenzialmente in grado di favorire questo atteggiamento negativo nei confronti dell'auto-aiuto:

- **la contrapposizione tra conoscenza professionale e conoscenza esperienziale**, dove la prima si fonda su competenze tecniche, teorie di riferimento e modelli d'intervento scientificamente fondati, mentre la seconda si basa sul valore unico dell'esperienza diretta di malattia. Questo piano di riflessione implica anche una concezione diversa del rapporto di potere tra gli attori in gioco: l'asimmetria nel rapporto medico, che deriva dalla detenzione di una conoscenza tecnica superiore, contrapposta al rapporto paritario dell'auto-aiuto, in cui la conoscenza esperienziale non determina, di per sé, un rapporto asimmetrico.
- **La contrapposizione tra necessità di controllo ed autonomia**, legata spesso alla percezione, nel rapporto medico, di avere una responsabilità sulle condizioni di salute del paziente. Nel gruppo invece ogni azione è lasciata alla libera scelta e la presa di responsabilità verso le condizioni di salute degli altri membri è un fattore considerato dannoso.
- **La contrapposizione fra coinvolgimento personale ed obiettività**, dato che nel gruppo di auto-aiuto il sostegno proviene dal rispecchiamento di sé e della propria esperienza nell'altro, mentre il professionista generalmente necessita di un distanziamento emotivo e personale, facendo affidamento sulla propria obiettività di giudizio.
- Infine la **contrapposizione fra guarigione intesa come cambiamento superficiale e guarigione reale**. Questo piano di riflessione implica più aspetti relativi al concetto di guarigione: da una guarigione in senso clinico e sintomatologico ad una guarigione intesa in senso bio-psico-sociale, o ad una possibilità esistenziale di convivenza con la malattia. Diverse concezioni dell'avvenuta guarigione possono interessare anche il piano non prettamente medico, per cui i professionisti in campo psicologico identificano la guarigione come una ristrutturazione completa della personalità, contrapposta alla persecuzione di obiettivi specifici di adattamento promossa dai gruppi.

Un ulteriore aspetto fondamentale della riflessione sulla sfiducia da parte dei professionisti nei confronti dell'auto-aiuto viene messo in evidenza nel contributo di Salzer, Rappaport e Segre (2001). Gli autori ritengono che la scarsa fiducia da parte dei

professionisti nei confronti dei gruppi di auto-aiuto sia imputabile al fatto che, nel valutare la loro efficacia, essi facciano riferimento agli stessi criteri che si utilizzano per i gruppi condotti professionalmente (outcome clinici, numero manifestazioni sintomatiche, numero visite mediche, ecc., frequenza della partecipazione), senza considerare invece le dinamiche specifiche che interessano questa diversa modalità⁹. Nelle conclusioni gli autori confermano l'impressione che l'atteggiamento negativo da parte dei professionisti nei confronti dei gruppi limiti il sostegno da loro fornito soprattutto in termini di invio di membri e partecipazione ad attività di formazione.

Anche lo studio di Salem, Gant e Campbell del 1998, già precedentemente descritto, evidenzia come l'atteggiamento dei professionisti influenza quello dei loro pazienti: la partecipazione effettiva al gruppo è influenzata non solo attraverso un intervento diretto (ad esempio negando un aiuto per il trasporto dei pazienti istituzionalizzati nel luogo in cui il gruppo si riunisce), ma anche attraverso l'esercizio di un potere indiretto di negazione o influenza. L'aspetto più interessante però consiste nell'eccessivo incoraggiamento verso la frequentazione, che può essere avvertito come un'eccessiva pressione, limitando la motivazione dei partecipanti e quindi in definitiva conducendo ad esiti altrettanto negativi.

La divergenza di percezione sull'auto-aiuto tra professionisti e partecipanti è quindi un elemento particolarmente rilevante per comprendere quali effettive possibilità di dialogo sussistano tra questi due mondi. Un interessante studio di Pratt, Halliday e Maxwell (2009) ha indagato attraverso strumenti qualitativi le differenze di percezione tra un gruppo di 31 professionisti scozzesi della salute mentale e 34 loro pazienti affetti da ansia e depressione rispetto a cosa sia l'auto-aiuto. L'analisi si è concentrata anche su quali siano le potenzialità del metodo dei gruppi e quali strategie potrebbero essere utilizzate per promuoverlo. Per i professionisti il self-help è considerato principalmente un'*attività* di gruppo o un'alternativa suppletiva per attenuare il disagio dovuto ai tempi d'attesa prima della cura, mentre tra i pazienti esso assume significati esistenziali ed esperienziali più profondi ed articolati. Si evidenzia inoltre come tra i professionisti una certa diffidenza sia dovuta all'interpretazione dell'auto-aiuto come possibile causa di distress per il paziente. Questo può spingere in alcuni casi a sconsigliare la frequentazione nonostante l'atteggiamento positivo dell'utente. La necessità di convincere i medici che l'auto-aiuto è utile ed efficace per le capacità di recovery delle persone affette da disagio mentale viene indicata come uno dei freni allo sviluppo di strategie conciliative ed integrate che vogliano agire anche sulle cause sociali del disagio.

⁹ Si veda il paragrafo 5.1, a pag. 73, per un approfondimento su questo spunto metodologico.

In un contributo analogo, Leung e Arthur (2004) hanno effettuato una ricerca sull'efficacia dei gruppi di auto-aiuto nella riabilitazione di persone con malattie mentali in un'organizzazione di auto-aiuto ad Hong Kong. Gli autori evidenziano come esistano sia similitudini che divergenze nella percezione di efficacia dei due tipi di intervistati: mentre gli utenti mostrano una maggiore attenzione per gli aspetti "processuali" dell'auto-aiuto come percorso di crescita personale, la definizione di auto-aiuto fornita dai professionisti è più orientata agli obiettivi finali ed agli outcome terapeutici, identificando come fattori curativi gli elementi che mettono in condizione i membri di diventare consapevoli delle proprie forze ed usare le proprie potenzialità. Sembra essere riconosciuto anche il ruolo fondamentale del coinvolgimento dello stesso terapeuta nel mediare i risultati del gruppo, motivo per cui l'obiettivo finale dei curanti rimane quello di rendere il gruppo autonomo e indipendente¹⁰.

La ricerca, in definitiva, mostra delle divergenze, ma anche considerevoli punti di contatto tra gli obiettivi e percezioni di terapeuti e pazienti. Volendo quindi cogliere questa possibilità positiva di confronto, si può rileggere il significato di questi studi alla luce di quanto già sottolineato da Borkman (1999), il quale invita gli operatori a vedere nella separazione tra gruppi di auto-aiuto e settore professionale una questione più di retorica che di pratica. L'autore sostiene infatti che acquisire più fiducia nelle proprie capacità sulla base della conoscenza esperienziale e mettere in discussione il potere mediatico non significa veramente rifiutarlo, poichè nella pratica i membri dei gruppi non si allontanano veramente dai servizi professionali, ma semplicemente li usano più consapevolmente rispetto ai non membri (Borkman, 1999). In questa chiave di lettura si riassume l'atteggiamento di tutti quegli operatori, professionisti o ricercatori, che negli anni hanno sostenuto l'attività dei gruppi con piena fiducia, intravedendo nelle richieste di cambiamento ed autonomia un fattore positivo per la terapia e per la comunità in generale.

¹⁰ L'impianto complessivo della ricerca viene descritto più approfonditamente nella successiva rassegna degli studi che si occupano di efficacia dell'auto-aiuto, a pag.83.

Capitolo 5

Studi di efficacia sui gruppi di auto-aiuto nella salute mentale

Le potenzialità dei gruppi di peer-support e di auto-aiuto nel favorire il processo di empowerment sono largamente riconosciute (Beeble & Salem, 2009; Shutt & Rogers, 2009). Nonostante ciò, ancora poche sono le persone coinvolte in queste attività, e relativamente pochi sono gli studi sulla loro efficacia. (Brown, Shepherd, Francescato, Tomai e Foddis, 2002; Wituk & Meissen, 2008; Davidson et al., 1999). Di questi una buona parte si focalizza sulla dimensione sociale dei vantaggi percepiti. Prima di affrontare una rassegna dei principali studi sulle prove di efficacia ascrivibile alla frequentazione di un gruppo di auto-aiuto si rivelano necessarie alcune considerazioni metodologiche sulle difficoltà della ricerca in questo campo.

Ancora una volta occorre segnalare come lo studio della letteratura in merito nasconda il rischio di inserire studi non pertinenti. La doppia valenza del termine self-help, già segnalata precedentemente¹¹ e rilevata anche nello studio di Davidson, (1999) manifesta infatti il maggior rischio di confusione proprio nel campo degli studi di efficacia. L'applicazione di disegni basati sul confronto tra diversi metodi terapeutici è infatti più facile e diffusa nel campo di quelle strategie terapeutiche che, pur venendo definite self-help, non ricadono nel campo di studio di questa trattazione.

5.1. Considerazioni metodologiche sugli studi di efficacia dell'auto-aiuto.

Dal punto di vista teorico, le osservazioni fin ora fatte rispetto ai processi attivati dalla pratica dell'auto-aiuto lasciano presupporre ricadute positive su vari aspetti psicologici dei partecipanti. Il tipo di relazioni supportive intessute nel gruppo fanno presagire una serie di benefici sul piano dell'empowerment, del supporto sociale percepito, della self-efficacy e non ultimo sul piano dell'acquisizione di strategie di coping per le proprie difficoltà (Helgeson & Gottlieb, 2000). Nel loro contributo, Pistrang, Barker & Humphreys indicano però come, nonostante i presupposti teorici, non esistano ancora in letteratura prove di efficacia definitive, in grado di quantificare i benefici

¹¹ Facendo riferimento alle paratiche di auto-terapia supervisionate da un terapeuta e condotte grazie a manualistica e metodologia spesso afferenti ad un approccio cognitivo-comportamentale e solo talvolta segnalate come *guided self-help*.

ottenuti nel campo della salute mentale, eventualmente paragonabili alle strategie di azione alternative. (Pistrang, Barker & Humphreys, 2008).

Nel campo delle dipendenze, settore storico di impiego dei gruppi di auto-aiuto, l'efficacia di questo strumento nell'offrire speranza, facilitare strategie di coping e promuovere la qualità della vita è riconosciuta fin dagli anni settanta (Borkman, 1990b; Jacobs & Goldman, 1989; Katz, 1981; Katz & Levin, 1980; Kurtz, 1990; Levin, Katz & Hoist, 1976; Salem, Seidman & Rappaport, 1988). In questo settore, tuttavia, la quantificazione dei risultati positivi in termini di efficacia sembra poter essere più facilmente ottenibile tramite il criterio oggettivo del mantenimento dell'astinenza (ad esempio Cornwall & Blood, 1998; Weiss et al., 2005), fattore più facilmente verificabile e dal quale vengono fatti derivare tutti gli altri miglioramenti (si veda ad esempio Humphrey et al., 2004).

Il campo della salute mentale, invece, risente di maggiori difficoltà metodologiche per la ricerca di prove di efficacia: oltre alle difficoltà nel determinare un corretto disegno di ricerca esistono infatti anche problemi etici legati alla possibilità di selezionare i partecipanti (Davidson, 1999; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008). Esistono comunque molti studi in letteratura che cercano di dar conto dei benefici dell'auto-aiuto attraverso strumenti che rilevino la percezione soggettiva dei partecipanti o di testimoni chiave (Borkman, 1999; Levy, 2000; Davidson, 2003). Tali studi spesso offrono un resoconto vivido delle esperienze e dei benefici percepiti, tuttavia in molti casi essi non sono considerati soddisfacenti da una certa tradizione metodologica ispirata alla clinica, che mette al primo posto la ricerca di una relazione causale tra il coinvolgimento nel gruppo ed i più tradizionali outcomes clinici psichiatrici (Kennedy, Humphreys & Borkman, 1994; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008). In accordo con la posizione degli autori citati, la sfida che si pone agli studiosi in questo campo è quella di saper integrare efficacemente il focus sui sintomi con i risultati sul piano sociale, che nel caso dell'auto-aiuto psichiatrico hanno una forte influenza (Davidson et al., 1999; Humphreys, 1997; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008). Kennedy et al. (op.cit.) parlano espressamente della necessità, nella ricerca sui gruppi di auto-aiuto, di tornare ad un paradigma naturalista, a fronte di uno positivista che mal si adatta allo studio dei gruppi.

Si evidenzia quindi, da una parte, la necessità di non sottovalutare il punto di vista dei partecipanti, dall'altra, di puntare su esperienze di ricerca in grado di portare significative evidenze sulla relazione causale tra partecipazione e benefici, rendendo tali cambiamenti quantificabili per poter confrontare diversi studi (ibidem; Humphreys, 2004). Nonostante queste premesse, l'analisi successiva mostra quali siano le criticità metodologiche che rendono questo campo di studi ancora aperto.

Una prima difficoltà specifica nell'identificazione degli effetti positivi dell'auto-aiuto è la difficoltà di scindere l'effetto della frequentazione da quello di altre attività socializzanti che spesso si associano alla presenza di un gruppo di auto-aiuto in una certa realtà contestuale. Di fatto, la sovrapposizione di diverse attività nei contesti reali dell'associazionismo o dei servizi rende impossibile chiarire quanto gli effetti positivi riscontrati siano attribuibili al gruppo o ad altre attività parallele (Pistrang, Barker & Humphreys, 2008). Questo è tanto più vero nel contesto italiano, in cui quasi sempre l'attività dei gruppi è promossa da una qualche forma associativa che garantisca una formalizzazione dell'esistenza del gruppo.

Sebbene le metodologie qualitative siano quelle che più spesso risentono di critiche dal punto di vista metodologico, in questo specifico campo di studio anche i metodi quantitativi hanno alcuni limiti. In accordo con Toro (1990) si può notare come l'ipotesi di condurre studi randomizzati per identificare relazioni causali risenta in realtà di un bias per quanto riguarda la selezione dei partecipanti: la selezione del campione operata su principi statistici esclude infatti la partecipazione volontaria della persona al gruppo, un aspetto che sta al cuore dello stesso concetto di auto-aiuto. Oltre a questo, l'applicazione di disegni improntati alla misurazione di efficacia su outcomes clinici (sia longitudinali che basati su accoppiamento caso-controllo) esclude la percezione soggettiva dei benefici dai parametri di efficacia presi in considerazione (Humphreys & Rappaport, 1994; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008; Salzer, Rappaport & Segre, 2001, Toro, 1990). Già Lieberman e Borman, nel 1976, scrivono che *"The common 'pre-post' measurement of outcomes in treatment groups, in comparison with control groups, is an awkward model to apply to self-help groups"* (Lieberman & Borman, 1976, pag. 459). Si evidenzia quindi il rischio di una forte distorsione dal punto di vista della validità ecologica, una particolarità che rende complessa la ricerca di prove a supporto dell'efficacia dell'auto-aiuto (Kennedy, Humphreys & Borkman, 1994). Alla luce di questo dibattito, la ricerca si è evoluta in più direzioni. Molti autori hanno evidenziato l'importanza di integrare evidenze provenienti dai diversi tipi di metodologia (Humphreys & Rappaport, 1994; Barker & Pistrang, 2005; Pistrang, Barker & Humphreys, 2008).

Come sarà approfondito in seguito¹², una delle soluzioni individuate è quella di effettuare studi di efficacia che tengano in considerazione, attraverso appositi strumenti, il punto di vista dei partecipanti rispetto a quali aspetti del loro gruppo sono più efficaci (Toro, 1990). In questo modo, è possibile ridefinire il concetto di efficacia in termini di miglior accostamento tra obiettivi perseguiti dal singolo partecipante e risultati effettivamente ottenuti.

¹² Su questo tema, vedi approfondimento specifico nel paragrafo 5.2.1, pag. 80.

Concludendo, è possibile riassumere le difficoltà specifiche che rendono difficoltosa l'emersione di risultati apprezzabili in termini di efficacia nel campo dell'auto aiuto:

- La difficoltà di effettuare studi randomizzati che non rischino di ridurre la validità ecologica della ricerca (Humphreys & Rappaport, 1994; Toro, 1990).
- La tendenza a sovrapporre il concetto di efficacia terapeutica con quello di risultati sul piano clinico (intesi come numero di ricoveri, numero di farmaci presi, attenuazione dei sintomi, ecc.) (Solomon, 2004; Subramanian et al., 1999), tralasciando il campo delle ricadute positive sul piano psicosociale (empowerment, supporto sociale percepito, riduzione dell'isolamento, cambiamenti sul piano dell'identità). Questa tendenza si è recentemente evoluta verso la ricerca di parametri economici in grado di dar conto dei vantaggi dell'auto-aiuto, ma tale relazione, più che avere implicazioni cliniche, sembra averne di politiche, riguardando in realtà l'organizzazione dei servizi. (Si veda ad esempio Burti et al., 2005).
- La difficoltà di confrontare gruppi con proprietà simili, data l'estrema variabilità delle caratteristiche che ciascun gruppo possiede evolvendosi nel tempo.
- La mortalità del campione in studi longitudinali e più in generale l'impossibilità, nella maggioranza dei casi, di prendere in considerazione le caratteristiche di coloro che abbandonano il gruppo. Si deve infatti tenere presente che le tecniche di self-help risultano essere attraenti per non più di un quarto della popolazione che presenta problemi di disagio mentale (dato riferito all'USA, un territorio in cui il self-help è particolarmente sviluppato) (Davidson et al., 1999) e che quindi non è quasi mai possibile comprendere l'entità del bias derivante da una selezione del campione negli studi (ibidem). Questo è tanto più vero quanto la durata del gruppo cresce, creando un bias di selezione del campione, come indicato da Toro (1990).
- Il ruolo importante che le variabili "tempo di frequentazione" e "assiduità" giocano nel mediare la relazione tra partecipazione e benefici. Nella metodica del gruppo di auto-aiuto la frequenza di partecipazione non è standardizzabile in termini temporali o attraverso rigidi indicatori (Cazzaniga, 2009). Questo risulta essere particolarmente vero per i gruppi nati spontaneamente, che possono avere una lunga vita con un livello di presenza dei partecipanti fluttuante nel tempo, e che quindi rendono particolarmente difficile operationalizzare i concetti stessi di "coinvolgimento" e "partecipazione". Molti studi sembrano evidenziare una relazione positiva tra coinvolgimento nel gruppo e risultati clinici (ad esempio Caserta & Lund, 1993; Lieberman & Videka-Sherman 1986; Magura et al., 2002)

ma spesso il concetto stesso di coinvolgimento nelle attività è operazionalizzato in modi diversi (Pistrang, Barker & Humphreys, 2008).

- Un'osservazione molto interessante dal punto di vista metodologico, seppur datata, è quella che individua un limite nel rintracciare prove di efficacia attraverso indicatori di trattamento come il numero di ricoveri (Kennedy, 1989; cit. in Davidson et al., 1999). L'autore rileva giustamente come il minor numero di ricoveri possa infatti essere attribuito non ad un miglior stato di salute, ma ad un atteggiamento del medico che si sente più libero di dimettere (o di non chiedere il ricovero) per persone che sa essere state agganciate in un gruppo (specialmente se interno al servizio o con esso collaborante). In questo caso, il minor numero di ricoveri associato alla frequentazione dei gruppi nasconderebbe la variabile latente legata al tipo di atteggiamento del medico rispetto alla rete sociale di supporto del paziente, di cui il gruppo rappresenta evidentemente un punto nodale.

5.2 Rassegna ragionata degli studi di efficacia.

Esistono in letteratura diverse review che ripercorrono gli studi di efficacia nel campo dell'auto-aiuto per la salute mentale ed i problemi psicologici, non tutte però risultano interessanti per questa trattazione: Hogan et al. (2002), Lewis et al. (2003) e den Boer et al. (2004) analizzano studi riguardanti un ampio campo di attività definibili come auto-aiuto, comprese però le pratiche di biblioterapia e vari tipi di interventi di supporto sociale, anche condotti da professionisti, che si configurano come vere e proprie terapie di gruppo.

Le due revisioni di Eysenbach et al. (2004) e Ybarra & Eaton (2005) sono relative al campo della salute mentale, ma si focalizzano specificatamente sugli interventi di auto-aiuto realizzati tramite modalità online.

Altre revisioni, come quella di Levy (2000) e quella di Hogan et al. (op. cit.) hanno valutato i risultati di efficacia accomunando studi sia nel campo del disagio mentale che in quello della salute fisica.

Una revisione molto interessante degli studi sull'efficacia sull'auto-aiuto è stata condotta nel 2004 da Kyrouz, Humphreys & Luumies. Sebbene questa review non si rivolga nello specifico al campo della salute mentale, gli studi presentati per questo settore sono molto interessanti e mostrano principalmente benefici in termini di riduzione del numero di ricoveri e riduzione dei sintomi. In uno studio i vantaggi vengono rappresentati in termini di miglioramento delle strategie di coping (Kurtz, 1988). Il contributo di Kyrouz et al. è interessante perché, riconoscendo le difficoltà nell'identificare correttamente l'attività corrispondente alla definizione di self-help

group, seleziona solamente le esperienze in cui le persone condividono tutto lo stesso problema e conducono l'esperienza in assenza di un professionista. Essendo tuttavia gli studi presentati tutti abbastanza datati (Galanter, 1988; Kurtz, 1988; Powell et al., 2000; Raiff, 1984; Roberts et al., 1999) non verranno approfonditi singolarmente in questa sede.

Una revisione molto citata degli studi che mostrano risultati in termini di efficacia nel campo della salute mentale grave è quella di Davidson et al. (1999). Gli autori in realtà prendono in considerazione un'area più ampia di quella dei gruppi di self-help: definendo il loro campo di studio come "esperienze di peer-support" essi selezionano gli studi su tre principali forme di attività: gruppi di mutuo supporto nati spontaneamente; servizi gestiti dai consumatori (consumer-run services and organizations) e forme di impiego lavorativo di "pazienti esperti" come operatori all'interno di contesti riabilitativi. Questa suddivisione riflette il campo delle varie modalità presenti in USA per promuovere la partecipazione attiva dei pazienti all'interno dei percorsi di cura. Gli autori escludendo invece dichiaratamente tutte le forme che prevedano un qualsiasi tipo di coinvolgimento diretto di un professionista.

Le evidenze segnalate dal corpus complessivo degli studi mostra un effetto non del tutto accertato sul piano della riduzione dei sintomi, mentre maggiori prove di efficacia emergono in modo più largamente condiviso per quanto riguarda l'incremento della rete sociale, del supporto ricevuto e più in generale della qualità di vita dei partecipanti. Dal punto di vista eminentemente clinico anche la riduzione del numero dei ricoveri è un dato di solito emergente, sebbene alcuni limiti per questa misura siano rilevabili a causa di rilevazioni attraverso self-report, analisi retrospettive o in assenza di un gruppo di controllo. Le conclusioni degli autori considerano l'opportunità di un'approccio più aperto allo studio di efficacia e non ispirato esclusivamente a criteri "di trattamento", individuando invece i maggiori benefici su aree che riguardano la vita sociale dei pazienti. Tra le tre forme di peer-support individuate il coinvolgimento dei pazienti esperti in qualità di operatori è quella che presenta le maggiori vulnerabilità.

Pistrang, Barker & Humphreys (2008) hanno effettuato la più recente revisione degli studi di efficacia dei gruppi di auto-aiuto nel campo della salute mentale. La review prende in considerazione solamente studi che mostrano un'efficacia in termini di outcome clinici (ad esempio gravità dei sintomi, livello di ospedalizzazione, funzionamento sociale, ecc.) e che al contempo sfruttano un metodo longitudinale o di confronto tra gruppi per ricavare inferenze di tipo causale. Per essere inseriti nella review gli studi dovevano inoltre prendere in considerazione gruppi con le seguenti caratteristiche: essere diretti a persone con uno stesso problema; avere un facilitatore che condivide il problema limitando l'intervento eventuale di professionisti a episodi saltuari; il tema di ogni incontro è deciso di volta in volta dai partecipanti; gli incontri avvengono faccia a faccia. Gli studi che soddisfano questo elenco di requisiti sono quindi

dodici. I risultati complessivi danno traccia in sette di essi di effetti positivi consistenti, sia nel campo della malattia mentale cronica e grave che in quello più specifico della depressione o ansia. Nessuno degli studi evidenzia risultati negativi.

Lo studio di Roberts et al. (1999)¹³ mette in evidenza come il miglior adattamento psicosociale sia previsto dal numero complessivo di comportamenti di aiuto prestati, mentre il ricevere aiuto non è predittivo di un miglior adattamento a meno che non si verificano due condizioni: nei casi in cui gli aiuti ricevuti siano mirati a produrre una ridefinizione cognitiva del problema e nel caso in cui a ricevere aiuto sia un partecipante con alto livello di integrazione nel gruppo. Complessivamente quindi i dati segnalano la necessità di rendere i nuovi partecipanti integrati e consapevoli del loro ruolo di “prestatori” di supporto fin dalle prime fasi di frequentazione.

Lo studio di Magura et al. (2002) prende invece in considerazione gruppi per pazienti con doppia diagnosi di malattia mentale e dipendenza da sostanze. L’outcome di riferimento è in questo caso l’aderenza verso la cura psichiatrica. I risultati di tipo longitudinale mostrano come l’alta frequentazione degli incontri sia associata nel tempo a migliori outcome una volta tenuti sotto controllo gli altri predittori di aderenza, come ad esempio la gravità dei sintomi psichiatrici.

Lo studio di Galanter (1988), più datato, studia l’influenza della durata della frequentazione attraverso uno studio cross-sectional suddividendo i partecipanti allo studio in tre gruppi: di lunga frequentazione, di breve frequentazione e controllo. I dati mostrano per il primo gruppo risultati equivalenti al gruppo di controllo per quanto riguarda distress e uso di cure psichiatriche, ma lo studio risente di alcune limitazioni legate alla possibile presenza di variabili intervenienti (ad esempio il ruolo di leadership spesso assunto dai partecipanti di lungo corso).

I risultati più consistenti provengono da uno studio controllato e randomizzato di Bright et al. (1999) che mostra con un disegno particolarmente valido come i risultati in termini di outcome per i gruppi di self-help siano equivalenti a quelli di analoghi interventi psicologici di gruppo condotti da professionisti del settore. Gli autori della review sottolineano come il risultato sia particolarmente interessante poiché implicitamente rimarca la maggior efficacia in termini di costi. Sfortunatamente, non è possibile comprendere in che misura la pratica indagata corrisponda a quella del gruppo di auto-aiuto fin qui studiata oppure quanto essa derivi da quei modelli di terapia cognitivo-comportamentale autosomministrata già citati (guided self-help).

Nonostante queste evidenze, Pistrang, Barker e Humphreys discutono le difficoltà metodologiche che determinano la scarsa consistenza della maggioranza degli studi

¹³ Il cui significato è già stato in parte descritto a pag.46.

presenti in letteratura. Pur accettando l'utilità dei disegni di ricerca ispirati alla "prospettiva della valutazione del trattamento" (treatment evaluation perspective, p.111) essi sottolineano come il prevalere di questo modello nasconda troppo spesso il rischio di concentrarsi sulla ricerca di prove che mostrino i benefici in termini di costi. In questo modo la configurazione stessa degli studi rischia di tralasciare i vantaggi di ordine psicologico ed i processi sociali collegati alla pratica dell'auto-aiuto, come ad esempio il confronto sociale, il cambiamento in termini di identità, il livello di empowerment dei partecipanti: "nonostante siano importanti da studiare, questi outcome non colgono la piena portata dei benefici promossi dai gruppi di auto-aiuto" (ibidem, p.119).

Uno studio di Rogers et al., (2007)¹⁴ sembra in parte soddisfare le considerazioni dei precedenti autori. Essi utilizzano comunque un trial longitudinale controllato randomizzato per studiare le differenze tra modello di trattamento tradizionale e modelli che integrano le tecniche di auto-aiuto; tuttavia l'efficacia non è provata in termini di outcome clinici, bensì utilizzando l'empowerment come risultato su cui fondare la valutazione e sfruttando diversi strumenti per cogliere la complessità del costrutto. I risultati mostrano come gli individui più coinvolti nelle attività di peer-support riportino un incremento nel livello di empowerment proporzionale all'intensità di frequentazione del programma, tuttavia, lo studio evidenzia anche come tale relazione causale sia potentemente condizionata dalle diverse variabili situazionali ed operative legate al contesto in cui le attività si realizzano, condizionando l'esito della frequentazione. Oltre a questo, lo studio risente di forti restrizioni nell'applicazione dei criteri di campionamento ed esclusione, basandosi su un modello prevalentemente medico, esponendo lo studio alle critiche di validità già espresse da Toro (1990).

Segal, Silverman e Temkin nel 2010 hanno condotto uno dei più recenti ed approfonditi studi di efficacia attraverso un disegno longitudinale e assegnazione randomizzata di 505 nuove persone entrate in contatto per la prima volta con i servizi. Le due condizioni sperimentali erano quelle del trattamento tradizionale (Community Mental Health Agency, CMHA) e del trattamento tradizionale associato ad intervento tramite agenzie di self-help (SHA) condotte dai pazienti. Questa seconda condizione non equivale del tutto alla sola frequentazione di un gruppo di auto-aiuto, ma prevede alcuni tratti aggiuntivi equiparabili al profilo delle consumer-run organization già descritte.

Paragonati con il solo trattamento tradizionale, la combinazione delle due condizioni CMHA e SHA manifesta risultati significativamente maggiori in termini di self-empowerment, ($F=3.99$, $gdl=3$ e 491 , $p<.008$), self-efficacy ($F=11.20$, $gdl=3$ e 491 , $p<.001$), e integrazione sociale ($F=12.13$, $gdl=3$ e 491 , $p<.001$). La mancanza di speranza (hopelessness, $F=4.36$, $gdl=3$ e 491 , $p<.005$) ed i sintomi ($F=4.49$, $gdl=3$ e 491 , $p<.004$)

¹⁴ Già parzialmente descritto a pag.48.

mostrano un'attenuazione maggiore e più rapida della sola condizione CMHA. Nel complesso quindi la combinazione di una strategia terapeutica che prevede l'affiancamento delle tecniche di auto-aiuto (in questo caso la partecipazione ad un'organizzazione più complessa ed articolata che tuttavia condivide gli stessi principi) mostra risultati significativi nel favorire la *recovery* dei pazienti e la più veloce scomparsa dei sintomi (Segal, Silverman e Temkin, 2010).

Uno studio particolarmente importante nel contesto italiano è quello condotto nel territorio veronese dal gruppo di ricerca di Burti et al. (2005). L'indagine compara i risultati di efficacia di pazienti coinvolti in attività di auto-aiuto con quelli che entrati in contatto con i servizi ma non coinvolti. In questo caso, le attività di auto-aiuto prese in considerazione sono quelle proposte all'interno di un centro specifico, conformato secondo un modello organizzativo che è possibile paragonare a quello di una consumer-run organization, con la supervisione interna di alcuni operatori. Vengono confrontati i due campioni sugli outcome clinici e sociali prodotti nel corso di due anni. Lo studio ha un punto di forza nella possibilità di sfruttare un registro dei casi psichiatrici, che viene usato in modo condiviso da tutte le strutture psichiatriche pubbliche e private del territorio annotando la storia clinica di tutti i pazienti che hanno usufruito dei servizi fin dal 1979 (Amaddeo et al., 1997). La presenza di questo strumento di ricerca permette di calcolare gli outcome derivanti dall'utilizzo dei servizi in modo complessivo e scandito nel tempo, evitando il ricorso a dati self-report per la ricomposizione della storia clinica pregressa del paziente. In questo modo inoltre possono essere tenute in considerazione una grande quantità di variabili terapeutiche intervenienti. I due gruppi (self-help activities e trattamento standard) vengono selezionati in base ad un accoppiamento caso-controllo che prevede un bilanciamento per tipo di diagnosi e genere. I due gruppi non mostrano significative differenze per quanto riguarda il numero di soggetti cronici (durata della patologia maggiore di cinque anni), tuttavia il primo gruppo mostra una significativa differenza nel maggior numero di contatti con i servizi, maggior numero di ricoveri e tempo di degenza più lungo nei due anni precedenti il baseline assessment. I risultati mostrano come a distanza di due anni questa tendenza è invertita: sebbene i frequentatori delle attività abbiano ancora un numero di ammissioni più alto rispetto al gruppo di controllo, il loro dato è in discesa, mentre il numero di ricoveri dei non frequentanti rimane stabile. Oltre a questo, la durata media dei ricoveri è nettamente in controtendenza, con una diminuzione nel corso dei due anni per il primo gruppo e un netto aumento per il secondo, mostrando, dal punto di vista degli autori, un effetto protettivo del self-help in fase di uscita dai servizi. Nonostante questo risultato, i dati mostrano come non sia rilevabile una maggiore efficacia in termini di funzionamento sociale (rilevato con specifici strumenti), sebbene questa sia una delle aree in cui la struttura ha investito di più. Una delle ipotesi esplicative fornite dagli stessi autori è che le attività di self-help proposte rispondano in realtà a bisogni non presi in considerazione

dallo studio, mostrando quindi i propri benefici su altri tipi di variabili non riconducibili al campo prettamente clinico.

Nonostante la rilevanza dello studio e la notevole validità del disegno utilizzato i dati sono passibili di alcune osservazioni critiche. In primo luogo, non è possibile dedurre dallo studio se tra le attività proposte rientri o meno la vera e propria organizzazione di momenti di discussione e condivisione emotiva del disagio. La presenza di molte attività, che dal resoconto fornito sembrano comunque essere proposte dagli operatori, non sembrano propriamente riconducibili ad una definizione di auto-aiuto particolarmente aderente ai criteri di autogestione.

In secondo luogo, in accordo con l'osservazione di Kennedy già citata (1989), lo studio non prende in considerazione l'ipotesi che l'effetto protettivo individuato nella minor durata delle ospedalizzazioni non sia piuttosto l'effetto di un comportamento consapevole da parte degli operatori che operano la dimissione. In altre parole, non sembra essere prevista una rilevazione dello stato di salute in uscita dal ricovero, esponendo lo studio al possibile bias dovuto alla consapevolezza degli operatori che la persona rimarrà comunque seguita ed inserita in una rete di supporto all'interno del percorso di self-help. Il legame esistente e ben testimoniato tra servizi di cura ed il centro per le attività di self-help lascia presupporre che una verifica della possibilità di agganciare il paziente al servizio sia realizzabile già in fase di ricovero dello stesso, giustificando in questo modo il risultato emerso.

Infine, anche in questo caso i risultati di efficacia vengono ricondotti ad una quantificazione economica della spesa sostenuta per le cure dei pazienti: mettendo in evidenza un vantaggio che però, a detta degli stessi autori, non riesce a dar conto del livello di impegno speso per le attività. Non avendo lo studio predisposto alcuno strumento basato su self-report o in grado di prendere in considerazioni variabili più legate agli aspetti psicosociali coinvolti nei processi di auto-aiuto una grossa parte dei possibili benefici rimane sommersa.

5.2.1 L'acquisizione della prospettiva soggettiva del partecipante nella determinazione dell'efficacia del gruppo di auto-aiuto.

Come già premesso, Toro (1990) in una prospettiva di ricerca ispirata alla psicologia di comunità ed al modello della ricerca-azione, raccomanda di consultarsi con i partecipanti per includere negli studi il tipo di outcome che loro ritengono più efficace nel dimostrare i benefici da essi percepiti, in base al tipo di gruppo frequentato. In altre parole, l'autore sottolinea l'importanza di valutare l'efficacia rispetto all'obiettivo specifico che ciascun gruppo si è dato e non rispetto agli obiettivi dei professionisti. Questa necessità è ripresa e sviluppata anche da altri autori (Segal, Redman &

Silverman, 2000; Rogers et al., 1997), tra cui Kennedy et al., che come già detto parlano espressamente di “approccio naturalistico” (Kennedy, Humpreys & Borkman, 1994).

Questa prospettiva è in accordo con una concezione emergente che vede i risultati clinici come effetto sia del trattamento oggettivo che della percezione soggettiva di soddisfazione e controllo sulla cura (Crane-Ross, Roth & Lauber, 2000; Frank & Gunderson, 1990; Phelan et al., 1995; Segal & Silverman, 2002; Segal, Silverman & Temkin, 1995).

In un interessante studio longitudinale, pur non riguardante in modo diretto lo specifico campo dei gruppi di auto-aiuto, Roth e Crane-Ross (2002) propongono un modello esplicativo dell'efficacia dei servizi di salute mentale basato sulla percezione di soddisfazione dei bisogni soggettivi. Attraverso equazioni strutturali e misure ripetute i risultati clinici dei pazienti (sintomatologia, qualità di vita e funzionamento) sono interpretati come la risultante del numero di bisogni soddisfatti (met needs). Questi sono a loro volta dipendenti dall'ammontare delle prestazioni ricevute e soprattutto dall'empowerment che la persona percepisce di poter avere nei confronti dei servizi. Proprio in base a quest'ultima variabile, si comprende come la percezione soggettiva di controllo sulla cura o sulla procedura ricevuta possa avere una ricaduta tangibile in termini di outcome. In altre parole, l'atto stesso di includere l'opinione soggettiva dei pazienti circa la qualità o i benefici ricevuti da un certo trattamento ha di per sé un effetto sull'efficacia reale della cura. Gli autori concludono quindi che servizi e ricercatori dovrebbero tenere in maggiore considerazione il punto di vista soggettivo dei partecipanti per incrementare l'efficacia del trattamento.

Alcune esperienze rilevanti in questo senso sono rappresentate dal tentativo, effettuato anche in Italia, di mettere a punto strumenti di valutazione che partissero dalle considerazioni soggettive dei partecipanti per valutare l'efficacia dei gruppi (Francescato, Tomai & Foddis, 2002; Gigantesco et al. 2004) o addirittura dei servizi stessi (Crepet & Pini, 1993).

Lo studio di Gigantesco et al. in particolare nasce con l'obiettivo esplicito di trarre indicazioni di efficacia a partire dalla percezione soggettiva dei partecipanti (Gigantesco et al., 2004). Gli autori hanno quindi costruito uno strumento specifico di rilevazione auto-compilativo da applicare in vari contesti di auto-aiuto, tra cui gruppi per ansia e depressione (Questionario di Valutazione dei gruppi di Auto-Aiuto, VAMA). Lo strumento è composto da 15 item (più tre specifici per tipo di gruppo) che indagano i benefici percepiti dai partecipanti e attribuiti alla frequentazione. Il questionario è specificamente predisposto per la valutazione attraverso serie ripetute, in modo da formulare una valutazione in base ad un confronto longitudinale anche per il singolo gruppo. Il suo utilizzo quindi più che per scopi di ricerca è interessante per l'utilizzo nella

pratica. Ai tre gruppi coinvolti nella fase sperimentale è stato somministrato il questionario alla loro nascita (nei primi tre mesi) e in due follow up di 6 e 9 mesi.

Sebbene la validazione sia stata condotta su un ristretto numero di casi (68 in totale) l'analisi dei dati mostra grande soddisfazione per i benefici percepiti: vengono espressi miglioramenti sul piano dell'autostima, di una vita più attiva, maggiore senso di ottimismo così come, andando più avanti con la frequentazione del gruppo, un maggiore senso di utilità nei confronti degli altri e avvicinamento all'obiettivo.

Un aspetto interessante preso in considerazione in questo studio è l'introduzione di tre item specifici in base al tipo di gruppo studiato. Tramite questi si tenta di indagare alcuni obiettivi specifici del gruppo, tracciandone poi l'andamento nei follow up successivi. In questo modo si è tentato quindi di riconcettualizzare l'efficacia secondo i criteri di soggettività già descritti, sebbene lo studio di Gigantesco et al. non rappresenti che un primo tentativo abbozzato.

Un ulteriore studio italiano di Francescato, Tomai e Foddis del 2002 si pone l'obiettivo di identificare i fattori di maggior efficacia del gruppo in base alla percezione soggettiva dei partecipanti. Per fare questo è stata validata una scala di 18 item da sottoporre ai componenti del gruppo. La stesura degli item è stata elaborata in base ai principali contributi della letteratura che mostrano i principali meccanismi trasformativi attivati dall'auto-aiuto. L'indagine attraverso lo strumento ha coinvolto 560 partecipanti facenti parte di diversi tipi di gruppo provenienti distribuiti sul territorio di tre regioni: Lazio, Abruzzo e Sardegna. I fattori della scala identificati come maggiormente rilevanti per valutare l'efficacia dei gruppi da parte dei partecipanti sono: responsabilizzazione, identificazione, scambio di informazioni e consigli e scambio amicale. Il contributo è presentato al solo scopo di mostrare i risultati di validazione della scala, tuttavia le conclusioni parlano di un maggior peso assunto dai risultati valutativi finali dalle dimensioni di responsabilizzazione e identificazione. Si rileva quindi come le dimensioni di maggiore efficacia rilevate dai partecipanti risiedano nella possibilità di assumere una maggiore responsabilità nei confronti della propria malattia, nella gestione del gruppo, oltre alla possibilità di identificarsi con il gruppo e con i pari per incrementare il proprio senso di appartenenza (Francescato, Tomai e Foddis, 2002).

In continuità con i criteri appena esposti, diversi studi cercano di indagare i maggiori benefici percepiti dai partecipanti attraverso un ampio utilizzo di strumenti qualitativi, osservazioni e case reports. La maggioranza di questi studi sembra avere un'origine abbastanza recente, sintomo forse che la tendenza di studio appena individuate sta effettivamente prendendo piede all'interno della comunità scientifica. Data la difficoltà di studiare l'efficacia dei gruppi attraverso i consueti disegni di ricerca, questi strumenti si rivelano infatti necessari per cogliere l'*experiential knowledge* diffusa tra i partecipanti (Borkman, 1976): "la verità appresa dall'esperienza personale più che

quella acquisita dal ragionamento discorsivo, dalle osservazioni o dalle riflessioni sulle informazioni portate da altri. [...]. É basata sulla soggettività.” (Elsdon et al., 2000, pag. 446).

Alcuni di questi studi sono già stati citati ed analizzati: oltre all’interessante studio di Salem, Reischl & Randall (2008) sui gruppi GROW e quello di Pratt, Halliday e Maxwell (2009) sulla diversa percezione dei benefici tra professionisti e partecipanti in un area della Scozia, possono essere annoverati anche gli studi di Beeble e Salem (2009); Humphreys (2000); Kloos (2001); Munn-Giddings e Borkman (2005); Randall e Salem (2005); Schutt e Rogers (2009).

Uno degli studi più interessanti e completi in questo senso è quello di Leung & Arthur (2004), già precedentemente citato per analizzare le differenze tra le percezioni degli operatori e dei partecipanti rispetto all’auto-aiuto. Lo studio si propone espressamente di portare prove di efficacia rispetto all’impiego dei gruppi nella riabilitazione di persone affette da disagio mentale. Si svolge ad Hong Kong ed ha impiegato interviste aperte e videoregistrazioni con 12 pazienti e focus group con 22 professionisti e volontari delle strutture coinvolte.

I risultati positivi percepiti dai partecipanti ricadono principalmente nelle aree del riconoscimento del processo stesso del self-help quale “processo” terapeutico in cui si apprende ad utilizzare e mettere a frutto i propri punti di forza; nella considerazione dell’esperienza del gruppo come coinvolgimento ed inclusione (sviluppando relazioni profonde di supporto reciproco e un atmosfera calda, comprensiva, tra pari); la terza area infine è quella dei cambiamenti percepiti nella vita di tutti i giorni: una rete sociale più ampia, catarsi emozionale, imparare a dare e ricevere, percepire un insegnamento ed un arricchimento personale e in definitiva la percezione di un miglioramento sul piano dell’empowerment personale.

I professionisti ed i volontari tendono invece a privilegiare aspetti più tipicamente clinici, ma altrettanto importanti. La definizione fornita di self-help è legata anche in questo caso alla visione di un processo di empowerment, incremento della motivazione e dei punti di forza, tuttavia tutti gli intervistati mettono in questo caso in primo piano l’obiettivo finale del percorso, ovvero un miglior outcome e l’incremento delle risorse esterne, dando quindi più importanza all’esito che al processo. I fattori terapeutici individuate sono legati ad un ambiente sicuro, in cui i partecipanti possono scambiarsi esperienze, empatizzare, trovare una fonte di apprendimento (modeling) legate all’impegno e alle caratteristiche del facilitatore. I professionisti si concentrano anche sulle possibili difficoltà, segnalando il rischio di etichettamento, l’eccessivo attaccamento al facilitatore da parte dei partecipanti e l’emersione di episodi critici legati alla sintomatologia durante gli incontri del gruppo.

Lo studio si conclude riassumendo i risultati in termini di un incremento dell'empowerment, della rete sociale e del supporto da essa ricevuto e processi di scambio legati al principio di helper-therapy. Il gruppo di auto-aiuto contribuisce alla creazione di una comunità accidentale attorno alla persona, da cui poter apprendere processi di coping adattivi.

La rilevanza di questo studio sta soprattutto nella sostanziale coerenza con altri studi dello stesso tipo nonostante le evidenti differenze culturali presenti. Ne consegue l'ipotesi che attraverso la pratica dell'auto-aiuto si possano stimolare processi psicologici molto profondi che vanno al di là delle semplici evidenze cliniche derivanti dal confronto tra procedure cliniche.

Alla luce dell'analisi degli studi e condividendo ancora una volta gli autori citati nella prima parte del capitolo sembra evidente come i gruppi di auto-aiuto possano rappresentare una risorsa efficace per il benessere dei partecipanti almeno quanto non possono essere visti come risorsa sostitutiva rispetto ad altre forme di servizio terapeutico.

Capitolo 6

Prospettiva di ricerca e definizione degli obiettivi generali

Saranno in questo capitolo presentati due contributi specifici di studio che hanno fornito le premesse concettuali per riflettere sul campo di ricerca in termini di una maggiore possibilità di definizione. In seguito sarà tracciato un breve riassunto delle linee di tendenza emergenti dalla rassegna di studi effettuata per indicare quali tra esse abbia più influito nel definire le strategie di studio e gli obiettivi generali che la ricerca si propone. Saranno infine definiti gli obiettivi della presente ricerca e le motivazioni personali che hanno spinto il ricercatore ad avvicinarsi a questo campo di studio.

6.1. Tipologie di auto-aiuto: quali criteri possono essere utili per discriminare diverse categorie di gruppo

Olson et al. (2005) sottolineano l'importanza di cogliere le differenze tra i diversi tipi di gruppo e le singole peculiarità per mettere pienamente a fuoco i processi psicologici operanti in ciascun caso e mettere veramente a punto una teorizzazione multidimensionale dell'auto-aiuto.

Tenendo a mente questa considerazione, uno dei contributi più interessanti per le originali intuizioni è quello Emerick (1991, 1995) che ha studiato dal punto di vista sociologico 104 gruppi statunitensi per disagio mentale, traendo considerazioni interessanti su come la longevità del gruppo e l'ampiezza della sua rete di relazioni con l'esterno siano correlati con l'ideologia *politica* diffusa all'interno del gruppo.¹⁵ Partendo da questa considerazione l'autore identifica il tipo di organizzazione interna, il supporto istituzionale esterno e l'approccio valoriale rispetto ai servizi terapeutici come criterio per evidenziare una tipologizzazione dei gruppi distribuita su tre categorie:

- **Gruppi "radicali"**, facenti parte di un vero e proprio movimento sociale. Hanno tra i loro obiettivi quello di "riformare" il sistema psichiatrico tradizionale e sono spesso "considerati anti-psichiatrici";

¹⁵ Il primo studio di Emerick del 1991 è già stato citato e descritto parzialmente nelle sue premesse a pag.55.

- **Gruppi “conservatori”**, che sfruttano un approccio più individuale rivolto al cambiamento terapeutico della singola persona e solitamente sono a favore della psichiatria tradizionale;
- **Gruppi combinati**, che mirano sia al cambiamento individuale che sociale.

Partendo da questa classificazione, Hatzidimitriadou (2002) in epoca più recente ha tentato di chiarire se queste categorie fossero valide anche nel contesto inglese, cercando di chiarire quali fossero le caratteristiche dei gruppi in quel contesto una volta suddivisi secondo questa categorizzazione. Il ricercatore ha coinvolto 14 gruppi di auto-aiuto per disagio mentale, impiegando metodi qualitativi per categorizzare i loro obiettivi e trarne inferenze sull'ideologia di fondo. In seguito ha somministrato questionari ad hoc e scale per la misurazione di variabili psico-sociali (supporto sociale, empowerment e salute generale) per capire le caratteristiche dei partecipanti in base alle tipologie di gruppo citate da Emerick (op.cit.). I risultati più interessanti mostrano come i tre tipi di gruppo si equivalgano in termini di processi di auto-aiuto specifici (condivisione, empatia, prescrizioni comportamentali e rinforzo reciproco), ma che i gruppi “conservatori” presentano un livello significativamente maggiore di comportamenti di self-disclosure, mentre i gruppi “radicali” riportano una maggiore concentrazione sulla persecuzione di obiettivi e una minor capacità di condivisione. Per quanto riguarda i livelli di empowerment, nessun gruppo prevale a livello generale, tuttavia i gruppi “radicali” presentano un maggior livello di ottimismo e controllo sul proprio futuro. Nel campione generale i livelli di empowerment sono positivamente associati con il livello di identificazione con il gruppo, dimostrando che la maggior vicinanza emotiva al gruppo è associata con un più alto livello di empowerment. In definitiva, mentre i gruppi radicali sembrano essere maggiormente in grado di conferire un'identità positiva di cui andare fieri, i gruppi “conservatori” ed in parte quelli combinati presentano un ambiente più accogliente ed orientato alla terapia, meno improntato sul confronto con gli altri. Lo studio non riporta se ci siano variabili anche a livello organizzativo che mostrino un'influenza su questi risultati, ma è ipotizzabile che ad un atteggiamento manifesto nei confronti dei servizi possano essere associati anche alcuni attributi oggettivi rispetto a come il gruppo è organizzato (ad esempio per quanto riguarda la gestione la presenza o meno di professionisti nel gruppo). In altre parole, lo studio lascia supporre la possibilità che alcune caratteristiche strutturali decise a monte possano essere associate con diversi livelli di empowerment delle persone che frequentano il gruppo stesso.

Un secondo contributo rilevante in questa chiave di lettura è quello proposto da Brown, Shepherd, Wituk & Meissen (2008) nell'introduzione al numero speciale dell'American Journal of Community Psychology dedicato all'auto-aiuto in salute mentale. Gli autori propongono in questo caso una classificazione dimensionale dei gruppi attraverso il posizionamento su un quadrante definito dall'incrocio di due continuum:

- **Il continuum della struttura** organizzativa, che va da un'organizzazione completamente informale e basata sul volontariato dei soggetti all'associazionismo tipicamente statunitense (consumer-run organization ed affini) in cui i pazienti assumono progressivamente il ruolo di "pazienti esperti" e possono essere pagati per determinate prestazioni all'interno dell'organizzazione. Smith (2000) (cit. in Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2008) ha evidenziato i reciproci punti di forza e di debolezza di questi due tipi di organizzazioni.
- **Il continuum degli obiettivi (focus)** organizzativi, che pone invece l'accento sul tipo di cambiamento che il gruppo intende promuovere e che sta alla base dei suoi obiettivi e della sua mission. Si parte quindi da un focus completamente interno, in cui il cambiamento auspicato riguarda soltanto il livello individuale dei partecipanti, ad un focus esterno, in cui il gruppo si muove con azioni politiche e/o di sensibilizzazione per cambiare l'intera comunità rispetto al problema della malattia mentale.

Gli autori sottolineano in particolare l'importanza di questo secondo posizionamento per lo studio dell'efficacia dei gruppi. In altre parole, l'individuazione delle prove di efficacia di un gruppo deve essere commisurata con il tipo di obiettivo che esso si prefigge (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2008; Toro, 1990).

Da segnalare infine che secondo alcuni autori di non recente lettura, la leadership del gruppo (ad esempio il ruolo di facilitatore) assegnata ad un partecipante esperto piuttosto che ad un professionista che non condivide il problema è la caratteristica fondamentale che distingue i gruppi di auto-aiuto da quelli che vengono definiti gruppi di supporto (Kurtz, 1985; Toseland & Hacker, 1982, 1985).

6.2. Scelta delle strategie di studio

In questo paragrafo saranno brevemente riassunti i contenuti e le tematiche più significative emerse dallo studio della letteratura che hanno guidato nella scelta dei metodi e della prospettiva di ricerca adottata nel corso dei nostri studi.

L'approccio allo studio e parte degli obiettivi sono stati concordati con l'associazione di volontariato di secondo livello "Coordinamento Regionale Toscano dei Gruppi di Auto-Aiuto", che si occupa di fornire supporto e formazione a tutti coloro che vogliono dar vita a questo tipo di esperienze. Da un'iniziale volontà dell'associazione di condurre uno studio sull'efficacia dei gruppi si è effettuata una parziale fase di ridefinizione della domanda concordando una strategia comune in base ad una prima analisi di fattibilità.

La prima ipotesi, pur partendo da una prospettiva di psicologia di comunità, rappresentava quindi la volontà di rintracciare prove di efficacia certe sui gruppi di auto-aiuto diffusi nel nostro territorio. Questa iniziale prospettiva si è arricchita nel tempo di una serie di riflessioni metodologiche ed epistemologiche che hanno contribuito a definire meglio il quadro delle possibili soluzioni. L'analisi delle "forze in campo" e dei contributi precedenti ha spinto il gruppo di ricerca ad interrogarsi sul senso stesso dell'iniziale proposta scientifica e sulle motivazioni che ne hanno guidato la progettazione.

Nell'avvicinarsi allo studio dei gruppi di auto-aiuto per disagio mentale il nostro interesse è stato fin dall'inizio catturato dal dibattito sul rapporto tra gruppi e servizi di cura, presente anche a livello italiano. Molto influenti in questo senso sono state le riflessioni di tutto il filone di ricerca di Deborah Salem e dei suoi colleghi appartenenti ai gruppi della Michigan State University e precedentemente della University of Michigan, che hanno testimoniato con i loro studi la crescita del movimento dell'auto-aiuto nel loro territorio prendendo in considerazione le sue interazioni a livello di sistema.

Un utile punto di partenza nel riflettere sul senso della ricerca è quello di Powell e Perron (2010b) che segnalano la necessità, pur nella collaborazione, di segnare un confine sufficientemente delineato tra esperienze di cura clinica ed esperienze di auto-aiuto. Il dibattito su tale punto ci sembra particolarmente attuale in questa fase di sviluppo del movimento italiano, aumentando la nostra volontà di fornire un contributo di ricerca che fosse utile a chiarificare questo aspetto.

Un'ulteriore suggestione ha assunto sempre maggior rilievo nel nostro percorso di ricerca: la consapevolezza dei limiti di un approccio completamente basato sui risultati clinici ed economici che i gruppi di auto-aiuto possono apportare al sistema complessivo dei servizi. Se da una parte questo è utile a promuovere le potenzialità del metodo all'interno del mondo professionale, dall'altra ne limita la portata in termini di benefici percepiti dalle persone, con ricadute impreviste anche sulla fiducia nel metodo apportata dai professionisti. In questo senso le osservazioni di Salzer, Rappaport e Segre (2001) e di Toro (1990) sono state un punto di riferimento, indicando l'opportunità di un approccio più contestualizzato ed ispirato ad una prospettiva epistemologica naturalista (Kennedy, Humpreys & Borkman, 1994).

Seguendo questa linea di riferimento, molto utile è stato lo studio di tutto il filone di ricerca sulle *consumer-run organizations*. Se da una parte questo si è reso necessario per l'impossibilità di individuare negli studi una precisa differenziazione tra *metodo* del gruppo di auto-aiuto e *contesto organizzativo* in cui il gruppo si realizza, dall'altra questo ha promosso l'acquisizione di una prospettiva di studio più ampia, scarsamente diffusa negli studi italiani, che invita a leggere il gruppo non solo come strategia terapeutica, ma

come espressione delle diverse situazioni (vari tipi di associazionismo, servizi, circoli, ecc.) in cui esso prende forma.

Da questo punto di vista lo studio di Hatzidimitriadou (2002) è forse quello che più ha influenzato la prospettiva di ricerca, per il suo tentativo di far emergere differenze sul piano psicosociale partendo dalla rilevazione di differenze valoriali nei vari tipi di gruppo. Diversamente da questo studio, tuttavia, si intende adottare un approccio di ricerca qualitativa più approfondito, in grado di definire, secondo un approccio più contestualizzato e di comunità, delle tipologie descrittive derivanti dal contesto di ricerca descritto. Per ammissione dello stesso autore, lo studio citato presenta infatti un limite nell'aver utilizzato le categorie descrittive di Emerick, molto influenzate dal retroterra statunitense, e che quindi mal si adatterebbero alle peculiarità del sistema toscano.

Il contributo di Brown, Shepherd, Wituk e Meissen (2008) ha senz'altro un peso rilevante nell'indicare l'opportunità di individuare continuum utili alla categorizzazione dei gruppi, in base anche alle caratteristiche organizzative. Pur condividendo la posizione degli autori circa l'importanza degli obiettivi del gruppo, i due tipi di continuum da essi indicati sembrano particolarmente adatti per descrivere la realtà statunitense, caratterizzata da posizioni contrastanti rispetto ai contatti con i professionisti, dalla consolidata presenza di servizi forniti dalle stesse consumer-run organization e dal forte ruolo assunto all'interno di queste dagli obiettivi di advocacy e sensibilizzazione della comunità. In Italia tali confini sembrano più sfumati evidenziando quindi la necessità di individuare ulteriori dimensioni utili a guidare l'organizzazione delle esperienze in base alle necessità specifiche dei contesti.

Per cogliere tali elementi di complessità in un unico corpus di studi si rende quindi necessario l'impiego di una combinazione di metodi qualitativi e quantitativi, in modo da cogliere la peculiare sovrapposizione di caratteristiche individuali dei partecipanti e processi collettivi di funzionamento. In questo senso sono stati significativi gli studi di Salem, Gant e Campbell (1998) e l'analisi di Leung e Arthur sui gruppi di Hong Kong (2004). Quest'ultimo in particolare, pur utilizzando metodologie esclusivamente qualitative, mette in evidenza risultati utilissimi in termini di efficacia paragonando la prospettiva dei partecipanti con quella degli altri testimoni chiave coinvolti nella realtà di studio. Un elemento interessante è la prospettiva di analisi calata sulla singola realtà contestuale e culturale, un approccio che può rivelarsi utile nel confrontare studi diversi provenienti da diverse realtà, individuando i tratti universali che possono legittimamente essere individuati nel metodo dei gruppi.

Infine, lo studio da noi proposto intende coltivare il crescente interesse per l'inclusione di una prospettiva soggettiva da parte dei partecipanti nel resoconto dei benefici percepiti. Questo filone, già emerso nei contributi di ricerca internazionali,

sembra aver riscosso qualche successo anche in Italia (come testimoniano gli studi di Francescato, Tomai e Foddis del 2002 e di Gigantesco et al del 2004), tuttavia questo sviluppo embrionale molto interessante non sembra aver poi riscosso ulteriori supporti.

6.3. Definizione degli obiettivi di ricerca

In base alla prospettiva di ricerca appena esposta sono stati tracciati i seguenti obiettivi generali di ricerca:

- Partendo da una prospettiva di ricerca naturalistica, esplorare la realtà dell'auto-aiuto psichiatrico presente in Toscana definendo le varie realtà anche in base alle caratteristiche strutturali ed organizzative che le contraddistinguono.
- Concentrandosi sulle caratteristiche che determinano il legame esistente con il mondo dei servizi, analizzare le strategie positive e le possibili criticità del modello esistente, in modo da indicare possibili linee guida operative per l'avvicinamento tra settore professionale e manifestazioni spontanee di auto-aiuto.
- Fornire un confronto tra la prospettiva di auto-aiuto offerta da professionisti e testimoni chiave e quella invece offerta da partecipanti e facilitatori.
- Individuare una serie di possibili indicatori per la valutazione delle esperienze di auto-aiuto. In questo processo si ritiene utile poter integrare la percezione soggettiva dei partecipanti.
- Definire un set di caratteristiche strutturali ed interne al gruppo che fungano da criterio per una classificazione delle possibili forme di gruppo. In questo modo si ritiene di poter sistematizzare le osservazioni effettuate utilizzandole in futuro come chiave di lettura per guidare l'operato dei professionisti interessati al tema dell'auto-aiuto.

6.4. Applicazione del principio di riflessività: quali motivazioni guidano l'operato del ricercatore.

Nell'applicazione dei metodi qualitativi gli autori contemporanei si raccomandano sempre più spesso di dichiarare la propria posizione iniziale rispetto all'oggetto di studio, conferendo maggiore validità allo studio. Tale concetto, espresso da diversi autori, si riassume attorno al principio di riflessività (Caelli, Ray e Mill, 2003). Secondo questo principio, il ricercatore deve dichiarare apertamente quale sia il suo background teorico di riferimento e le proprie implicazioni nel contesto di ricerca, in modo da rendere

valutabili le sue considerazioni rispetto ai propri interessi particolari. Questo principio viene spesso disatteso nei contributi scientifici presenti in letteratura, ma si intende invece applicarlo per questa ricerca.

L'autore dello studio è uno psicologo che da alcuni anni si interessa di psicologia di comunità sia dal punto di vista della ricerca che da quello applicativo. La conoscenza dei gruppi di auto-aiuto è stata maturata inizialmente nel campo delle dipendenze, in seguito al percorso di studi e di tirocinio che lo ha condotto a conoscere varie esperienze e frequentare diversi corsi per diventare facilitatore (In particolare, l'esperienza formativa di maggior rilievo è quella della settimana di sensibilizzazione alcolologica dedicata alla metodologia Hudolin per diventare servitore insegnante dei club degli alcolisti in trattamento). Da questa esperienza è iniziata una collaborazione con l'associazione "Coordinamento Regionale Toscano dei Gruppi di Auto-Aiuto", già descritta in precedenza, che ha portato nel corso di 5 anni a varie esperienze di collaborazione. In seguito all'ingresso nel percorso di Dottorato si è proposto un progetto che intercettasse le diverse anime delle istituzioni coinvolte, promuovendo lo studio di un oggetto tipico della psicologia di comunità attraverso gli strumenti tipici della psicologia di comunità. Durante il secondo anno di studi il ricercatore è stato coinvolto anche per circa un anno in qualità di facilitatore di un gruppo di auto-aiuto per persone con problemi di ansia. Questa esperienza non è stata coinvolta in nessun modo nelle ricerche effettuate, sebbene ovviamente l'esperienza possa aver influenzato alcune delle interpretazioni. Allo stato attuale l'esperienza di facilitazione è finita.

Nel corso dei tre anni di studio si è avuto modo di incontrare, nel corso di brevi visite all'Università degli Studi di Firenze, i Professori Deborah Salem, Mark Zimmerman, ed il Professor Paul Toro, le cui impressioni e suggerimenti, sebbene episodici, hanno influenzato l'attività di studio e la prospettiva di ricerca.

Capitolo 7

Studio 1: analisi qualitativa secondo l'approccio della Grounded Theory.

(fase A: analisi preliminare, codifica aperta e scelta del modello interpretativo sulla base del campionamento teorico)

7.1. Analisi preliminare del contesto di ricerca: la comunità toscana dei gruppi di auto-aiuto per il disagio mentale

Il contesto toscano della salute mentale mostra una certa sensibilità al tema dell'auto-aiuto, sia a livello di promozione istituzionale che di sviluppo da parte di gruppi e associazioni nei singoli contesti. L'attuazione di percorsi condivisi e di scambi di esperienze a livello rete regionale sono elementi promossi anche istituzionalmente, trovando concretizzazione attraverso linee di indirizzo e documenti programmatici che indicano il riconoscimento dell'utilità di queste iniziative, sebbene ancora molto ci sia da costruire per sviluppare e mettere tutte le esperienze in rete. Tracce dello sviluppo di questa sensibilità verso il tema dell'auto-aiuto si rintracciano nel bilancio sociale della regione 2010 e nel Piano sociale e sanitario integrato 2011-2016. Non ci sono invece tracce significative nel bilancio sociale 2011.

L'attuale piano sanitario e sociale integrato 2012-2015 nella sezione dedicata alla salute mentale indica la promozione dell'auto mutuo aiuto e del protagonismo del cittadino utente come un importante ambito di azione. Il documento segnala come in questi anni in Toscana sia stato promosso e facilitato lo sviluppo e la diffusione di gruppi e di associazioni di auto mutuo aiuto di pazienti e di familiari, con il sostegno anche dell'associazionismo. (Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale, sez. 2.3.6.6.).

Il documento segnala tuttavia anche la necessità di consolidare i risultati ottenuti, incrementando il confronto tra le esperienze, favorendo una più armonica diffusione in tutti i Dipartimenti di Salute Mentale e valorizzando il lavoro sviluppato dalle Associazioni di volontariato di utenti e familiari.

A livello istituzionale il maggiore impulso per la promozione di attività di auto-aiuto viene assegnato ai servizi sanitari, ai quali è assegnato il compito di promuovere percorsi di confronto e tavoli di lavoro congiunto per includere rappresentanti di utenti, familiari e associazioni nelle attività di programmazione. Il documento testualmente indica che "le Aziende USL avranno cura di consolidare il funzionamento, a livello del

Dipartimento di Salute Mentale, delle Consulte costituite da rappresentanti delle associazioni e gruppi di auto aiuto dei cittadini utenti e dei familiari che si occupano di salute mentale (DGRT n.1016/2007). La Regione Toscana promuoverà incontri informativi con i rappresentanti delle Associazioni degli utenti e dei familiari sui programmi ed azioni riguardanti la salute mentale con particolare riferimento a quanto previsto del presente atto di programmazione” (Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale, p. 185). Le azioni specifiche promosse a livello regionale a favore dei percorsi di auto-aiuto sono:

- favorire l’applicazione del Protocollo d’Intesa tra Regione Toscana/Casa della Cultura/Rete regionale utenti salute mentale/Associazione AISME per la costituzione di un Centro regionale per la promozione e lo sviluppo dell’auto mutuo aiuto dei cittadini utenti della salute mentale (DGRT n. 363/2010);
- promuovere azioni congiunte con gruppi e associazioni di auto mutuo aiuto per la lotta allo stigma e l’integrazione sociale, anche nell’ambito della scuola;
- favorire la presenza dei cittadini utenti, in qualità di formatori, nei corsi di formazione destinati al personale dei servizi socio sanitari;
- promuovere, in collaborazione con gruppi e associazioni di volontariato, percorsi di formazione rivolti alla cittadinanza per incoraggiare un volontariato per la salute mentale.

Si nota quindi come sia dimostrata una certa sensibilità, tuttavia non sempre i percorsi di attuazione mostrano risultati univoci e chiari. In base alle osservazioni preliminari del contesto si possono segnalare alcune possibili criticità:

- l’insufficiente chiarezza della definizione operativa di “percorsi di auto-mutuo-aiuto” che la regione intende favorire, promuovendo di fatto l’inserimento di molte attività da parte dei servizi sanitari che potrebbero non essere coerenti tra loro e non avere alla base modelli operativi corrispondenti alle aspettative;
- i diversi gradi di recepimento da parte delle aziende sanitarie, che di fatto portano per il momento ad una situazione “a macchie di leopardo”, con territori in cui l’auto-aiuto attraverso l’associazionismo è quasi predominante a fronte di contesti in cui è scarsamente rappresentato o presente solamente all’interno dei percorsi istituzionalizzati promossi dai servizi;
- La forte delega del controllo del processo di sviluppo alle aziende sanitarie, evidenziando i possibili rischi di “professionalizzazione dell’auto-aiuto” in quelle situazioni in cui la cultura sanitaria non sia ancora del tutto matura per accogliere

esperienze di gestione partecipata e autonoma della tematica sanitaria da parte dei pazienti.

Tra le azioni più importanti promosse già da alcuni anni in Toscana l'Azienda Sanitaria promuove un rapporto di consulenza da parte dei rappresentanti delle associazioni in fase di programmazione. Questo percorso ha la sua massima espressione nella realizzazione di un "convegno nazionale di programmazione e verifica sul funzionamento dei servizi integrati per la salute mentale", giunto nel 2012 alla sua ottava edizione. Il titolo significativo del convegno, mantenuto negli anni, è: "quanto la persona è al centro della sua cura?" e si caratterizza per la forte partecipazione delle associazioni di utenti e soprattutto dei familiari nella gestione e organizzazione delle tematiche affrontate. Esiste anche un coordinamento toscano delle associazioni per la salute mentale, che si occupa tra le sue varie attività di contribuire ad organizzare questo incontro insieme ai rappresentanti istituzionali. Sebbene questa esperienza si riveli di fondamentale importanza anche per la promozione delle esperienze che prevedono l'organizzazione di gruppi di auto-aiuto, la forma prevalente attraverso cui si manifestano le istanze delle persone coinvolte nel problema è quella dell'associazionismo, con una forte rappresentanza anche da parte dei familiari degli utenti.

Nonostante questo indirizzo generale e centralizzato, il panorama toscano dell'auto-aiuto in salute mentale è costituito da esperienze con diversa origine e modelli di sviluppo. Senza pretesa di esaustività, sono state individuate fin dalle fasi iniziali della ricerca le realtà più visibili del territorio. Da queste è iniziata l'analisi e a cascata sono stati presi altri contatti con le realtà meno attive.

Una prima esperienza molto visibile e conosciuta è quella dell' **Associazione L'Alba di Pisa**, nata nel 2000 come naturale evoluzione di un iniziale gruppo di auto-aiuto tra utenti della salute mentale che si riunivano dal 1993 all'interno della clinica psichiatrica e che hanno diffuso la loro esperienza fino ad arrivare a circa una decina di gruppi di auto-aiuto diffusi nel territorio della provincia. L'associazione comprende allo stato attuale più di 150 soci tra utenti, ex utenti, familiari e operatori, promuovendo un ruolo centrale dei pazienti esperti quali facilitatori dei gruppi. Mantiene un ruolo autonomo ma collaborativo nei confronti dei servizi di salute mentale e realizza una grande varietà di attività socializzanti o terapeutiche oltre a veri e propri incontri settimanali dei gruppi di auto-aiuto. L'associazione ha da tempo acquisito un proprio circolo all'interno del quale è presente un ristorante aperto alla comunità e gestito dagli utenti stessi (www.lalbassociaione.com). Questa realtà è forse la più estesa in Toscana per varietà delle attività proposte e diffusione sul proprio territorio.

Una secondo contributo molto influente nel contesto toscano è quello rappresentato dalla storia dell'auto-aiuto di **Prato** e dalla costituzione dell'**associazione**

AISMe (<http://aisme.info/index.html>). Tale realtà ha visto un forte coinvolgimento degli operatori della salute mentale anche sulla scia dell'attività movimentista della psichiatria "democratica" sviluppatasi in seguito all'attività basagliana. La costituzione di questa esperienza quindi, pur prevedendo la partecipazione "alla pari" degli operatori, è stata pensata all'esterno dei luoghi della psichiatria, appoggiandosi sui circoli Arci locali o altre strutture, costituendo una risorsa di integrazione all'interno della comunità. L'attività ha visto il suo inizio alla fine degli anni '80 con la costituzione dei gruppi di auto-aiuto e l'organizzazione di convegni, esperienze di sensibilizzazione e la costituzione di una rete di contatti con associazioni e realtà europee di particolare rilievo. In particolare, in seguito ad un primo convegno internazionale sul self-help organizzato a Prato nel 1991, viene fondata nel 1993 l'Associazione l'AISMe (Associazione Nazionale per la Salute Mentale), con sede legale a Prato e con sede scientifica a Firenze presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università (Pini, 2002). (l'associazione AISMe è stata membro dello *European Region Council* (ERC) della WFMH, poi successivamente chiamato *Mental Health Europe* (MHE), di cui tutt'ora fa parte).

Dell'esperienza di collaborazione formale con il Dipartimento di Psicologia non rimangono allo stato attuale tracce rilevanti, l'esperienza dei gruppi di Prato sembra conoscere una fase di contrazione anche a causa del passaggio ad una nuova generazione di professionisti ASL, meno indirizzati in questo tipo di attività (testimoniata in una ricerca qualitativa sui gruppi di Prato riportata da Petrini, Vannucchi, Miraglia-Raineri & Meringolo, 2012), tuttavia l'AISMe ha continuato ad avere un suo sviluppo nel territorio fiorentino fino a siglare un accordo regionale per l'apertura di un centro per l'auto-aiuto in salute mentale. Nel 2009 è stato approvato formalmente ed ha avuto inizio un progetto di scambi fra territori delle aree di Firenze, di Prato e del Lanarkshire (Scozia) per un confronto strutturato secondo il modello delle Esperienze Compartecipate e Sistemi Locali di Salute Mentale (Pini, 2009).

Altra realtà molto sviluppata e nota è quella della **provincia di Grosseto**, dove l'esperienza dei gruppi psichiatrici è molto più integrata in quella di uno sviluppo generale delle forme di auto-aiuto per un più ampio bacino di problematiche. Tali strategie vengono individuate fin dai primi anni '90 come risorse dal settore della sanità, in qualche modo anticipando delle linee di tendenza riprese in seguito anche in altre province. La diffusione di queste realtà è testimoniata da un contributo di Corlito e Zei del 2010 in cui vengono confrontati i risultati di due precedenti censimenti dei gruppi di auto-aiuto relativi al territorio montano della provincia di Grosseto e Siena (Amiata) (Corlito, 1995) e del territorio cittadino di Grosseto (Corlito, 1999). I dati mostrano la presenza di una rete già molto strutturata nel territorio rurale montano (68 gruppi in totale per vari tipi di disagio), specie se il dato viene letto alla luce della densità demografica del territorio (2 gruppi per ogni 1000 abitanti). Il dato invece scende drasticamente per quanto riguarda il territorio cittadino di Grosseto (con 55 gruppi per un totale di 0.75 gruppi per ogni 1000 abitanti). Lo studio, oltre ad evidenziare questi

territori come particolari bacini di sviluppo dei gruppi, offre anche un'immagine dell'auto-aiuto come risorsa della comunità che emerge proprio laddove la dispersione sociale è più alta e il bisogno di coesione sociale si manifesta.

Allo stato attuale è presente nel territorio grossetano una rete tra esperienze di gruppo diverse all'interno della provincia, supportata anche dai servizi e costituita seguendo un modello di coordinamento che possa fornire supporto e supervisione reciproca ai gruppi della provincia.

Un'interessante esperienza è quella dell'**auto-mutuo-aiuto di Massa e Carrara**, che sta vedendo uno sviluppo particolare attraverso la costituzione, a partire da un originale gruppo di auto-aiuto, di una cooperativa di tipo A (servizi alla persona) che vede come operatori utenti stabilizzati della salute mentale. Questa esperienza, abbastanza originale in Italia, rappresenta quindi un tentativo di portare al riconoscimento del percorso del "paziente esperto" quale possibile ruolo lavorativo all'interno dello stesso settore della salute mentale.

Un dato inequivocabile è il crescente numero di iniziative per **promuovere gruppi di auto-aiuto da parte dei servizi di salute mentale** e dei professionisti. Solitamente queste esperienze nascono all'interno dei servizi stessi, più spesso con un operatore o educatore che guida il gruppo nelle fasi iniziali, e con l'intento di rendere il gruppo autonomo dopo la fase di avvio. Il raggiungimento di questo obiettivo può conoscere tempi assai diversi, ma manifesta in ogni caso una crescente sensibilità o interesse verso l'auto-aiuto da parte dei servizi di salute mentale toscani. Si segnala a tal proposito nella provincia di Firenze una recente serie di incontri per sensibilizzare la popolazione e le possibili persone interessate sul tema dell'auto-aiuto psichiatrico. L'iniziativa, svoltasi tra ottobre 2011 e maggio 2012, non è sicuramente l'unica nel territorio toscano, ma rappresenta un esempio di sviluppo in continuità con le linee di indirizzo indicate dalla regione.

Un'ulteriore linea di sviluppo minoritaria ma interessante nel filone dell'auto-aiuto promosso dai servizi è quella che vede l'organizzazione di gruppi sulla base di un modello teorico di riferimento molto preciso. Si tratta della **metodologia Hudolin** (1991), nata nel campo dell'alcolologia e che costituisce un modello ormai affermato di azione di comunità contro l'alcol. Il tentativo di trasferire questo modello all'ambito psichiatrico è probabilmente del tutto originale, per cui ancora mancano modelli scientificamente convalidati di adattamento e descrizione. La metodologia Hudolin prevede l'organizzazione dei così detti Club degli Alcolisti in Trattamento (CAT), che non si definiscono tuttavia gruppi di auto-aiuto, bensì *comunità multifamiliari*. Nonostante questa divergenza si tratta fondamentalmente di incontri di gruppo (in cui è consentita anche la presenza dei familiari) in cui si discutono i propri problemi di salute in una modalità paritaria e con delle regole che non lasciano intravedere una sostanziale

differenza con le altre dei gruppi di auto-aiuto. Si ha traccia di queste esperienze solo nella provincia fiorentina, ma ulteriori ricerche sarebbero necessarie per approfondire il tema.

L'aspetto più interessante delle esperienze appena descritte all'interno del contesto toscano è il tentativo sempre più rilevante di costruire una rete di collaborazione e confronto tra le varie esperienze, spesso sotto la promozione delle istituzioni regionali anche al fine di realizzare progetti comuni. In tali percorsi condivisi sono prevalentemente rappresentate le associazioni degli utenti o dei familiari; le varie esperienze di collaborazione nei campi della formazione, della sensibilizzazione, della pressione/collaborazione verso gli enti sanitari, hanno ormai una storia pluriennale. Molti organismi sono quindi fioriti nel tentativo di dare una rappresentazione formalmente riconosciuta di queste esperienze di scambio. Solo per citarne alcune: Coordinamento Fiorentino delle Associazioni della Salute Mentale (<http://www.coordinamentofiorentinosalutementale.it/>); Rete Regionale degli Utenti di Salute Mentale (Bertelloni, 2008); Coordinamento Regionale Toscano delle Associazioni per la Salute Mentale (<http://www.coordinamentotoscanosalutementale.it>).

Uno dei progetti condivisi più visibili prende il nome di "*Il Viaggio. Mare, costa & dintorni*" (solitamente abbreviato in "mare-costa") ed è spesso citato per la sua forte valenza come terreno di confronto e "prova di autonomia" da parte degli utenti di tutto il territorio toscano (<http://www.progettoilviaggio.it>). Questa esperienza, attiva dal 2001, unisce molte Associazioni e gruppi di auto-aiuto più o meno formalmente riconosciuti nell'organizzazione di vacanze in autonomia da parte degli utenti con la sola supervisione/accompagnamento dei facilitatori sociali (pazienti esperti con minime competenze tecniche e massime competenze esperienziali). La Direzione Generale Diritto alla Salute e Politiche di Solidarietà della Regione Toscana è l'organo che ha promosso e supervisionato questa iniziativa. Questa iniziativa viene riportata perché è una delle occasioni di massimo scambio tra le varie esperienze, rappresentando il territorio di incontro privilegiato attraverso cui si è nel tempo sviluppata la rete a livello regionale che giustifica l'identificazione di un possibile modello condiviso di auto-aiuto toscano.

7.2. Strategia di ricerca ed obiettivi

Nell'avvicinarsi al auto-aiuto toscano nel campo della salute mentale è sembrato evidente come esso sia caratterizzato da realtà molto diversificate. Fin dai primi passi della ricerca è sembrato appropriato l'utilizzo di un metodo di studio qualitativo per approfondire le tematiche trattate. Sebbene lo studio fosse nato dalla volontà di indagare l'efficacia dei gruppi attraverso la relazione tra frequentazione e risultati clinici,

l'analisi della letteratura e l'incontro di realtà così diverse ha portato ad una ridefinizione metodologica. In una prospettiva di psicologia di comunità hanno acquisito un interesse crescente le variabili contestuali, l'influenza di vari attori sociali e l'emersione di istanze che, sebbene non direttamente collegate con il piano clinico, sembrano avere su di esso un'influenza rilevante. Il concetto stesso di efficacia ed il senso di ricerche in questo campo ha assunto un significato diverso, portando a definire così i primi obiettivi di studio della parte qualitativa:

- in accordo con le intuizioni di Emerick (1991) e Hatzidimitriadou (2002) individuare le dimensioni più utili a descrivere i gruppi di auto-aiuto toscani, indagando l'opportunità di individuare diverse tipologie di gruppo e selezionando le caratteristiche più utili per definire tali tipologie;
- ispirandosi ai lavori di Salem e dei suoi collaboratori, (Salem, 1996; Salem, Gant & Campbell, 1998; Salem, Reischl, Gallacher & Randall, 2000; Salem, Reischl & Randall, 2008) mettere in evidenza il processo di evoluzione del "movimento dell'auto-aiuto" in Toscana e le relazioni intercorrenti tra i gruppi ed il contesto (prevalentemente sanitario) in cui essi operano;
- In accordo con una parte della letteratura, si identifica nella definizione degli obiettivi dei gruppi uno dei criteri fondamentali per comprenderne l'efficacia dal punto di vista dei partecipanti (Brown, Shepherd, Wituk & Meissen, 2008; Schutt & Rogers, 2009). Si intende quindi verificare l'esistenza di diverse motivazioni sia personali che collettive, valutando se queste hanno diverse ricadute sulle modalità operative del gruppo.

7.3. Metodo

7.3.1. Partecipanti

Per la raccolta del materiale qualitativo le interviste sono state orientate su tre tipologie di partecipanti:

- 92 componenti di gruppi che condividono varie tipologie di problemi di disagio mentale. I partecipanti fanno parte di 13 realtà di auto-aiuto le cui caratteristiche sono riportate nella tabella n.2. La distribuzione territoriale dei gruppi vede la presenza di 6 gruppi della provincia di Firenze, 3 di quella di Prato, 3 di Arezzo, ed un gruppo per ciascuna delle provincie di Livorno, Lucca, Massa, Pisa e Siena.

- 6 facilitatori naturali, ovvero partecipanti dei gruppi che svolgono un ruolo particolare nel favorire la comunicazione interna. Oltre che aver partecipato ai focus group questi componenti sono stati anche intervistati individualmente.
- 13 operatori dei servizi sanitari coinvolti nel ruolo di facilitatori all'interno di alcuni dei gruppi partecipanti alla ricerca. Alcuni di questi svolgono il loro ruolo in veste di volontari, tuttavia anche in questo caso essi hanno competenze professionali sanitarie tali da renderli equiparabili agli altri. Salvo diverse specificazioni, nell'analisi essi sono stati tutti inseriti in veste di "facilitatori che non condividono il problema di salute per cui il gruppo si incontra".
- 6 testimoni chiave che hanno contribuito a vario titolo allo sviluppo del movimento dell'auto-aiuto psichiatrico a livello regionale. Si tratta di 2 rappresentanti istituzionali a livello regionale con deleghe sull'organizzazione dei servizi di salute mentale, 3 psichiatri particolarmente attivi nella promozione dell'auto-aiuto ed infine della Presidente di un'associazione di utenti e operatori che ha messo l'auto-aiuto psichiatrico al centro delle proprie attività da molti anni.

Tra i facilitatori, 4 rappresentano gruppi che non hanno partecipato ai focus group e che quindi sono coinvolti solo attraverso questo loro rappresentante. Nel caso di due gruppi i facilitatori intervistati sono due.

GRUPPO ¹⁶	TIPO DI FACILITATORE	PROBLEMA	LUOGO DI INCONTRO	ACCESSO PERSONE ¹⁷	ASSOCIAZIONI
Grigio	Naturale/ a turno	Depressione e ansia	parrocchia	Csm	no
Ambra	volontario (educatore)	misto (disagio mentale)	sede propria	per "attrazione"	no
Amaranto*	naturale	misto (disagio mentale)	chiesa	vari canali	no
Rosso	naturale	misto (disagio mentale)	circolo	vari canali	si
Nero	professionale (infermiere)	misto (disagio mentale)	sede quartiere	Csm	no

¹⁶ Ai gruppi sono stati assegnati nomi di fantasia per garantire la non riconoscibilità delle realtà studiate. I gruppi contrassegnati dall'asterisco sono quelli per cui non è stato possibile intervistare l'intero gruppo, ma solamente il facilitatore, per tale motivo vengono esclusi da alcune analisi nel corso della trattazione.

¹⁷ Tra le caratteristiche rilevanti del gruppo è stato riportato anche il canale attraverso cui nuovi partecipanti possono accedere al gruppo: esclusivamente attraverso il servizio di salute mentale di riferimento (csm); per "attrazione", ovvero senza essersi dotati di canali specifici, ma semplicemente per conoscenza di altri membri o volantini/annunci; attraverso vari canali, intendendo con questo che l'accesso attraverso i servizi rimane prevalente, ma non esclusivo.

Blu	naturale	depressione	sede associazione (nei servizi)	vari canali	Si
Azzurro*	professionale (educatori)	misto (disagio mentale)	servizi	Csm	no
Verde*	volontarie (educatrici)	misto (disagio mentale)	circolo	per "attrazione"	no
Viola	volontario (psicologa)	ansia e DAP	servizi	vari canali	si
Fucsia	Naturale	misto (disagio mentale)	sede propria	vari canali	si
Giallo	Naturale	depressione	sede associazione	vari canali	si
Arancione	volontario (infermiere)	misto (disagio mentale)	servizi	Csm	no
Bianco	Naturale	depressione	circolo	per "attrazione"	no
Rosa	volontario (psicologa)	sintomo psicotico specifico	sede associazione	vari canali	si
Marrone*	professionale (infermiere)	misto (disagio mentale)	sede quartiere	Csm	no
Beige	professionale (infermiere)	ansia e depressione	servizi	Csm	no
Oro	professionale (educatrici)	misto (disagio mentale)	servizi	Csm	no

Tabella 2: caratteristiche dei gruppi partecipanti alla ricerca qualitativa

7.3.2. Strumenti e procedure

La fase di raccolta dei dati si è protratta dal settembre 2010 al maggio del 2012. I gruppi di auto-aiuto sono stati intervistati in sessioni di focus group che vedevano la partecipazione di tutti i componenti. La procedura utilizzata per i focus group ha seguito i principi metodologici suggeriti da Bloor, Frankland, Thomas & Robson (2001). Per un approfondimento specifico della tecnica dei focus group con pazienti psichiatrici sono state prese in considerazione le raccomandazioni di Schulze e Angermeyer (2003).

La traccia predisposta ha subito lievi accomodamenti nel corso dei primi 2 focus per giungere alla sua versione definitiva riguardante i seguenti argomenti:

- Motivazioni che spingono a frequentare il gruppo;
- Cambiamenti nella vita di tutti i giorni che i partecipanti attribuiscono al gruppo;
- Rapporto tra gruppo e professionisti della salute;

- Desideri di cambiamento e criticità eventuali.¹⁸

I focus sono durati mediamente un'ora e mezzo ed hanno avuto una partecipazione media di 8 persone. Ai partecipanti è stato garantito l'anonimato ed è stata lasciata libera scelta ai gruppi di organizzare gli incontri nei luoghi e nelle modalità per loro più opportune.

In tutti i focus group il facilitatore del gruppo è stato presente per la maggior parte dell'incontro. Questo ha rappresentato un elemento di possibile distorsione, ma allo stesso tempo ha rassicurato i partecipanti, favorendo quindi l'emersione dei contenuti in un ambiente naturale.

Le testimonianze dei singoli facilitatori sono state raccolte attraverso interviste in profondità durate mediamente un'ora ed articolate secondo una traccia di base elaborata al fine di cogliere la complessità delle percezioni degli intervistati, l'insieme dei valori ed i significati che essi attribuiscono alle proprie esperienze (Cicognani, 2002; Smith, 1995). Le interviste risultano essere uno strumento aperto e flessibile che può documentare prospettive di solito non rappresentate, inoltre alcuni autori sottolineano l'opportunità di usare strumenti qualitativi con finalità esplorative poiché particolarmente appropriati per lo studio di gruppi vulnerabili o minoritari (Bergold, 2000; Morse, 2000; Parker, 2005). Per svolgere le interviste è stata predisposta una traccia predefinita riguardante i seguenti temi:

- Descrizione del gruppo: prospettiva storica e tappe fondamentali;
- Modalità di funzionamento ed obiettivi;
- Posizionamento del gruppo nel panorama più ampio del movimento e dei servizi; eventuale rapporto specifico con i servizi formali di cura;
- Vantaggi percepiti e criticità.

Anche in questo caso è stato garantito l'anonimato e la possibilità di verificare il materiale trascritto. In due casi gli operatori che svolgevano il ruolo di facilitatore per lo stesso gruppo hanno preferito essere intervistati insieme.

Per quanto riguarda invece il contributo dei testimoni chiave si è preferito utilizzare la tecnica dell'intervista aperta, chiedendo ai partecipanti semplicemente di parlare della loro esperienza nel campo dell'auto-aiuto ed incoraggiando di volta in volta l'approfondimento delle tematiche emergenti più interessanti.

I partecipanti sono stati contattati e coinvolti nel corso di vari incontri e convegni pubblici sull'auto-aiuto nel campo della salute mentale. Il raggiungimento di una

¹⁸ La traccia degli argomenti utilizzata per i focus group è presente in appendice, come anche la traccia dell'intervista in profondità svolta con i facilitatori.

relazione di fiducia per il rilascio delle interviste è stato ottenuto anche attraverso la partecipazione diretta dei ricercatori nei contesti e nelle esperienze di alcune delle principali realtà.

7.3.3. Analisi dei dati

Tutte le interviste ed i focus sono stati audio registrati e successivamente trascritti fedelmente secondo le raccomandazioni pratiche illustrate da Atkinson (1998) per poi procedere ad una codifica del materiale attraverso il software Atlas.Ti. per analisi qualitativa computer assisted (Chiarolanza & De Gregorio, 2007)

È stato seguito il metodo di analisi qualitativa della Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1990), in particolare:

- Le fasi di raccolta dati e di analisi si sono svolte in contemporanea, la raccolta si esaurisce nel momento in cui le interviste non lasciano emergere ulteriori elementi utili alla costruzione della teoria (saturazione teorica);
- Campionamento teorico: la scelta dei partecipanti da coinvolgere non avviene a priori ma in base alle necessità di “costruzione della teoria” che di volta in volta si manifestano. La selezione avviene anche attraverso l’analisi dei casi negativi rispetto ad alcuni criteri scelti come rilevanti per definire i confini della realtà sociale studiata;
- In seguito ad una prima scelta delle dimensioni teoriche utili ad organizzare i dati si procede ad una codifica su tre livelli, integrati ma con diversi livelli di astrazione (codifica aperta, codifica assiale e codifica selettiva, secondo la definizione di Strauss & Corbin, 1990);
- La fase di codifica selettiva conduce all’emersione di una *core category*, ovvero della categoria dominante che colleghi le altre e contribuisca a costruire lo *story line* della ricerca (Strauss & Corbin, ibidem; Chiarolanza e De Gregorio, ibidem).

La scelta dell’unità di codifica attraverso cui il materiale è stato analizzato è principalmente quella dei paragrafi conclusi, nella quale l’identificazione di porzioni di testo è effettuata con l’ausilio di criteri sintattici e/o grammaticali, richiamando il costrutto di “episodio” inteso come insieme di sequenze coerenti a partire da enunciati discorsivi (Van Dijk, 1985). Ogni paragrafo che delimita un episodio comunicativo concluso (come deducibile dalla punteggiatura) è stato quindi identificato come singola unità di codifica (quotation) per poi essere contrassegnata con uno o più codici che ne rappresentassero il contenuto. Per limitare al massimo le distorsioni nell’utilizzo degli indicatori numerici sono state rimosse il più possibile le sovrapposizioni tra citazioni,

cercando di rispettare il criterio di codifica scelto. Al termine della codifica è stata effettuata una verifica delle prime interviste alla luce della code list complessiva.

La fase di codifica è stata continuamente ridiscussa con il gruppo di ricerca (composto da 4 persone) per raggiungere un accordo sulla definizione delle etichette dei codici e sulla loro composizione.

Una volta ultimata la codifica di tutte le interviste si è provveduto ad una seconda fase di integrazione, rileggendo la codifica dei documenti iniziali sulla base della *code list* finale, in modo da garantire che tutti i codici fossero stati assegnati secondo criteri univoci.

In questa prima fase di ricapitolazione dei passaggi logici che hanno guidato la ricerca della teoria saranno descritti i contenuti della codifica aperta, organizzati su tre assi dai quali è scaturita la selezione delle dimensioni teoriche. La fase di codifica assiale ha messo in evidenza come i dati fossero riassumibili in tre aree di contenuto: l'asse degli obiettivi del gruppo e dei partecipanti, l'asse dei miglioramenti percepiti e l'asse delle principali problematiche emerse.

7.4. Risultati: obiettivi espliciti dei gruppi di auto-aiuto e dei loro facilitatori

Sono state raccolte tutte le citazioni (quotation) delle interviste in cui viene fatto esplicito riferimento agli obiettivi che il gruppo si è dato più o meno esplicitamente. In molti casi è molto difficile operare una distinzione tra gli obiettivi del gruppo, inteso come unità a sé stante, e le motivazioni che guidano la singola persona a partecipare e cercare l'appoggio del gruppo. I due punti di vista sono quindi stati analizzati come unico insieme, assumendo come presupposto teorico che le motivazioni dei singoli partecipanti contribuiscano ad influenzare e definire gli obiettivi generali, venendone a loro volta influenzati. Nel corso dell'analisi sono quindi state raccolte tutte le affermazioni in cui viene fatto esplicito riferimento ai motivi per cui si frequenta il gruppo, alle aspettative, alle motivazioni che hanno portato a costituire il gruppo e a contribuire alla sua prosecuzione. Sono state escluse invece tutte le citazioni in cui questo non fosse esplicitamente ricavabile dal contesto linguistico. Per fare alcuni esempi, si tratta quindi di tutte le affermazioni che iniziano con "vengo al gruppo per..."; "noi facciamo il gruppo allo scopo di...", "quello che voglio dal gruppo è..." ecc. In questa prima fase l'analisi si rivolgerà alla descrizione degli obiettivi emersi dall'intero corpus delle interviste e dei focus group, rimandando ad un paragrafo successivo l'analisi delle

differenze qualitative emerse dai diversi gruppi distinti in base alla scelta di alcune loro caratteristiche strutturali.

A causa dell'ampiezza del materiale usato e della necessità in questa prima fase di effettuare un'analisi ispirata a principi analitici piuttosto che di sintesi, il primo livello di codici utilizzati ha un numero molto ampio, nel tentativo di dare conto il più fedelmente possibile delle varie sfumature di significato emergente dai documenti.¹⁹ Ad un livello di astrazione più alto, invece, i super-codici²⁰ rappresentano le dimensioni teoriche dell'asse che, essendo più riassuntive, vedono necessariamente un intervento interpretativo maggiore da parte del ricercatore.²¹

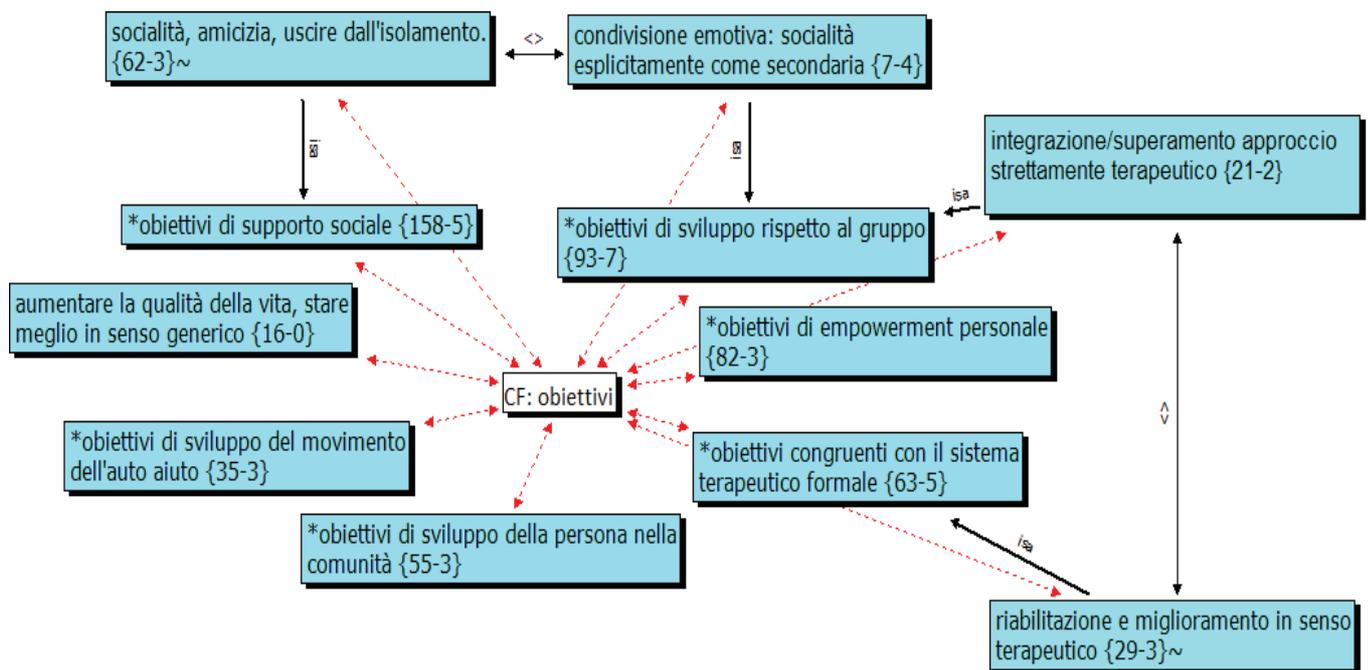


Figura 1: albero ridotto degli obiettivi, sono rappresentate solo le aree derivanti dalla codifica assiale (cerchio interno) mentre più all'esterno sono evidenziate alcune relazioni contraddittorie tra codici di primo livello.

L'immagine n.1 rappresenta la famiglia di codici che riassumono l'asse degli obiettivi espliciti dichiarati dagli intervistati. Nell'immagine sono rappresentate solamente le sette dimensioni provenienti dalla codifica assiale²². Nella corona più esterna alcuni codici derivanti dalla prima fase di codifica (e quindi da un livello più

¹⁹ Nei diagrammi si tratta della corona più esterna di categorie elencate.

²⁰ Al centro dell'immagine e contraddistinti da un asterisco prima del nome.

²¹ Da qui in avanti nel testo verranno indicati con il nome di "codici" o "categorie" i livelli più bassi di astrazione, accompagnati dal proprio nome sottolineato, mentre i super-codici verranno indicati in grassetto e con il nome di "dimensioni" o "aree". Accanto a ciascuno viene inoltre riportato il numero di citazioni che lo compongono, in modo da fornire una stima meramente indicativa della rilevanza che esso assume nell'analisi complessiva.

²² In appendice è stata riportata l'immagine dell'albero complessivo che riporta tutti i codici, da cui l'immagine qui riportata è una sintesi operata per motivi spaziali.

basso di astrazione), sono stati inseriti per rappresentare alcune relazioni di contraddizione particolarmente interessanti che verranno descritte nel testo²³. La tabella n.3 riporta invece l'elenco alfabetico di tutti i codici dell'asse degli obiettivi, fornendo anche il numero di citazioni ripartito per i vari tipi di intervista effettuati.

OBIETTIVI	focus	Facil.	test. Chiave	fac. Operatori	fac. naturali	TOT
*obiettivi di supporto sociale	94	55	5	36	19	158
*obiettivi di sviluppo rispetto al gruppo	53	27	13	11	16	93
*obiettivi di empowerment personale	36	35	16	25	10	82
*obiettivi congruenti con il sistema terapeutico formale	28	27	8	22	5	63
*obiettivi di sviluppo della persona nella comunità	13	28	14	15	13	55
*obiettivi di sviluppo del movimento dell'auto aiuto	9	8	18	2	6	35
socialità, amicizia, uscire dall'isolamento.	41	21	0	15	6	62
"sfogarsi": supporto emotivo, sentirsi "creduti"	34	17	4	8	9	55
crearsi una rete per svolgere attività e aiutarsi in caso di bisogno	29	19	1	14	5	49
autonomia ed emancipazione, anche dai servizi e dai professionisti	13	19	10	11	8	42
competenze di ascolto attivo e empatia, ambiente non giudicante	24	8	2	2	6	34
sensibilizzare la comunità, vincere lo stigma e l'etichettamento	9	17	6	10	7	32
riabilitazione e miglioramento in senso terapeutico	13	13	3	11	2	29
motivazione alla cura e a prendersi cura di sé	13	10	1	9	1	24
scambio di informazioni sulla malattia e sulle cure	15	9	0	6	3	24
integrazione o superamento dell'approccio strettamente terapeutico, diverso concetto di guarigione	7	11	3	6	5	21
ridefinirsi in positivo, normalizzazione/esperienza di malattia come valore	7	6	8	5	1	21
rivendicazione o resa di potere ai pazienti	2	10	7	3	7	19
miglior rapporto tra utenti e cure, compliance	3	12	3	7	5	18
proporsi come soggetti di cittadinanza	5	5	8	3	2	18

²³ La relazione di contraddizione nel programma Atlas.Ti è rappresentata dal simbolo "<>". Altri simboli rilevanti per la comprensione delle relazioni all'interno degli schemi sono "==" (associazione) e "[]" (appartenenza).

attiva						
aumentare la qualità della vita, stare meglio in senso generico	7	7	2	7	0	16
volontariato ed helper therapy: star bene per poi poter aiutare gli altri	12	2	2	0	2	16
far crescere i gruppi, esportare il metodo dell'autoaiuto	6	1	8	0	1	15
accettare e convivere con la malattia	11	3	0	3	0	14
sensibilizzare i servizi e i professionisti verso l'autoaiuto	3	4	7	2	2	14
sviluppare competenze nella gestione del gruppo da parte dei partecipanti	5	3	4	2	1	12
mantenere una frequentazione continua e non legata all'andamento della malattia	7	2	2	0	2	11
Vantaggio economico per i servizi, strategia meno costosa di cura	1	3	5	3	0	9
condivisione emotiva: socialità esplicitamente come secondaria	3	3	1	1	2	7
consapevolezza di malattia	1	6	0	6	0	7
costruire reti tra gruppi e tra utenti	0	3	4	0	3	7
miglioramento delle relazioni primarie	4	1	0	1	0	5

Tabella 3: Obiettivi, numero di citazioni per ogni codice per codice, aggregazione per tipo di documento di provenienza.

L'area più rappresentativa tra gli obiettivi manifesti è senz'altro quella che riguarda il **supporto sociale (158)**, inteso sia nelle sue componenti relazionali che strumentali. In questa area sono stati riassunti tutti gli obiettivi che riguardano la costruzione di una rete sociale e l'emersione di rapporti di amicizia, ma anche il supporto inteso come condivisione di informazioni e strategie di fronteggiamento, non ultimo il supporto emotivo derivante dalla percezione di avere un luogo in cui sentirsi capiti ed in cui potersi "sfogare" rispetto al proprio disagio.

Di questa area fanno parte cinque codici derivanti dalla fase di prima codifica: i primi tre, che verranno approfonditi in seguito, sono lo scambio di informazioni sulla malattia e sulle cure (24), (supporto strumentale), l'obiettivo di frequentare il gruppo per "sfogarsi", avere un supporto emotivo e sentirsi creduti (55), e quello di frequentare per avere un miglioramento delle relazioni primarie (5) (quindi anche esterne al gruppo). Meritano invece un approfondimento i due codici rimanenti, che sono anche quelli più rappresentativi dell'intera area.

La categoria più citata è quello che riassume l'obiettivo di frequentare il gruppo per sviluppare la socialità, l'amicizia, ed uscire dall'isolamento (62). Tale obiettivo non viene mai citato nelle interviste con i testimoni chiave, che probabilmente non lo identificano come un obiettivo prioritario, ma emerge invece fortemente nei focus

group e nelle interviste ai facilitatori, tanto da assumere la massima rilevanza numerica nel quadro degli obiettivi:

"...ho avuto un senso di solitudine che... che... Un pochino anche senza motivo, che però mi accompagna nella vita questo senso di solitudine, malgrado poi io nella vita non è che sia sola... e quindi mi aveva... mi era stato consigliato questo... questo gruppo con cui condividere..."

(Focus group Grigio)

"...in generale ai gruppi di auto-aiuto, soprattutto per la salute mentale, non era un gruppo specifico, fai conto sull'ansia, uditori di voci, piuttosto che altro... era più che altro... l'obiettivo...le persone erano persone con patologie varie che però avevano in comune un po' il discorso del ritiro sociale o cmq della scarsa... delle scarse relazioni sociali, per cui l'obiettivo doveva essere un pochettino quello lì di ..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

L'obiettivo di agire sull'isolamento sociale spesso si concretizza anche nell'obiettivo manifesto di favorire la creazione di una rete sociale anche al di fuori del momento del gruppo, al fine di svolgere attività in compagnia o potersi dare aiuto in caso di bisogno (49). Questo codice sottintende la necessità di creare legami di solidarietà e una relazione di aiuto verso i partecipanti più in difficoltà, facendo talvolta riferimento anche a problemi che esulano da quelli per cui il gruppo si riunisce:

"...si cerca di essere solidali, di aiutarlo, di collaborare a stare tutti insieme e andarlo a trovare anche a casa, cercare di tirarlo su, di incoraggiarlo, queste cose così..."

(Focus group Arancione)

In alcuni casi, questa percezione di supporto viene indicata proprio dai partecipanti come la motivazione fondamentale che spinge ad impegnarsi in attività di auto-aiuto:

"...comunque, perdonatemi, passo? Il discorso di dire... io devo essere sincera: di dire: se sto male e cerco qualcuno, e la cosa non è condivisa, no! Io su questo non sono d'accordo, perchè allora non ha senso che ci sia un gruppo..."

(Focus group Arancione)

La creazione di legami al di fuori del gruppo, che di solito rappresenta una conseguenza della frequentazione del gruppo, viene quindi in realtà indicata come obiettivo, a significare la primarietà di questo obiettivo rispetto agli altri e più specifici che in seguito saranno presentati. Un diverso ordine di priorità sembra quindi contraddistinguere una certa tipologia di gruppi, più probabilmente quelli che hanno al loro interno facilitatori-operatori (vedi tabella n.3):

"...diciamo che è servito un pochino come appoggio sia nel momento stesso in cui facevamo il gruppo, sia perché si sono attivati fra di loro, e questo era un po' l'obiettivo che avevamo noi, di riuscire ad attivarli singolarmente quando... sia quando stanno bene per vedersi, magari trovarsi fuori..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

In alcune citazioni effettivamente sembra potersi cogliere un processo di spostamento degli obiettivi, che può decentrare l'iniziale orientato alla condivisione emotiva verso una maggiore compartecipazione ad attività sociali e amicali²⁴:

"...[parlando di un precedente gruppo]... ci si conosceva tutti perfettamente: ad un certo punto invece di riunirci nella sede, che poi ci si riuniva qui, si cominciò a venire qua dietro la sede, si andava in un posto all'aperto, si portava qualcosa, si faceva gruppo, si mangiava insieme, si andava al mare, si faceva il bagno,... E divenne più... uno stare insieme, che...che parlare... che stare in circolo a parlare..."

(Focus group Blu)

La seconda dimensione individuata, ovvero quella degli **obiettivi di sviluppo del gruppo (93)**, raccoglie i codici che hanno a che vedere con il mantenimento e lo sviluppo del gruppo stesso, con la diffusione di principi e valori coerenti con la dinamica dell'auto-aiuto, talvolta contrapposta ad altre strategie di cura. Una delle contraddizioni più evidenti (riportata nell'immagine n.1) emerge da un piccolo numero di citazioni che focalizzano in modo esplicito la necessità di mantenere primariamente gli obiettivi sulla condivisione emotiva dell'esperienza, mantenendo quindi la socialità esplicitamente come secondaria (7):

"... abbiamo un unico elemento di apertura verso l'esterno: talvolta andiamo a mangiare la pizza o a cenare... qualche volta si è cenato qui da me, eh... con alcuni dei mariti disponibili a farlo, e allora alcuni dei mariti si conoscono e c'è una complicità anche in questo senso... ehm... Ma... il rapporto vero è quello che si crea all'interno del gruppo. Questa esperienza se non avesse avuto questo significato, non avrebbe permesso al gruppo di durare così tanto..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Bianco)

Implicitamente connesso con il codice appena descritto, l'obiettivo di acquisire competenze di ascolto attivo, empatia, e creazione di un ambiente non giudicante (34) è quello più rilevante di questa dimensione. Tali competenze sono presentate proprio come elemento specifico trasmesso dalla filosofia dell'auto-aiuto. Dato che la parità è uno dei valori del gruppo l'ascolto non giudicante ne rappresenta una prerogativa specifica:

"...c'è un... ci dovrebbe essere, non sempre ce la facciamo... una relazione di accettazione completa l'uno dell'altro e di non giudizio degli altri, di quello che ci viene detto. Dovrebbe essere veramente una un'accettazione vera e propria ecco, non dico neutrale, perchè poi c'è anche tutto un discorso anche di emozioni, però di non giudizio, e questa è la cosa che dovrebbe caratterizzare il gruppo. Riconosco che non sempre ci riusciamo, io lo vedo che ci sono dei momenti in cui bisognerebbe richiamarci all'ordine perché... Però almeno questo è il fine, perchè se la persona si sente accettata all'interno del gruppo si apre più facilmente, racconta di sé in maniera più sincera, e quindi è più utile, altrimenti sarebbe semplicemente un salotto dove si conversa e basta..."

(Focus group Grigio)

Come il precedente, questo obiettivo viene indicato spesso come determinante per sostenere la vita del gruppo. Viene sottolineato come la sua realizzazione passi per

²⁴ Il tema è quindi riportato, anche secondo la percezione di alcuni partecipanti, come una delle criticità del modello dell'auto-aiuto. Vedi paragrafo sulle problematiche, pag.144.

una acquisizione di competenze specifiche che non sono immediatamente date, e che presuppongono un apprendimento nel tempo da parte dei partecipanti.

Il concetto viene ulteriormente completato da un successivo codice meno ricco di citazioni ma più astratto nella definizione, che prevede di sviluppare competenze nella gestione del gruppo da parte dei partecipanti (12). Esso fa riferimento all'acquisizione da parte dei partecipanti di competenze di facilitazione e gestione del conflitto, l'apprendimento di strategie spontanee, ma non casuali, trasmettendo un senso di responsabilità verso il gruppo:

"...poi dopo l'impegno magari si trasforma, si prendono anche degli impegni: come fa G., che porta avanti tutta l'attività dell'associazione, oltre al gruppo, oppure io, per esempio, svolgo qualcosa di diverso a livello personale: telefono agli altri..."

(Focus group Giallo)

"...Non bisogna confondere la spontaneità con il "fare le cose a caso"..."

(Focus group Rosso)

È importante per la trattazione generale sottolineare già in questa fase che uno dei campi in cui sembra più rilevante una competenza specifica da parte del gruppo è l'accoglienza dei nuovi partecipanti:

"...cercare appunto di dare spazio a tutti è una cosa che poi bisogna condurre con attenzione: a come è strutturato, come funziona il gruppo rispetto all'accoglienza. Sono dinamiche su cui il gruppo bisogna starci su, tenerlo d'occhio e...ora, nel caso specifico è una situazione in cui se ne può parlare liberamente: "facciamo attenzione, cerchiamo che... questa persona, appunto, di accoglierla meglio..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

L'acquisizione di competenze rende l'auto-aiuto un percorso che va al di là della durata del disagio stesso, portando i partecipanti a desiderare di mantenere una frequentazione continua e non legata all'andamento della malattia (11):

"...P1: ...quindi io ci credo, io... noi qui ci crediamo tantissimo: c'è uno zoccolo duro all'interno di questo gruppo che onestamente non stanno male ... non sono persone che stanno male..."

P2: ormai è tanto, ormai sono anni!

P1: ...ma sono persone che lo stesso si incontrano, anche per parlare del vissuto della settimana, proprio per... cioè: ci crediamo fortemente. Poi dopo quando arriva la persona ascoltiamo quella, se non arriva comunque ci vediamo noi, perchè è enormemente fermo in noi questo tipo di concetto..."

(focus group Viola)

Questo aspetto si connette direttamente alla nascita di motivazioni anche "volontaristiche" nei partecipanti: il codice "volontariato e helper therapy: star bene per poi poter aiutare gli altri" (16) evidenzia la consapevolezza che venire al gruppo rappresenta un modo per aiutare gli altri, ma che a sua volta è un modo per aiutare sé stessi anche quando si sta meglio. Oltre a questo, i temi della durata della frequentazione e della "presa in carico" di nuovi partecipanti rappresentano quindi una triade di concetti molto legati tra di loro: osservando la citazione precedente si osserva

come l'essere presenti anche quando si sta meglio sia motivato dalla possibilità di approfondire la propria consapevolezza al di là della malattia, incidendo così positivamente anche sullo sviluppo generale del gruppo.

Il secondo codice numericamente più rilevante di questa dimensione riguarda l'integrazione o il superamento dell'approccio strettamente terapeutico ed il diverso concetto di guarigione (21). Si tratta della ricerca e messa in pratica di aspetti che, a detta dei partecipanti, non possono essere trovati nei sistemi di cura tradizionali. Non sono presenti in queste citazioni argomentazioni rivendicative che mettono in luce eventuali carenze dei servizi terapeutici, ma si afferma invece come nel gruppo si trovino altri benefici, che la terapia tradizionale non può prendere in considerazione per sua stessa natura e che invece l'auto-aiuto può provvedere ad integrare:

"...piano piano mi sono inserita ed ora non posso farne a meno, mi sento come se fosse una medicina per me. A me mi ci vuole il gruppo, le pasticche del dottore e la famiglia!"

(Focus group Nero)

"...questo rivendicare un ruolo da protagonisti, questo prendere la parola, andare fuori senza l'infermiere accanto... Non facevamo musico-terapia, teatro-terapia, non facevamo terapia di niente, facevamo le cose, questo era. Non è che il nostro scopo quando facevamo teatro era di fare terapia. Il nostro scopo quando facevamo teatro era divertirci, c'era una parte, stare bene con gli altri, e da quello poi nasceva il resto.

(Facilitatrice volontaria, gruppo Verde)

Completa infine l'elenco dei codici connessi a questa area quello di riuscire ad ottenere il rispetto dei valori e delle regole del gruppo (4) da parte dei partecipanti.

La terza dimensione individuata nella codifica assiale è stata definita come aggregato degli **obiettivi di empowerment personale (82)**. Si fa riferimento in queste citazioni alla volontà di riattivare le proprie risorse personali, migliorare la propria autostima e sviluppare un senso di autoefficacia. Il primo codice fa riferimento all'emersione di un obiettivo di autonomia ed emancipazione, anche dai servizi e dai professionisti (42). Come mostra la tabella n.3 la tematica emerge in modo esplicito più spesso da coloro che non condividono problematiche di disagio rispetto che nei focus group.²⁵

"...la rete regionale degli utenti ha proprio questa funzione, infatti non è formata da associazioni, è formata proprio da persone, persone utenti o ex utenti dei servizi, e il loro obiettivo sarebbe proprio quello, appunto di promuovere anche l'auto aiuto eccetera, ma di partecipare, cioè di fare in modo che l'utente non abbia sempre questa ... altra figura di riferimento che in qualche modo lo sostituisce ... a tutti i livelli..."

(Testimone chiave n.2, rappresentante istituzionale regionale)

²⁵ Il concetto di "autonomia" assume diverse sfumature ed è uno dei concetti chiave identificati nell'analisi. Il suo significato viene approfondito in un paragrafo specifico (8.1.2.), a pag.166.

L'empowerment personale riporta anche l'obiettivo di sostenere la motivazione alla cura e a prendersi cura di sé (24). Si intende con questo il supporto che il gruppo dà per invogliare a curarsi nel modo corretto, nel motivare la persona ad una ripresa che non è solo clinica, ma generalizzata. Anche il concetto di "responsabilità personale" della cura ha un peso nella definizione di questa categoria:

"...alla base c'è una crescita personale, cioè, tu ti devi rendere conto che ancora la crescita personale è importante, in ogni ambito: in quello economico, della salute, ma anche in quello di trovare le risorse, di non continuare a cozzare con il problema, ma di cercare una soluzione..."

(Facilitatrice volontaria, gruppo Viola)

Il supporto alla motivazione non si realizza solo attraverso un aspetto valoriale, ma anche in modo molto pratico, attraverso ad esempio l'applicazione di strategie di problem solving e la definizione di piccoli obiettivi personali gestiti in modo collettivo:

"...questo gruppo più piccolo è anche un gruppo, nel senso, propositivo: per cui loro, hanno anche delle problematiche più pratiche, e... come dire ... ci si danno degli obiettivi e si dice "bene, vediamo se fra due settimane questa cosa son riuscita a farla", da "oh c'ho da dimagrire, devo prendere l'appuntamento col dietologo perché ho bisogno di dimagrire, son 90 chili, mi fanno male le ginocchia, non cammino più, non riesco nemmeno a lavorare", bene perché non vai ... non fissi l'appuntamento? Invece T. dice "oh vediamo se fra due settimane questo appuntamento s'è riuscito a fissare", piuttosto che T. che deve telefonare al suo marito, da cui è solo separata, ma deve chiedere il divorzio, non ce la fa a fare questa telefonata, "dai allora" si ragiona su questa telefonata "vediamo se..." magari la volta dopo dice "oh, ce l'ho fatta" e si ragiona sul fatto, come mai è riuscita a telefonare ..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

Il concetto più denso che sta alla base degli obiettivi di empowerment è quello di ridefinirsi in positivo, attraverso la normalizzazione dell'esperienza di malattia, che può divenire un valore (21). Il concetto ha alla sua base l'autostima ritrovata della persona, ma acquisisce un significato ancor più specifico se interpretato come possibilità di rileggere la propria malattia come un percorso di acquisizione di esperienza, che quindi porta ad una consapevolezza più alta:

"...si sentono più vicini anche alle figure educative, nel senso: alla fine l'importante è spostare il focus dal fatto che sono malato al dire che sono una persona, questo diciamo è il macro obiettivo, e siamo tutti persone con diverse competenze ..."

(Facilitatori operatori, gruppo Azzurro)

Anche questo obiettivo emerge in modo maggiore dai facilitatori e dai testimoni chiave, ma questo forse rappresenta non solo la loro posizione di testimoni privilegiati, bensì una loro maggiore capacità di definire ed esplicitare questo obiettivo:

"... se gli utenti sono passivi tendono ad essere molto rivendicativi, se gli utenti vengono messi in condizione di essere molto autonomi e attivi sono una risorsa... perché poi questo è il nocciolo no? Il nocciolo dell'auto-aiuto è: come è che una povertà diventa una ricchezza e come è che una debolezza diventa una forza..."

(Testimone chiave n.4, psichiatra promotore rete tra gruppi sul territorio)

La quarta area di contenuto è quella che raccoglie tutti gli **obiettivi congruenti con il sistema terapeutico formale (63)**. Sono cioè stati raccolti quei codici che fanno

riferimento espressamente ad outcome clinici (numero visite mediche e ricoveri, ma anche aspetti di compliance al trattamento o di consapevolezza rispetto alla sintomatologia psichiatrica). Le citazioni sembrano infatti risentire in questo caso di una maggior impronta terapeutica, risentendo spesso di una definizione in termini più propriamente clinici. Questa area è quella che maggiormente differenzia le esperienze di auto-aiuto legate al contesto dei servizi di cura. Il codice più rappresentativo vede come obiettivo la riabilitazione ed il miglioramento in senso terapeutico (29): il tratto che più contraddistingue questo gruppo di citazioni è che la realizzazione delle mètte descritte non sembra essere qualcosa di condiviso dai partecipanti, ma qualcosa di "agito su" di loro, che proviene dall'esterno del gruppo stesso:

"...l'obiettivo è anche quello di far socializzare le persone nel momento del gruppo, oltre a questo la cosa importante che ci prefiggiamo è quella di far acquisire conoscenza, una coscienza di malattia, la conoscenza e la gestione della propria patologia che è una cosa che siamo riusciti quasi con tutti..."
(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

In molti di questi casi il miglioramento cercato è esplicitamente espresso attraverso concetti ed indicatori tipici della dimensione clinica:

"...nell'auto-aiuto non si parla mai di riabilitazione, però ora sì, è tornato di moda questo utilizzo di questa parola, riabilitare chi sa cosa, comunque... lo usano, i dottori lo usano, quindi noi lo accettiamo... riabilitazione, con inserimento sociale, recuperi, diciamo... riacquisto di cittadinanza attiva, come la chiamano quelli più intellettuali, insomma, il rientro nella comunità..."
(Facilitatore operatore, gruppo Marrone)

Il tema, come troviamo riportato da alcune citazioni, sembra avere anche ricadute molto pratiche in termini di outcome clinico e riduzione delle prestazioni mediche richieste:

"...quando poi iniziano a frequentare, che noi facciamo tutto un corso sulla respirazione, quando hanno imparato a fare questo abbiamo visto che gli accessi al pronto soccorso calano proprio in maniera drastica..."
(Facilitatrice volontaria, gruppo Viola)

Un aspetto che contraddistingue le citazioni dei partecipanti in questa area è che essi sembrano percepire la frequentazione del gruppo come una sorta di prescrizione del medico, che li spinge alla terapia:

"...per quella che è l'esperienza mia io mi trovo qui, con questo incontro... insomma uno parla del più e del meno, di come sta, di cosa gli è successo durante la settimana, però poi, per quanto riguarda me, io quando vado via da qui, sì: se ci si trova fuori bene, ma se no io non cerco nessuno, perchè ... ho amicizie e interessi diversi che insomma ... non si può mica condividere anche il tempo libero, secondo me. Io lo vivo più come terapia venendo qui..."
(Focus group Arancione)

"...lei molto probabilmente si aspetta dall' auto-aiuto qualcosa di diverso da quello che mi aspettavo io, perché io me lo aspettavo di entrare in un gruppo, e far parte di un gruppo, lei invece cerca una soluzione ai suoi problemi..."
(Focus group Blu)

Questa differenza nella concezione della frequentazione del gruppo da parte di alcuni partecipanti è segnalata in modo esplicito da molti degli intervistati ed è per questo che è stata evidenziata la contrapposizione tra obiettivi espressamente terapeutici (guarire dalla malattia, ridurre i sintomi, riabilitazione) ed obiettivi specifici legati alla dimensione di gruppo²⁶.

L'obiettivo di promozione di un miglior rapporto tra utenti e cure (compliance) (18) fa riferimento non solo ad un miglioramento generico del rapporto con i professionisti, ma anche alla possibilità di agganciare quei pazienti che partono da una posizione di sfiducia verso i servizi, per poi rassicurarli e testimoniare l'utilità delle cure mediche. Vale la pena sottolineare che la promozione del rapporto positivo con i terapeuti non compare per quei soli gruppi nati in seno ai servizi, ma anche per i gruppi considerati più "autonomi":

"...Noi siamo venuti a conoscenza anche della depressione dal punto di vista scientifico... secondo il quale noi abbiamo capito che: ...prima innanzi tutto ci vuole una buona diagnosi un buon medico, possibilmente psichiatra, e una buona terapia ... perché cioè: la depressione non si cura solo con i farmaci, ma neanche solo con la psicoterapia, solitamente nelle depressioni importanti ci vuole l'uno e l'altro: un buon psichiatra, dei buoni farmaci e poi un percorso che può essere la terapia, psicoterapia personale ma oppure il gruppo di auto aiuto ... una cosa non esclude l'altra ... perché la malattia depressione è ... una malattia tosta molte volte ... e un approccio un pochino più semplicistico non porta a niente, cioè, anzi, può fare dei danni..."

(Focus group Giallo)

L'altro codice di una certa rilevanza in quest'area esplicita l'obiettivo di accettare e convivere con la malattia (14). Anche questo tema è legato ad un diverso concetto di guarigione e rappresenta un grande punto di contatto tra i valori promossi dai servizi come dai gruppi. Si promuove l'accettazione della propria condizione, in sostituzione di un obiettivo di "recupero della normalità" tanto più irrealistico quanto più è alto il livello di disagio. Si persegue piuttosto il mantenimento di uno stato di benessere nonostante la malattia. Il gruppo di codici è stato inserito in questa area per la centralità del concetto di malattia, concepita in termini diagnostici e sintomatologici:

"...emerge proprio il focus del problema, cioè il disturbo da attacchi di panico, che loro non volevano accettare. Ecco, questo è stato fondamentale. I due punti sono: condividere... questo grande dolore, questa grande sofferenza, e accettarla..."

(Facilitatore operatore, gruppo Beige)

Altro codice poco citato ma particolarmente rilevante per questa area è quello che identifica nell'auto-aiuto la percezione di poter ottenere un vantaggio economico per i servizi, avendo a disposizione una strategia meno costosa di cura (9). Sebbene questo elemento venga citato quasi esclusivamente dai testimoni chiave e dai facilitatori, esso

²⁶ L'immagine n.1 mostra un possibile contrasto tra la dimensione della crescita del gruppo e quella della coerenza con obiettivi espressamente terapeutici.

assume una certa rilevanza nell'interpretazione di come vengono proposte e implementate alcune esperienze di auto-aiuto²⁷:

"...noi alla fine più che fare auto-aiuto noi si fa un centro diurno itinerante, quindi è un auto-aiuto trasformato, e quindi si risparmia sul personale, con due operatori si fa un monte di lavoro, e invece a fare una visita domiciliare si parte, a volte ci si mette due o tre ore, per fare una visita domiciliare, invece così con due operatori ce ne abbiamo 15 e li teniamo settimanalmente, li teniamo attivi, molto vivi... e si cerca di non farli ricoverare, quindi c'è un risparmio anche da quel punto di vista..."

(Facilitatore operatore, gruppo Marrone)

L'ultimo dei codici collegati all'area degli obiettivi coerenti con il sistema terapeutico è l'acquisizione di una consapevolezza di malattia (7), in particolare citata per i casi di disagio psichiatrico grave e psicotico:

"...la cosa importante che ci prefiggiamo è quella di far acquisire conoscenza, una coscienza di malattia, la conoscenza e la gestione della propria patologia che è una cosa che siamo riusciti quasi con tutti..."

(Facilitatrici operatrici, gruppo Nero)

La quinta dimensione individuata nell'asse degli obiettivi riguarda lo **sviluppo della persona nella comunità (55)**. Ne fanno parte i codici che hanno a che vedere con la rivalutazione sociale dei partecipanti, promuovendo anche un cambiamento nella concezione della malattia e del malato psichico. Si intravede quindi nell'auto-aiuto la possibilità di andare ad incidere sul ruolo sociale della persona con disagio, e quindi in definitiva sulla società stessa.

Il codice numericamente più rappresentato dei tre che compongono questa area riassume l'obiettivo di sensibilizzare la comunità, vincendo lo stigma e l'etichettamento (32). Anche in questo caso il tema viene citato più dai facilitatori e dai testimoni chiave che dai partecipanti nei focus group:

"...quando uno ad esempio ha un disagio mentale c'è la classica frase: "incapace di intendere e di volere", quindi bisogna... diciamo, dimostrare quotidianamente di essere, diciamo, capaci. Quindi è una questione di un grosso lavoro per ottenere fiducia, e quello diciamo, te l'ho detto diciamo, è una cosa quotidiana..."

(Testimone chiave n.6, Presidente associazione)

Si sottolinea anche l'obiettivo di rivendicazione o resa di potere ai pazienti (19), rilevante perché spesso rappresenta un motivo di preoccupazione dei professionisti che operano nel campo della salute mentale. Il codice può essere tuttavia definito come richiesta di indipendenza e di emancipazione non solo ai professionisti, ma anche ai familiari; riguarda cioè la volontà di auto-rappresentarsi nelle scelte che riguardano la propria salute, anche a livello politico:

"...cioè: il medico pensava a te, e l'assistente pensava a te, dandoti quei diritti minimi di sopravvivenza, però noi capivamo che i nostri obiettivi, man mano che riuscivamo a star meglio, non riuscivamo a raggiungerli, perché dentro di noi comunque ci rimaneva la voglia di... di riprenderci i nostri figli che ci

27 Per una discussione critica di questo aspetto vedi a pag.169 il paragrafo sui vantaggi per i servizi

avevano tolto, di riprendere un lavoro, di riappropriarci di una casa perché magari in uno stato di...di disturbo, di onnipotenza, si era venduta..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Fucsia)

L'ultimo codice di questa area riassume come obiettivo il proporsi come soggetti di cittadinanza attiva (18), anche, ad esempio, essendo promotori di benessere per gli altri:

"...secondo me sarebbe un'esperienza da portare a tantissime altre persone sofferenti, che potrebbero trarne giovamento. Questo è la difficoltà più grossa, la cosa che vorrei riuscire a... che se fossi in grado di fare qualcosa... che vorrei riuscire a portare avanti..."

(Focus group Giallo)

La sesta ed ultima dimensione emergente dalla codifica assiale è quella che riassume gli **obiettivi di sviluppo del movimento dell'auto-aiuto (35)**. Questa area è meno rappresentata numericamente, ma molto significativa per l'analisi complessiva dei dati. Gli obiettivi vengono esplicitati prevalentemente dai testimoni chiave, ma emergono anche dai rappresentanti dei gruppi stessi. Vengono declinati tre codici specifici: far crescere i gruppi ed esportare il metodo dell'auto-aiuto (15); sensibilizzare i servizi ed i professionisti verso l'auto-aiuto (14) e costruire reti tra i gruppi e tra gli utenti (7).

Un ultimo codice, residuale, assimila tutti gli obiettivi che prevedono un più generico obiettivo di aumentare la qualità della vita e stare meglio (16), senza ulteriori specificazioni.

7.4.1. Sintesi e commento delle tematiche più rilevanti

Ai fini della trattazione è utile riassumere già in questa fase quali siano le considerazioni più rilevanti che possono essere tratte dall'analisi degli obiettivi.

In primo luogo, non può essere sottovalutato il fatto che nell'analisi sono inseriti anche gli obiettivi dichiarati da parte dei facilitatori, compresi quelli di coloro che svolgono questo ruolo come parte di un incarico terapeutico formalizzato. È evidente come l'intero asse analizzato risenta di una definizione degli obiettivi che include anche motivazioni e terminologie non propriamente condivise dall'intero gruppo, che allo stesso tempo tuttavia ne viene influenzato. Gli operatori-facilitatori infatti vengono generalmente considerati a tutti gli effetti parte del gruppo e contribuiscono a determinarne le decisioni. Il possibile scostamento derivante da questa "variazione di setting" risulta essere un tema rilevante e mostra la necessità di essere approfondito. Un esempio su tutti è quello dell'obiettivo di "ridefinire in positivo la propria esperienza di malattia". Verosimilmente, questo codice ha una rilevanza maggiore di quanto non appaia dal confronto numerico, tuttavia una sua definizione esplicita è presumibilmente più difficoltosa per i membri del gruppo. Inoltre questo sembra essere uno dei più alti

risultati perseguibili dall'auto-aiuto, rappresentando quindi forse un risvolto inaspettato della frequentazione del gruppo per gli stessi partecipanti.

Come secondo esempio, il codice legato al superamento dell'approccio strettamente terapeutico è uno dei pochi a venire citato più spesso nelle interviste dei facilitatori che non nei focus group: questo potrebbe far presupporre che si tratti di constatazioni più sul piano teorico che pratico, oppure che la loro formulazione rappresenti un elemento derivante dalla formazione dei facilitatori più che una percezione consistente da parte dei partecipanti. Tuttavia, elementi di contrapposizione emergono anche dai focus group, ma attraverso aspetti più pratici che teorici. Per quanto riguarda ad esempio gli obiettivi legati al concetto di supporto sociale sono gli stessi partecipanti a segnalare come il mantenimento della condivisione emotiva sia l'elemento chiave per il mantenimento nel tempo del gruppo. Gli obiettivi legati alla costruzione di una rete sociale sono equamente e diffusamente segnalati in tutti i tipi di gruppo: la questione rilevante, quindi, non è la loro importanza, ma la priorità che essi possono assumere rispetto a quelli più specifici dell'auto-aiuto. La domanda che ne emerge è quindi se e a quali condizioni queste diverse istanze possano creare un conflitto implicito nella conduzione dei gruppi.

Uno degli aspetti più rilevanti nella definizione degli obiettivi è l'acquisizione di competenze legate non solo al buon funzionamento del gruppo, ma utili anche nella vita di tutti i giorni. Questo sembra contribuire a spostare il focus dei partecipanti dalla guarigione all'apprendimento di capacità nuove, non legate alla malattia, incrementando la durata della partecipazione. La stessa necessità di difendere un "modello di comportamento" all'interno del gruppo (le regole condivise e la metodologia) possono rappresentare un'evidenza di tutto questo, dovendo il gruppo fronteggiare le aspettative dei nuovi partecipanti e le alterazioni provenienti dall'esterno. Questo tema verrà nuovamente affrontato nel corso dell'analisi.

La percezione di frequentare il gruppo come effetto di una prescrizione è un tema fondamentale nell'analisi perché condiziona non solo le aspettative verso l'efficacia, ma anche la previsione di impegno e durata della frequentazione stessa. In questi casi, la motivazione che guida la persona può diventare quella di soddisfare le aspettative del medico o di seguire fedelmente la cura che è stata assegnata, riportando l'attenzione sul legame tra aspettative terapeutiche e partecipazione. Questa differenza risulta significativa per l'interpretazione di molti dei risultati emersi nel corso di tutta l'analisi qualitativa.

Infine, un aspetto molto interessante è l'emersione di obiettivi di sviluppo rispetto alla rete tra gruppi. Anche questo tema sarà ripreso più volte nel corso della trattazione.

7.5. Risultati: benefici percepiti

Il secondo asse di contenuto individuato nel corso dell'analisi qualitativa è quello che riassume tutti i benefici percepiti dai partecipanti ed attribuiti in modo diretto alla frequentazione. Sebbene siano molte le variabili che possono intervenire nel mediare questo rapporto, in questa sede si è cercato di privilegiare la percezione diretta dei partecipanti, raccogliendo le affermazioni che mettono esplicitamente in evidenza una relazione tra frequentare il gruppo e benessere.

Come per l'analisi precedente viene riportato nella tabella n.4 l'elenco completo dei codici emersi dalla fase di codifica aperta. Per ciascuno viene riportato il numero di citazioni totale e parziale rispetto alla tipologia del documento di riferimento. Durante la fase di codifica assiale sono state individuate cinque dimensioni con un livello più alto di astrazione. Come nel caso precedente, già in questa fase sono state messe in evidenza alcune relazioni tra codici, identificando attraverso le citazioni alcuni processi chiave.

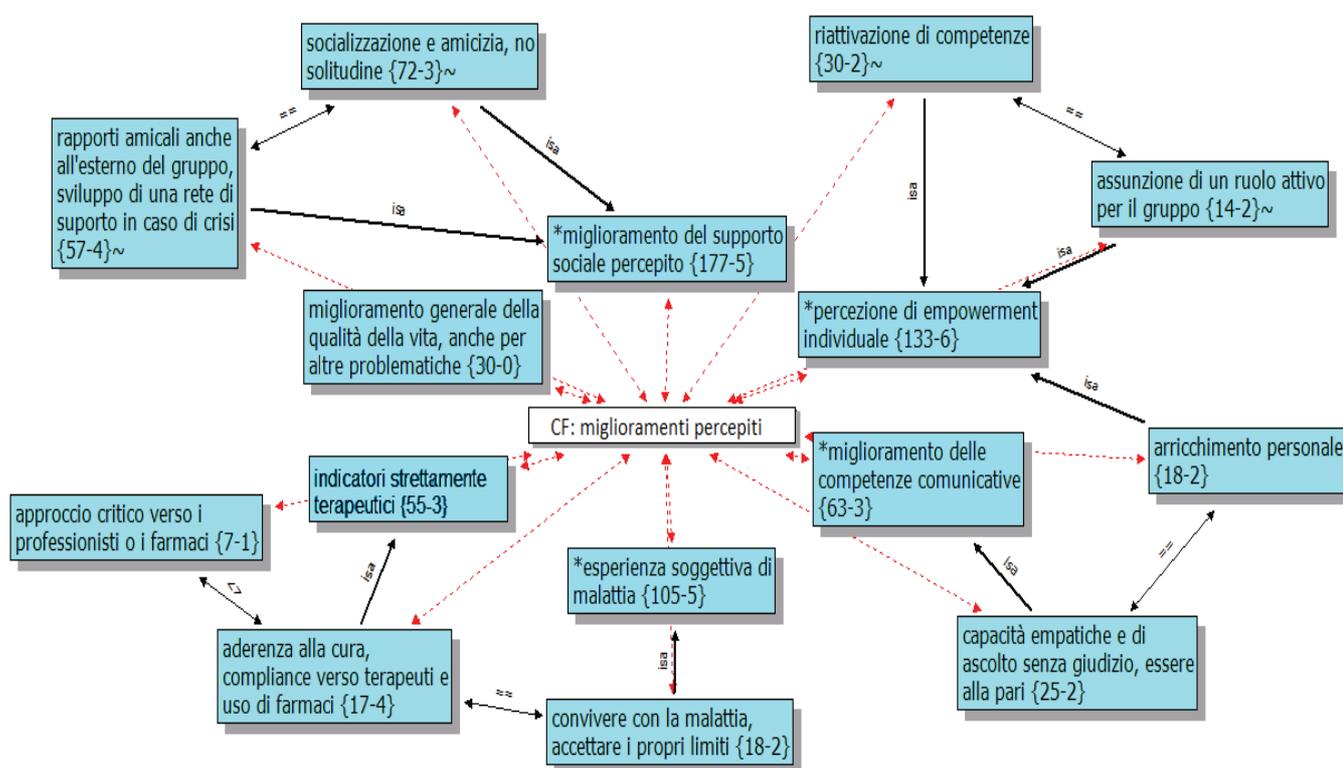


Figura 2: miglioramenti percepiti dai partecipanti: aree tematiche e alcuni codici che evidenziano relazioni significative

Una parte dei codici identificati in questa sezione fa riferimento agli stessi concetti emersi nella parte degli obiettivi. Possono quindi essere identificati quei miglioramenti che erano stati ricercati attivamente, in base alle aspettative dei partecipanti. Questi ultimi possono essere identificati come dei probabili buoni indicatori di efficacia, dato

che rappresentano punti di congruenza tra aspettative e risultati. In altri casi ulteriori benefici emergono come effetto indiretto e non previsto per gli stessi partecipanti.²⁸ L'analisi di questi elementi ha spinto talvolta a collegare codici simili a dimensioni diverse nelle due sezioni. In questi casi la scelta di ricomporre una struttura dimensionale divergente è stata fatta per privilegiare il punto di vista complessivo dei partecipanti. Questo consente in ogni caso di confrontare tra loro i codici provenienti dai due alberi, ma spinge a considerare con più attenzione le similitudini tra le dimensioni che li compongono.

Benefici percepiti	focus	facil.	test. Chiave	fac. Operatori	fac. Naturale	TOT
*miglioramento del supporto sociale percepito	129	39	9	22	17	177
*percezione di empowerment individuale	88	31	14	16	15	133
*esperienza soggettiva di malattia	76	23	6	9	14	105
*miglioramento delle competenze comunicative	58	4	1	2	2	63
*indicatori strettamente terapeutici	30	21	4	17	4	55
socializzazione e amicizia, no solitudine	59	10	3	4	6	72
non sentirsi più l'unico ad essere colpito dal problema	49	15	2	2	13	66
rapporti amicali anche all'esterno del gruppo, sviluppo di una rete di supporto in caso di crisi	33	22	2	13	9	57
autostima: ridefinizione di sé positiva, rafforzamento identità	38	11	6	8	3	55
avere un punto di riferimento dove parlare liberamente del problema o "sfogarsi"	41	5	3	3	2	49
capacità di comunicazione del disagio e delle proprie emozioni	35	3	0	2	1	38
ascolto attivo come punto di arrivo	20	11	3	4	7	34
miglioramento generale della qualità della vita, anche per altre problematiche	21	5	4	1	4	30
parametri clinici: numero ricoveri, tso, visite, sintomatologia	15	13	2	12	1	30
riattivazione di competenze	18	9	3	7	2	30
accrescimento autonomia personale: emancipazione, senso di responsabilità per la propria salute, azione sociale	15	10	3	5	5	28

²⁸ In questa fase del resoconto, per motivi tecnici legati alla quantificazione tramite software, la denominazione di tali concetti è stata mantenuta leggermente divergente tra le due sezioni del testo, tuttavia le similitudini tra alcuni codici non saranno di difficile identificazione. Vengono invece esplicitati i casi in cui i codici apparentemente simili corrispondano a significati diversi nella percezione dei partecipanti.

capacità empatiche e di ascolto senza giudizio, essere alla pari	24	1	0	0	1	25
Motivazione, voglia di stare bene	17	5	1	2	3	23
Rispecchiamento, benessere attraverso l'esperienza altrui	20	2	1	2	0	23
strategie di fronteggiamento del disagio	15	5	0	4	1	20
farlo anche per gli altri, capire il principio dell'helper	11	4	4	2	2	19
arricchimento personale	15	2	1	0	2	18
convivere con la malattia, accettare i propri limiti	11	4	3	2	2	18
aderenza alla cura, compliance verso terapeuti e uso di farmaci	8	7	2	4	3	17
assunzione di un ruolo attivo per il gruppo	10	3	1	2	1	14
miglioramento delle relazioni primarie e familiari	8	6	0	5	1	14
coscienza di malattia e consapevolezza sui propri comportamenti	7	4	2	4	0	13
miglior rapporto con gli operatori della salute	8	3	0	3	0	11
comprensione teorica e sociologica del problema	3	5	1	2	3	9
approccio critico verso i professionisti o i farmaci	6	1	0	1	0	7
ascolto: nuova esperienza come arricchimento	1	1	1	0	1	3
ascolto: aiuto morale	1	1	0	0	1	2
scelta del momento più adeguato per parlare del problema	1	0	1	0	0	2

Tabella 4: Benefici percepiti, codici della codifica aperta

Scendendo nel dettaglio dei codici l'area più vistosamente emergente è quella del **miglioramento del supporto sociale percepito (177)**, la cui rilevanza è stata già sottolineata anche nel caso degli obiettivi. Nel complesso, questo gruppo di codici emerge molto più dai focus group che dagli altri tipi di interviste, evidenziando l'importanza attribuita a questo aspetto dai partecipanti dei gruppi.

Come già emerso nel caso degli obiettivi la socializzazione e l'amicizia, intese come superamento della solitudine (72), costituiscono il codice più rappresentativo, a cui si aggiunge quello complementare relativo alla costruzione di rapporti amicali anche all'esterno del gruppo e sviluppo di una rete di supporto in caso di crisi (57): dalla relazione che nasce nel gruppo si sviluppano rapporti che esulano dal gruppo e dal rapporto sulla base del disagio condiviso, consentendo di sfuggire alla solitudine. Le implicazioni sottostanti alla costruzione della rete sociale sono già state discusse nel paragrafo precedente, quindi non verranno ulteriormente approfondite in questa sede.

Merita maggior attenzione invece il beneficio derivante dall'avere un punto di riferimento dove parlare liberamente del problema e "sfogarsi", un tema precedentemente incontrato come obiettivo, ma non approfondito.

Anche questo codice è tra i più rilevanti. Le citazioni alludono al valore del gruppo nel rappresentare un punto di riferimento, un luogo esplicitamente dedicato alla gestione del proprio disagio:

"...sulla base della mia esperienza personale come utente la prima cosa che ho avuto lì è un punto di riferimento per parlare... apertamente, senza... senza barriere; che prima non avevo, perché avere rapporti in famiglia, oppure rapporti appunto con il medico, è diverso dall'esprimere parti di me che non erano adeguate. Non potevo parlarne con la mia amica che ci andavo al cinema, cioè non era... insomma che cosa poteva dire questa.. Insomma quello era uno spazio in cui parlare anche di un malessere, di un dolore, delle cose più difficili, che nei rapporti quotidiani, diciamo normali, spesso non ci s'ha questa possibilità..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

"...magari con i genitori o con altre persone certe cose non si vanno a toccare mentre qua al centro ne posso parlare liberamente perché sono capito e è una cosa che fa piacere, fa piacere, ero rinchiuso come in una morsa d'acciaio ora mi sono aperto un po'..."

(Focus group Fucsia)

Come si nota in queste due citazioni, il gruppo rappresenta in primo luogo una situazione in cui sentirsi liberi di parlare del proprio disagio senza essere giudicati, oppure senza pensare di gravare troppo sulle persone che si hanno intorno. Si evidenzia quindi un beneficio rilevante per coloro che invece tentano di nascondere il proprio disagio proprio alle persone più care:

"...si si, io per esempio ai miei figli dico sempre: "va tutto bene, va tutto bene", perché quando gli dicevo che andava male li vedevo troppo... depressi. Poi alla fine cadevano in depressione anche loro (ride), quindi, siccome a loro gli dico sempre per regola: "va bene, va tutto bene, sto bene..." così, e invece qui mi posso aprire, e dire... la verità..."

(Focus group Oro)

Parlare liberamente del problema significa anche sentirsi liberi di stare in silenzio, di ascoltare, o anche di scegliere di saltare l'incontro:

"...P1: ...mentre da altre parti comunque se non ti senti devi un pochino fingere, qui se non ti senti ti senti tra simili, cioè, se non ti senti di venire ti senti tra simili..."

P2: Si, si, non ti spinge nessuno..."

(Focus group Oro)

Una considerazione specifica merita la rappresentazione del gruppo come punto di "sfogo" che è stata inserita in questo codice. Diversamente da molti altri, questo vantaggio sembra essere immediatamente percepibile da chi inizia a frequentare il gruppo:

"...tenere le cose che ti fanno soffrire e ci rimugini sopra non fa bene, non porta alla soluzione... Cioè la cosa è più pesante, non ti liberi. Invece se ne riesci a parlare con qualcuno delle tue cose, liberi un... è

come una valvola della pentola a pressione, no? La valvola di scarico sfiata e tira fuori e il pericolo ce ne è meno, non so come spiegarlo..."

(Focus group Blu)

Come sarà evidente in seguito, questo aspetto è implicato nell'emersione di problematiche specifiche legate all'abbandono del gruppo da parte di chi inizia a frequentare con la sola persecuzione di questo vantaggio, senza invece mostrare interesse per gli ulteriori passi di crescita all'interno del percorso²⁹.

Una parte ristretta ma significativa di questo gruppo di citazioni mette infine in evidenza un vantaggio specifico del gruppo nel suo essere "punto di riferimento" per la persona, ovvero la garanzia di quella che potremmo definire anche una maggiore continuità terapeutica:

"...mettiamoci nei panni del paziente: il tuo medico che ti segue da anni ad un tratto va in pensione o viene trasferito, non hai più nessun punto di riferimento, sei abbandonato, ti crolla il mondo addosso. Il fatto che noi si dava continuità, che loro potevano fare affidamento su di noi, li ha tranquillizzati e rassicurati permettendo che non ci fossero ricadute..."

(Facilitatrici Operatrici, gruppo Nero)

Uno dei fattori più importanti di miglioramento viene individuato nell'acquisizione della consapevolezza di frequentare anche per gli altri, avendo compreso il principio dell'helper therapy (19): si mette quindi in evidenza la reciprocità del supporto sociale, ma soprattutto come la percezione di essere strumenti di benessere per gli altri aiuti a sua volta ad affrontare la malattia. Diversamente dal codice analogo presente nella parte sugli obiettivi, questo codice rientra nella dimensione del supporto sociale per alcune divergenze contenutistiche. Nel percepirlo come beneficio, i partecipanti non lo vedono in questo caso come un aspetto di crescita per il gruppo, ma più spesso lo identificano come la possibilità di dare ed avere un supporto relazionale:

"...per quello che ho imparato io sia nei corsi di formazione sia con la frequenza del gruppo io vengo qui porto la mia esperienza però ... traggio moltissimo dall'esperienza degli altri siamo ... alla pari e non c'è altro segreto non c'è altro metodo io do e ricevo moltissimo ... per me è così, poi..."

(focus group Giallo)

In coda a questa area di miglioramento ci sono infine i benefici indiretti sul piano delle relazioni primarie e familiari (14):

"...all'interno della famiglia stessa il paziente psichiatrico non è compreso nel suo malessere, mentre, è chiaro e logico, all'interno del gruppo si sentono accolti, si sentono accettati, si sentono compresi nella loro malattia. Sono condivisioni che spesso non ci sono nella famiglia, però il fatto di condividere con gli altri e di sentirsi capiti dagli altri utenti, e da noi, sulle loro problematiche, gli dà forza per cercare di farsi capire anche all'interno della famiglia..."

(Facilitatrici operatrici, gruppo Nero)

²⁹ Sono presenti citazioni specifiche del problema, a pag. 144.

La seconda area tematica è quella che vede il miglioramento nella **percezione di empowerment individuale (133)**. Sotto tale definizione sono stati raccolti i codici riferiti ad un grande numero di benefici individuali sul piano dell'autonomia, del senso di autostima e dell'acquisizione di competenze. La categoria più rilevante è in questo caso quella dell'autostima: la ridefinizione di sé positiva ed il rafforzamento dell'identità (55). Questa percezione di miglioramento passa prima di tutto attraverso il superamento della vergogna e del senso di colpa che spesso si accompagna alla malattia, ma si sostanzia poi grazie al riconoscimento di competenze ed al rinforzo da parte degli altri. In particolare, quest'ultimo aspetto è promosso nei gruppi a tutti i livelli anche tramite strategie comunicative per il rispecchiamento reciproco di competenze positive:

"...questo è un grosso sollievo: non sei sola, puoi condividere con altre persone. A me personalmente mi ha aiutato molto nella ricostruzione della mia autostima, perché fondamentalmente chi soffre di questi disturbi ha spesso un problema grosso con la mancanza dell'autostima. Con il passare del tempo e il procedere con... con il cammino il gruppo mi ha aiutato a vedere quello che io non vedevo... io lo dico sempre..."

(Focus group Viola)

"...ho riscoperto capacità che non sapevo di avere, avere sempre la conferma positiva dagli altri è sicuramente una cosa che a volte neanche con il tuo psichiatra lo puoi ottenere..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Fucsia)

Il secondo codice più rilevante in questa area è quello della riattivazione di competenze (30) in cui si fa riferimento al recupero di capacità relazionali, ma anche pratiche:

"...ho notato che da quando frequento il gruppo ho ricominciato un attimino a riprendere i miei spazi, a riprendere certe cose che avevo smesso di fare, quindi di contattare... ero molto chiusa con gli amici, cioè molto... non cercavo più nessuno. Cioè, ho ripreso un pò a rimuovermi, mi è stato dato come un... un incipit di rifare certe cose che avevo smesso completamente interesse..."

(Focus group Grigio)

Tra le competenze attivate rientra anche l'acquisizione di quelle capacità utili per l'assunzione di un ruolo attivo per il gruppo (14), già emerso come codice nell'analisi degli obiettivi. Si sottolinea anche la percezione di un'aumentata motivazione e voglia di stare bene (23), tematica anch'essa già trattata nel corso del paragrafo precedente.

Uno dei codici più interessanti da commentare mette in evidenza la percezione di ricevere dal gruppo un "arricchimento" personale (18). Approfondendo il tema si nota come il termine, apparentemente generico, sia sostanziato della percezione di acquisire delle competenze interpersonali e valoriali, che esulano dall'ambito della malattia per riflettersi anche su altri campi della vita della persona:

"...io mi sento cambiata, proprio profondamente, una trasformazione proprio a livello interiore, profonda. Ho cambiato il modo in cui guardo le persone, il modo in cui guardo il mondo. E devo dire che il livello di ascolto, di conforto, di empatia, di condivisione che si trova all'interno dei gruppi io non l'ho ritrovato nemmeno all'interno, che so, di un gruppo di counseling o di psicoterapia..."

(Focus group Rosso)

Tra i fattori che determinano questo arricchimento personale, il più citato è proprio la capacità di ascolto:

"...tutti hanno bisogno di dirti tante cose, tutti hanno bisogno di dirti tante cose e non ... l'ascolto è una grande risorsa, non [solo] qui ora al gruppo, ma in famiglia, ma come mogli, come madri, come... come colleghi di lavoro, cioè: tutti gli ambiti, tutti vogliono dir la sua e nessuno è disposto ad ascoltare, e secondo me questo è invece un messaggio che va enormemente ripristinato..."

(Focus group Viola)

Conclude la descrizione di questa dimensione l'acquisizione di una maggiore comprensione "teorica e sociologica" del problema³⁰ (9):

"...una cosa che sto scoprendo negli ultimi anni, che aiuta tantissimo nei gruppi, è una delle ultime cose, che arrivano ad una comprensione più globale del problema a livello sociologico, la comprensione di come sono state trattate le persone con disagio mentale nei secoli, la coscienza politica, ecco quella penso che sia l'ultima proprio... di arrivo, che aiuta tantissimo a recuperare come persona [...] anche nel mondo, come persona che ha avuto un destino di un certo tipo e ha avuto la capacità di lavorare per cambiare le cose, diciamo a livello sociale..."

(Focus group Fucsia)

La terza dimensione è stata ricomposta accomunando anche una serie di benefici sul piano dell'**esperienza soggettiva di malattia (105)**. Sebbene molti codici di questa area siano stati collegati a dimensioni diverse degli obiettivi, in questo caso sussiste una maggior coerenza interna nella percezione dei partecipanti, tale da individuare una dimensione specifica. Questo è favorito anche dal fatto che tali citazioni in termini di miglioramenti provengono più spesso dalle persone coinvolte nel problema di salute piuttosto che dai facilitatori e dai testimoni chiave.

Il codice più rappresentativo descrive anche in questo caso un miglioramento immediatamente percepibile dai partecipanti all'inizio della frequentazione: non sentirsi più l'unico ad essere colpito dal problema (66). Si tenga presente che in queste citazioni non si fa riferimento alla solitudine personale, ma alla percezione di essere soli di fronte alla malattia. Questa percezione emerge spesso in modo molto forte, indicando una sorta di spropositata gravità attribuita al proprio livello di disagio rispetto a quello provato da tutti gli altri:

"...per me è stata molto importante, perchè mi ha fatto scoprire... che i pensieri malati che avevo... non erano pensieri... personali, ma c'erano altre persone che avevano sofferto della mia stessa patologia, e questo mi ha aiutato molto, perchè non mi sono più sentita sola nella malattia..."

(Focus group Giallo)

Questo consente quindi di ridimensionare il proprio problema e non sentirsi più soli nell'affrontare la malattia:

³⁰ Codifica "in vivo", ripresa cioè dalle parole dirette di uno dei partecipanti.

“...ritengo che sia sempre positivo uscire dal proprio orticello e guardarsi un po’ intorno: serve a ridimensionare le proprie problematiche [...] è decisamente un approccio diverso rispetto alla passività e anche diverso nel sentirsi unici al mondo in questa sofferenza...”

(Facilitatrice naturale, gruppo Bianco)

“...Nel momento in cui ti trovi insieme a persone, tutte persone estremamente diverse, comunque molto diverse, ma che provano le stesse cose e che hanno i loro rimedi, le loro paure, la loro vita normale, t’aiuta molto a riportarla un pò nella vita di tutti i giorni, in un certo momento in cui hai l’impressione, all’inizio, prima, che tu non riesca più a conciliare la vita quotidiana con questa patologia...”

(Focus group Arancione)

Connesso a questo concetto, molto interessante è l’aspetto del rispecchiamento, che porta benessere attraverso l’esperienza altrui (23). Questo confronto avviene sia rispetto alle persone che stanno peggio (down-word) che rispetto a chi è in una condizione di salute migliore (up-word):

“Ho imparato a relativizzare i miei problemi, ho imparato... perchè è un pò da cattivi, però se vedi gli altri che stanno peggio di te, dici... “vabbè, quasi quasi...”, insomma, sei sollevato e... è così. Mi dispiace per loro, però sono sollevato...”

(Focus group Rosso)

“...raccontandoti le sue... le sue esperienze, il suo dolore, ecc. te in lui stranamente riesci a trovare, a capire quali sono i motivi, mentre non li trovi in te... per cui i suggerimenti degli altri molto spesso sono... sono degli ottimi suggerimenti...”

(Focus group Giallo)

Completano la descrizione di questa dimensione altri aspetti come l’elaborazione di strategie di fronteggiamento del disagio (20) (simile al concetto omologo comparso tra gli obiettivi di supporto sociale, ma non legato, in questo caso, ad una dimensione specifica di scambio di informazioni); la possibilità di convivere con la malattia ed accettare i propri limiti (18) e l’acquisizione di una coscienza di malattia che promuova la consapevolezza sui propri comportamenti (13). Quest’ultima categoria, diversamente da come descritto nell’area degli obiettivi, non viene intesa in senso strettamente clinico (mancanza di consapevolezza rispetto alla propria sintomatologia psicotica) ma come acquisizione di consapevolezza profonda rispetto ai comportamenti disfunzionali ma non propriamente parte della sintomatologia:

“...non è che ti portano a una soluzione, però dice: “io mi sono comportato in questo modo...”, uno ci pensa: “Ecco, come mi sto comportando io?” mi confronto con gli altri è questa la cosa principale diciamo...”

(Focus group Grigio)

La quarta area ad essere rappresentata per numero di citazioni riguarda il **miglioramento specifico delle competenze comunicative (63)**, che sembra assumere una rilevanza propria nell’analisi dei benefici. Il codice più rappresentativo richiama la capacità di comunicazione del disagio e delle proprie emozioni (38). Questo concetto è associato a quello di “avere un luogo in cui sfogarsi”, ma il suo significato è più centrato sulla capacità di esprimere le proprie emozioni “agli altri” o “in presenza di altri”:

“...siccome io sono abbastanza chiusa come carattere tendo a non confidare a nessuno le cose, mi... Venire qua è l’opportunità di dirle. Non solo, ma vedo che anche negli anni piano piano sono riuscita ad aprirmi di più con... anche all’esterno. Per esempio parlare in un gruppo per me è difficilissimo... nell’ambiente di lavoro per esempio, parlare a una comunità è difficile, però ultimamente lo trovo meno difficile...”

(Focus group Grigio)

“...superare la vergogna dei sentimenti, che credo sia un atteggiamento acquisito in famiglia, cioè il fatto del pudore rispetto alle emozioni sia positive che negative, no? Far vedere che piangi, che stai male, che stai bene. Invece nel gruppo secondo me impari che è bello saper manifestare le emozioni sia positive che negative, cioè è proprio un’abilità, il problema è che a volte, secondo me, non saperlo fare ti porta poi a stare male...”

(Focus group Blu)

Un aspetto molto importante da rilevare è che questa competenza acquisita viene identificata anche come vantaggio terapeutico, poiché consente di acquisire una padronanza nella spiegazione del proprio disagio ai terapeuti:

“...io ho riscontrato un miglioramento da quando vengo all’auto-aiuto nel rapporto con il mondo sanitario: più aperta con lo psichiatra, gli parlo di più e quindi penso che anche in questo l’auto-aiuto mi abbia avvantaggiato...”

(Focus group Fucsia)

Il miglioramento delle competenze comunicative passa anche attraverso l’acquisizione di specifiche capacità empatiche e di ascolto senza giudizio, mantenendo una relazione alla pari (25). Questo concetto è già emerso in modo praticamente congruente nel quadro degli obiettivi, rappresentando un passaggio importante perchè connesso con un’idea di percorso di sviluppo del gruppo³¹. Il tema acquista un senso anche dal collegamento con il concetto di “arricchimento” (portare fuori dal gruppo competenze utili anche nella vita di tutti i giorni) che abbiamo già descritto come parte della dimensione di empowerment.

Concludono questa area due citazioni isolate ma significative, che testimoniano l’acquisizione di una capacità nello scegliere il momento più adeguato per parlare del problema (2). Questo aspetto riguarda le situazioni in cui le persone si incontrano anche fuori dal gruppo: occasioni ricreative o riguardanti le attività associazionistiche parallele agli incontri di dialogo. Esso rappresenta un vantaggio terapeutico specifico: la capacità di controllare l’esternazione libera del proprio disagio rimandandola al momento debito, cioè il momento dell’incontro del gruppo:

“...si dice: “c’è il gruppo! il lunedì e il mercoledì dalle 3 alle 5 in [indirizzo]” ad esempio. Oppure: “vai lì e parli dei tuoi problemi lì, qui [riferito a situazioni non consone] si ride e si scherza...”. Cioè, dà molta organizzazione anche mentale, e crea una disciplina interiore per le persone, che non è cosa malvagia; perché anche arrivare a tutte le ore, in tutti i secondi per ascoltarlo sempre non è terapeutico, anzi. E’ un messaggio forte, che non si può essere sempre disponibili dovunque...”

(Testimone chiave n.6, Presidente associazione)

³¹ Vedi pag.109 per quanto riguarda il codice “competenze di ascolto attivo e empatia, creazione di un ambiente non giudicante”.

Come già per il precedente asse degli obiettivi emerge infine una dimensione che vede descritti una serie di benefici espressi quali **indicatori più strettamente clinici (55)**. Sebbene la provenienza delle citazioni sia comunque maggiore dai focus group che dalle interviste dei facilitatori, in questo caso la sproporzione è molto meno evidente, sia per quanto riguarda la dimensione complessiva che per i singoli codici. Emerge quindi anche da parte dei partecipanti la percezione che il gruppo sia efficace dal punto di vista dei parametri clinici che riguardano il trattamento e l'aderenza alla cura; si evidenzia però anche come questi fattori di efficacia siano quelli in cui il peso dell'opinione dei facilitatori sale proporzionalmente di più, in particolare quella degli operatori che non condividono il problema.

Il primo e più rilevante dei codici che compongono quest'area identifica il miglioramento nei parametri clinici: il numero più basso di ricoveri, di trattamenti sanitari obbligatori, di visite mediche e di sintomi diagnosticati (30). Queste citazioni sono aggregate anche perché in esse non si fa riferimento al cambiamento della persona, ma soltanto della malattia e delle necessità di cura:

"...prima, quando ancora avevamo rapporti di collaborazione stretta con la Asl, questo aspetto qui lo evidenziavano anche i dottori: che avevano visto... vedevano meno le persone, quindi loro erano meno impegnati nel servizio... li vedevano proprio meno, cioè: "prima la vedevo una volta ogni quindici giorni e adesso mi viene una volta al mese..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Verde)

Andando ad approfondire, si osserva come l'effetto di riduzione sul numero di visite e sui ricoveri possa essere mediato da due tipi di processi. Il primo è quello che vede un miglioramento della qualità della vita tale da frenare lo stato di crisi e di ricaduta, come ben spiegato da questo estratto molto significativo:

"...ci sono dei vantaggi, sì, perché di sicuro diciamo abbiamo costruito una rete sociale dove si riduce il rischio di ricoveri, perché chiaramente uno dei problemi più grossi per una persona con un disagio mentale che si trova isolata è che... diciamo: ogni momento è buono per tornare ad essere ricoverata. Cioè, il problema è che da un certo punto non basta la riduzione del sintomo, lui in qualche modo deve ricostruirsi la vita. Non sarà una vita diciamo magari come le persone che... prima si muove bene e poi magari sono crollate, non sarà lo stesso tipo di vita, però qualcosa deve ricostruire e molto spesso non è così semplice ricostruire tutto da capo da soli, con i sintomi, e quindi diciamo crea una serie di fattori che... Diciamo: migliora la vita e da una situazione di completo isolamento, in cui appunto diciamo non riuscivi più a lavorare, non riuscivi più a dormire, non riuscivi più a fare niente, stai chiuso in casa e la televisione la guardi 24 ore su 24, cioè, ti ritrovi in una situazione in cui esci vedi gente che ti telefona, telefoni, hai una vita sociale, poi piano piano recuperi anche una vita lavorativa, perché chi c'è la fa e comunque insomma... quindi non sei più diciamo... quindi diminuisce il rischio di ritornare a delle crisi..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

Il secondo processo riguarda invece specificamente i gruppi connessi con i servizi di cura, in cui le minori visite ed il miglior stato di salute possono essere mediati da una maggiore attenzione da parte degli operatori-facilitatori verso i pazienti che frequentano il gruppo, fornendo al contempo un monitoraggio più costante ai medici ed una rassicurazione sulle possibilità di resilience dell'assistito:

“...abbiamo riscontrato questo: abbiamo avuto per un anno e qualche mese due medici che sono andati in pensione. Questi medici avevano l’incarico delle persone che vengono all’auto-aiuto: in questo anno e qualcosa, sono riusciti, con il nostro monitoraggio, con la frequentazione dell’auto-aiuto e con il rinnovo delle ricette, a non aver bisogno di essere visti dai medici. Non ci sono state ricadute, non sono dovuti andare privatamente, per cui è stato un bel risparmio. [...] Abbiamo gestito un gruppo di persone senza avere ricadute psicopatologiche. Certamente gli altri due medici che facevano parte del gruppo sono sempre stati disponibili in caso di bisogno. Noi di questo siamo orgogliosi! Il fatto che queste persone fossero viste da noi tutte le settimane le hanno fatte sentire tranquille che non sarebbero state abbandonate...”

(Facilitatrici operatrici, gruppo Nero)

L’identificazione di questo doppio processo di influenza positiva della frequentazione su alcuni dei parametri clinici dei partecipanti porta a considerazioni interessanti che verranno discusse in coda a questo paragrafo.

Le altre due categorie che compongono l’area dei parametri più propriamente clinici sono quella che identificano un miglioramento nel rapporto con gli operatori della salute (11) e nell’aderenza alla cura, intesa come livello di compliance verso i terapeuti e l’uso di farmaci (17). Quest’ultima categoria è già comparsa come obiettivo e verrà ulteriormente approfondita nel quadro più generale dei vantaggi che i servizi possono ottenere grazie alla collaborazione con i gruppi di auto-aiuto.³² È importante segnalare tuttavia che una tendenza opposta è rilevabile in un gruppo ristretto di citazioni che identifica il miglioramento proprio nell’emergere di un approccio maggiormente critico verso i professionisti o i farmaci (7), richiamando quell’atteggiamento rivendicativo già citato e che spesso viene chiamato in causa come motivo di diffidenza da parte dei professionisti:

“...il mio rapporto con la sanità, cioè col mondo sanitario, psicologico e psicoterapeutico, è cambiato molto perché, non solo verso le figure che mi stanno curando, ma anche un pò in generale, comincio a essere più critica, cosa che prima non, cioè vedo dove sta la differenza tra un buon terapeuta, io dico terapeuta per dire poi tutti, purtroppo per chi crede di esserlo invece in realtà è poco funzionale anzi, purtroppo per chi, sia nel pubblico che nel privato fa questo solo per i soldi e basta...”

(Facilitatrice naturale, gruppo Fucsia)

In conclusione al resoconto sui benefici percepiti rimane da elencare una categoria residuale di citazioni che fanno riferimento ad un non meglio specificato miglioramento generale della qualità di vita, riguardante anche altre problematiche (30).

7.5.1. Percezione delle limitazioni al campo dei benefici

In coda a questo paragrafo è utile segnalare un gruppo di citazioni che attestano anche le condizioni che determinano la comparsa dei benefici. Anche nei casi in cui compaiono in modo isolato queste specificazioni sono molto utili per comprendere i limiti del modello e alcuni possibili elementi critici in grado di limitarne l’efficacia.

³² Vedi pag.169.

In primo luogo, si sottolinea come il gruppo sia percepito come efficace solamente in interazione con un programma di cure diversificate, in una logica integrativa, per la quale il gruppo funziona solo se associato ad altri tipi di cura: farmaci, reinserimento sociale e lavorativo (17). In altre parole, il gruppo è utile, ma non sufficiente, e la sua efficacia è vista più che altro nel suo effetto “corroborante” rispetto alle cure “tradizionali”:

“...chi va una volta sola al gruppo, una volta alla settimana, e non fa altro di terapia... tra virgolette, personale, è ovvio che ha meno capacità di analisi, ha meno approfondimento, quindi diventa un gruppo che menomale c’è perché almeno una volta a settimana ci va!...”

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

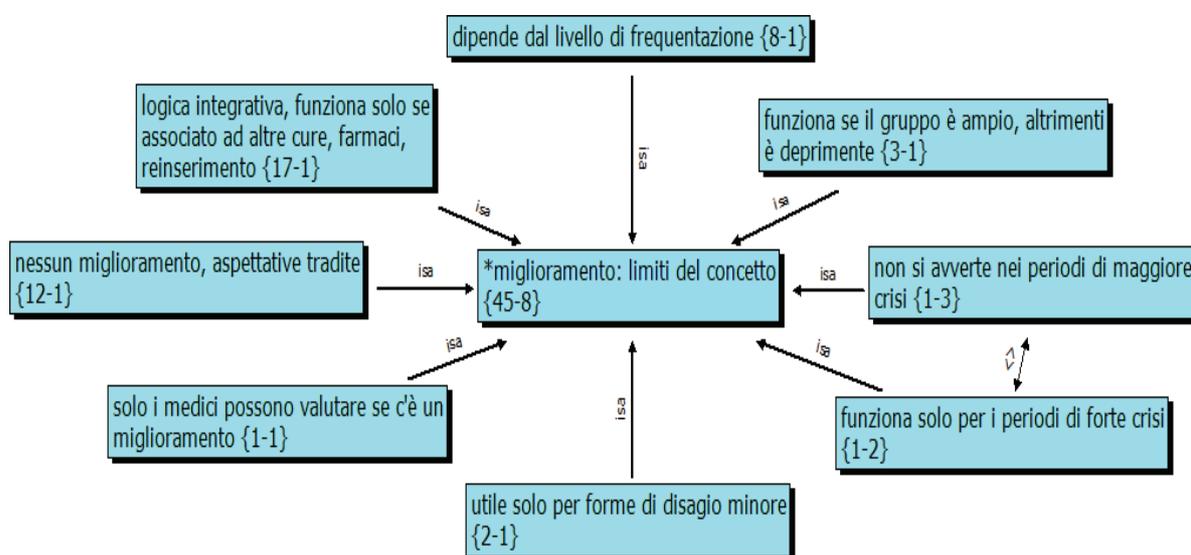


Figura 3: limitazioni ai benefici percepiti

In secondo luogo, e forse è intuitivo, i benefici che il gruppo apporta sono strettamente dipendenti dalla frequenza e dalla durata della partecipazione (8) da parte della persona:

“...chiaramente il lavoro dell’auto-aiuto si sperimenta negli anni, con il tempo, non è una cosa che, come dire, si riesce a percepire dopo un mese, due mesi, ci vuole un lavoro dentro di noi. È un lavoro quindi... per me lo è stato, e lo è tutt’ora, un’esperienza positiva...”

(Facilitatore naturale, gruppo Giallo)

Una variabile molto specifica indicata dai partecipanti come legata all’efficacia è l’ampiezza del gruppo. Questa tuttavia viene intesa non tanto come effetto del buon funzionamento, bensì come causa a monte. L’auto-aiuto funziona bene solo nel caso in cui il gruppo sia ampio, rendendo altrimenti deprimente la percezione delle poche persone che continuano a frequentarlo:

“... quando io ho iniziato il gruppo eravamo 30 persone, il primo gruppone, e lì ti senti supportato, stando a sedere zitto sulla sedia. Dall’altro era più difficile che le persone parlassero, perché era veramente

troppo numeroso, però c'era anche la sensazione di sentirsi in un cerchio forte, che ti veniva.... ti ritornava. E adesso invece, chiaramente tutte le volte che riparti è difficile ripartire, e anche gli altri gruppi presenti su L. sono gruppi piccoli..."

(Focus group Blu)

Non è invece ben chiara la relazione esistente tra percezione dei benefici e stato della malattia: in alcuni casi si segnala come l'efficacia sia ridotta nei momenti di crisi profonda e di maggior disagio della persona. Contemporaneamente ed in modo diametralmente opposto altri percepiscono invece l'utilità solo nei momenti di disagio acuto:

"mi è capitato che in un momento proprio di disagio, di difficoltà anche vera, per l'appunto c'è stata una telefonata anche del gruppo e io... c'è stato un pianto liberatorio, perché c'avevo una serie di cose, e dopo mi ha fatto moltissimo piacere ricevere, a nome del gruppo: "il gruppo ti è vicino, se hai bisogno...". Forse è quello a cui si tende a dire: "se vuoi una mano ci siamo", ecco. Solo che io non l'ho sentito quando eravamo così pochi..."

(Focus group Blu)

"...il gruppo mi ha aiutato indubbiamente, perché appunto, è stato... boh, uno dei pochi posti in cui posso socializzare, e quindi mi aiuta, anche se poi quando stai male non è che poi ho sentito tutto questo calore intorno a me..."

(Focus group Oro)

La complessità della relazione tra efficacia percepita e livello di disagio è sottolineato anche dal codice successivo, in cui alcuni identificano una vera utilità dell'auto-aiuto solo nelle forme di disagio minore (2). Per la verità dall'analisi complessiva la relazione tra gravità del disagio ed efficacia dell'auto-aiuto non appare definirsi in modo netto (e probabilmente esula dalle potenzialità del metodo utilizzato). In ogni caso non emergono percezioni univoche in proposito. Una delle osservazioni possibili è che la limitazione della portata dei benefici in base al livello di disagio viene segnalata prevalentemente dai rappresentanti istituzionali più che da quelli clinici:

"...in alcune forme patologiche, forme di panico, forme di depressione minore, in alcune realtà avanzate dove quest'esperienza è consolidata, ha basi professionali solide, i risultati clinici son risultati... [...]... I dati dimostrano che la frequentazione a questi gruppi per pazienti affetti ad esempio da depressione non grave, ha dei risultati clinici positivi in termini di qualità di vita, ma risultati clinici non diciamo di risoluzione ma di attenuazione della psicopatologia, e quindi di uno stato di benessere che i pazienti acquisiscono, e questa è una grande cosa..."

(Testimone chiave n.1, rappresentante istituzionale regionale)

Proseguendo l'analisi dei limiti del modello si segnala infine come in un caso la validità della propria percezione rispetto all'efficacia del metodo venga negata completamente in favore di quella tecnica fornita dal medico, che ha suggerito la frequentazione. In base a questa citazione solo i medici possono valutare se c'è un miglioramento (1):

"...però per quanto ne possiamo parlare noi... alla fin fine il discorso è un po' inequizioso non è che... Perché noi siamo un po' l'ultimo... l'ultima parte della piramide... cioè è il dottore che dice se il metodo funziona o il metodo non funziona..."

(Focus group Arancione)

La citazione è isolata, ma interessante perché richiama l'attenzione sul rapporto tra medico e paziente: si nota come il suggerimento di frequentare il gruppo rischi in certi contesti di essere percepito come una prescrizione, evidenziando possibili limiti nel mantenimento di una posizione di disempowerment del partecipante. Questi aspetti vengono segnalati anche in alcune delle citazioni dell'ultimo gruppo, in cui alcuni partecipanti dichiarano la propria insoddisfazione ed il tradimento delle proprie aspettative:

"...non è che ci son state tante... e invece bisogna fare gruppo... ci sono pure da risolvere delle problematiche personali, che ci appartengono, individuali insomma. Cioè, penso che sia una bella esperienza di amicizia, a seconda del carattere... di tutto quello che si vuole, però non credo... è più pratica che terapeutica..."

(focus group Livorno)

7.5.2. Sintesi e commento delle tematiche più rilevanti

Commentando più approfonditamente i concetti di "sfogarsi" e "avere un punto di riferimento dove poter parlare del proprio problema", sembra che questo elemento compaia come fase abbastanza preliminare nel processo di adesione al gruppo. Molto spesso nei resoconti "classici" dell'auto-aiuto in altri settori (ad esempio nelle dipendenze) vengono messe in risalto fasi molto lunghe di silenzio in seguito alle prime partecipazioni al gruppo. La fase di semplice ascolto in questi casi precede il primo racconto dei propri problemi, che rappresenta quindi un primo punto di arrivo. Nelle rilevazioni effettuate, invece, la fase di latenza tra ingresso nel gruppo e prima self-disclosure appare essere ridotta o comunque mai discussa dai partecipanti. Molto più spesso invece essi identificano un percorso di crescita inverso, in cui ad una prima fase di "racconto fiume" rispondente ai propri bisogni immediati di comunicazione si passa lentamente ad un comportamento più aperto all'ascolto dei bisogni altrui. La domanda che questa osservazione suscita è se questo fattore è casuale o se invece non rappresenti una caratteristica specifica dei gruppi di auto-aiuto per disagio mentale. Essendo queste persone particolarmente colpite da problemi di stigmatizzazione e isolamento sociale forse il gruppo rappresenta in questo caso più di altri una valvola di sfogo, un luogo dove trovare finalmente qualcuno pronto ad ascoltare.

Un tema rilevante, sebbene non molto discusso, è quello che vede nel gruppo di auto-aiuto condotto da infermieri e operatori un canale preferenziale di accesso all'erogazione di prestazioni sanitarie. Questo aspetto è significativo per comprendere il ruolo che il gruppo può assumere all'interno del panorama dei servizi, inoltre porta ad interrogarsi sull'interpretazione che i partecipanti stessi possono dare al loro percorso di auto-aiuto: l'efficacia percepita potrebbe essere legata infatti ad una percezione generalizzata di maggiori cure da parte dei servizi.

Andando oltre, viene segnalato come il gruppo possa rappresentare un elemento di continuità nell'esperienza dei partecipanti, molto più di quella che si instaura nel

rapporto terapeutico. Quest'ultimo è infatti più spesso sottoposto a variabili esterne che possono interrompere il rapporto o cambiarne i termini. In altre parole: il gruppo c'è sempre, il terapeuta di riferimento potrebbe sempre cambiare (almeno per alcuni casi).

Una delle osservazioni più rilevanti riguarda la relazione tra livello di disagio e benefici percepiti. È evidente come tale rapporto sia veicolato da molte altre variabili incidenti: tra quelle che si intuiscono dalle citazioni ci sono la dimensione del gruppo, la categoria diagnostica del disagio e le aspettative rispetto al supporto sociale ricevuto. In base all'osservazione partecipante si può affermare che la relazione tra classe diagnostica, gravità del disagio e benefici percepiti sia ben lontana dall'essere chiarita. Laddove i gruppi funzionano (e questo è spesso il frutto di molte variabili) vengono riportati benefici da partecipanti con livelli di patologia molto diversi tra loro, mentre in situazioni in cui il gruppo si trova sottodimensionato o presenta altre vulnerabilità la percezione di insoddisfazione emerge in modo generalizzato. La sola categoria diagnostica che viene indicata come penalizzata dalla metodologia dell'auto-aiuto è quella del ritardo mentale³³ (per la verità non oggetto di questa ricerca), e gli svantaggi sono più che altro attribuiti alla convivenza nello stesso gruppo di persone con disagi diversi più che alla capacità di dialogo in sé. Di certo, perché possano attivarsi i meccanismi dell'auto-aiuto fin ora descritti, devono essere presenti capacità relazionali e di introspezione, oltre ad un certo livello di omogeneità.

Infine, da più fonti sembra emergere il peso delle aspettative iniziali nel determinare la percezione di soddisfazione verso il gruppo. Le osservazioni sembrano confermare che una certa insoddisfazione possa essere legata all'inappropriata attesa di un effetto diretto sulla malattia, molto simile a quella che di solito si verifica rispetto ad una pratica terapeutica convenzionale.

7.6. Risultati: problematiche

Il terzo asse individuato nel corso dell'analisi riassume le varie problematiche identificate durante le interviste. Queste criticità interessano il mondo dell'auto-aiuto da molteplici punti di vista, accomunando le percezioni dei partecipanti in modo trasversale. Nel complesso, l'analisi è più ampia delle due precedenti, mostrando un più alto numero di connessioni tra i codici. Questo consente di individuare aspetti critici che, a cascata, formano potenziali catene e circoli viziosi molto interessanti da analizzare.

Una premessa è necessaria: la segnalazione di un certo problema in un determinato contesto non rappresenta per forza una maggiore rilevanza di quella

³³ Vedi ad esempio citazione presente a pag.142.

criticità in quel gruppo: molto spesso infatti la consapevolezza emerge nel racconto assieme a contromisure e soluzioni individuate. Questo forse è anche il motivo per cui si osserva un maggior peso dei facilitatori nel numero di citazioni assegnate. La lettura di questa parte quindi va intesa non come analisi “di qualità” dei gruppi coinvolti, ma come racconto delle possibili criticità, di cui spesso vengono fornite anche possibili soluzioni. Ciò non toglie che in alcune realtà esse possano essere anche presenti in modo inconsapevole.

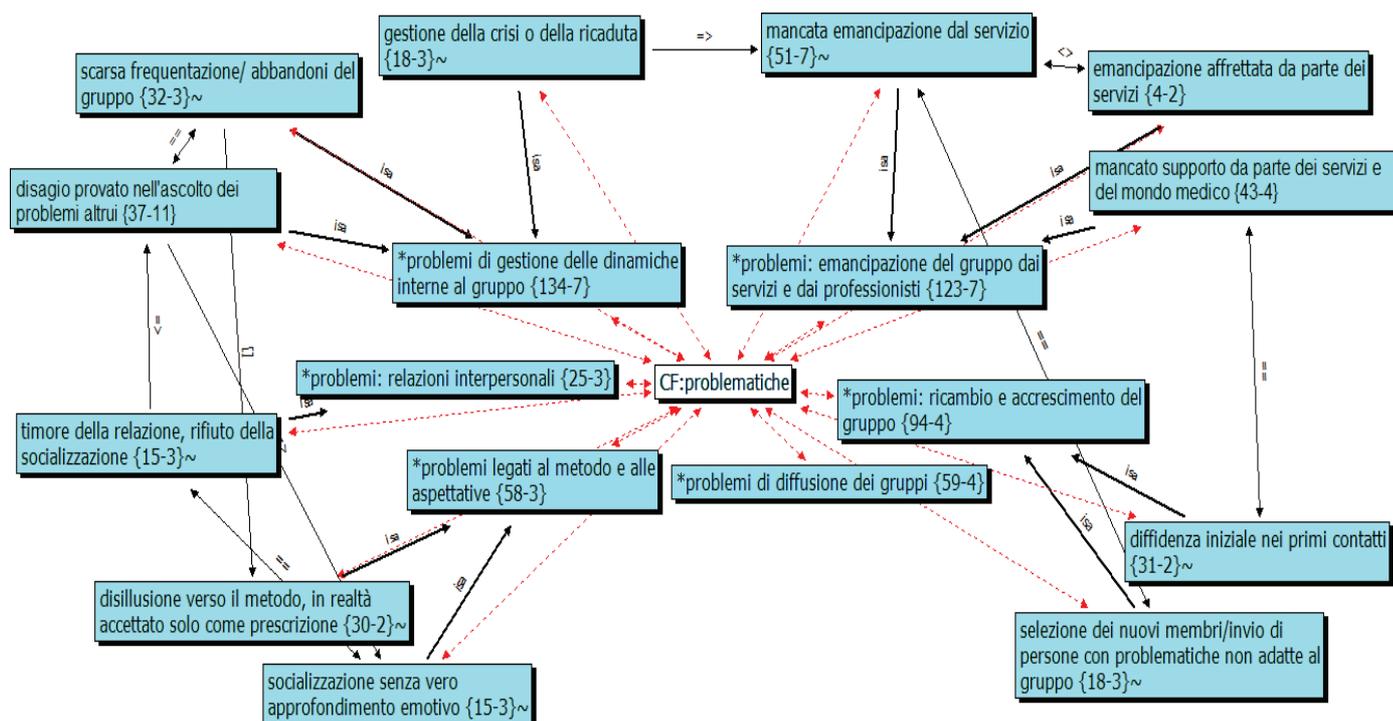


Figura 4: albero ridotto delle problematiche emerse.

La dimensione **dei problemi di gestione delle dinamiche interne al gruppo (134)** raccoglie tutte le problematiche che possono compromettere il funzionamento del gruppo, andando ad incidere sulle sue dinamiche interne. Questa area risulta essere la più rilevante quantitativamente in tutti i tipi di documento, tranne per quanto riguarda i testimoni-chiave.

Il codice più rappresentato riguarda il disagio provato durante l'ascolto dei problemi altrui (37), facendo con questo riferimento ad una fatica, ad un senso di sofferenza da parte dei partecipanti nell'ascoltare e nell'esporsi al racconto delle storie personali di sofferenza degli altri:

"...diciamo che io i primi tempi non sono stata bene nel gruppo perché logicamente come succede a molti di noi si dice: "sì, eh, se non ho risolto nulla fino ora, figurati con questi che chiacchierano". Certi drammi esistenziali: tu uscivi... cioè io uscivo peggio di prima, no? Avevo un... cioè, malissimo. E poi a forza di insistere..."

(Focus group Arancione)

Problematiche	focus	facil.	test. Chiave	fac. Operatori	fac. naturali	TOT
*problemi di gestione delle dinamiche interne al gruppo	58	67	9	35	32	134
*problemi: emancipazione del gruppo dai servizi e dai professionisti	39	55	29	40	15	123
*problemi: ricambio e accrescimento del gruppo	46	36	12	26	10	94
*problemi di diffusione dei gruppi	19	26	14	14	12	59
*problemi legati al metodo ed alle aspettative	29	23	6	16	7	58
*problemi: relazioni interpersonali	16	7	2	7	0	25
mancata emancipazione dal servizio	20	27	4	19	8	51
mancato supporto da parte dei servizi e del mondo medico	13	18	12	14	4	43
disagio provato nell'ascolto dei problemi altrui	17	17	3	7	10	37
diffusione dei gruppi e della loro cultura	15	10	9	6	4	34
scarsa frequentazione/ abbandoni del gruppo	16	12	4	8	4	32
difficoltà a trovare nuovi partecipanti	14	12	5	6	6	31
diffidenza iniziale nei primi contatti	20	8	3	6	2	31
disillusione verso il metodo, in realtà accettato solo come prescrizione	17	9	4	8	1	30
responsabilità del facilitatore-naturale	7	19	1	3	16	27
gestione della crisi o della ricaduta	7	10	1	8	2	18
mantenere la rete tra i gruppi	2	10	6	3	7	18
selezione dei nuovi membri/invio di persone con problematiche non adatte al gruppo	3	11	4	9	2	18
gestione dei luoghi	9	6	0	3	3	15
socializzazione senza vero approfondimento emotivo	7	8	0	4	4	15
timore della relazione, rifiuto della socializzazione	10	5	0	5	0	15
chiusura verso i nuovi membri	9	5	0	5	0	14
restrizioni economiche dei servizi che influenzano la vita del gruppo	4	7	3	7	0	14
rifiuto del percorso interiore per l'evoluzione del gruppo	6	6	2	4	2	14
rispetto dei tempi e delle regole	3	8	0	7	1	11
invio preferenziale da parte dei servizi	4	4	1	2	2	9
stabilire il giusto rapporto tra servizi e gruppo	1	1	7	0	1	9
stigmatizzazione nei confronti del gruppo stesso	2	4	0	3	1	6
conflitti interni al gruppo	3	2	0	2	0	5
relazioni troppo strette (innamorarsi, creazione di sottogruppi)	3	0	2	0	0	5

emancipazione affrettata da parte dei servizi	1	0	3	0	0	4
mantenere la privacy nella comunicazione con i servizi	0	2	1	2	0	3
dipendenza dal gruppo	0	2	0	2	0	2

Tabella 5: lista dei codici relativi alle problematiche del mondo dei gruppi di auto-aiuto

Il secondo problema più rilevato in quest'area riguarda la scarsa frequentazione e gli abbandoni del gruppo (32). Le citazioni parlano del basso numero di partecipanti ed in particolare di quelle situazioni in cui i nuovi partecipanti abbandonano dopo pochi incontri "di prova", avvertito come un fenomeno particolarmente fastidioso per gli altri membri:

"...da principio un pochino di difficoltà ci s'anno. No difficoltà... Nel senso: a noi ci fa piacere se la gente viene, e quando se ne vanno, vengono 2 o 3 volte e vanno via e non vengono più, ci fa male..."
(Focus group Nero)

I due temi evidenziati vengono molto spesso messi in connessione diretta, evidenziando come la scarsa numerosità del gruppo impedisca di percepire una rete di supporto e condivisione forte, garantendo affidabilità nella gestione collettiva dei problemi. In queste situazioni il racconto di esperienze dolorose rischia quindi di far sentire gli altri partecipanti impotenti, senza sentire di poter condividere con altri in un rapporto circolare:

"...è pesante, noi ci siamo trovate... Almeno per me. Appunto: ci siamo incontrati in tre e... per prima cosa non saprei gestire un dialogo a tre, poi di fronte ad una persona che ti porta le sue... Mi trovo sbilanciata io, e forse, forse me l'addosso un po', no? Non c'è questa circolarità, come diceva B., questa energia che ti sostiene, no, no ... anzi. [...] Te le senti su di te quando esci le emozioni negative. Io quando sono venuta ed eravamo in pochi, e c'era soprattutto una persona che, poveretta, ha messo ... buttava lì tutte le cose, sai: il bilancio... Poi di età un po' più avanti della mia, della nostra in generale... e metteva lì tutte le pietre negative. Sono uscita e mi sentivo di dire "è troppo pesa per me, mi butta più giù che tirare fuori cose belle", eravamo tre persone, tre, cosa gli dici? Io mi prendo tutto, ci siamo presi tutto..."
(Focus group Blu)

Il successivo tema dell'eccessiva responsabilità del facilitatore naturale (27) è rilevante e logicamente più segnalato dai facilitatori che all'interno dei focus. In particolare, per quanto riguarda il facilitatore che condivide il problema, esso si lega strettamente alla possibilità di conciliare il ruolo di responsabilità con la possibilità di condividere il proprio disagio alla pari. Il facilitatore in alcuni casi può venire percepito come troppo direttivo, mentre a sua volta egli può sentirsi investito di eccessive responsabilità. In altre parole, si tratta di un problema di gestione del ruolo, che deve essere conciliato con l'effettiva parità all'interno del gruppo.³⁴

³⁴ Questi aspetti troveranno spazio in un capitolo specifico (cap.9), in particolare si vedano le trattazioni alle pp. 211, 216, 225. Non verranno quindi approfondite in questa sede.

Un problema meno rappresentato, ma particolarmente rilevante nell'analisi qualitativa complessiva, è quello che vede nella gestione delle crisi e dei periodi di ricaduta (18) uno degli aspetti più critici per l'organizzazione dei gruppi. Richiamando ancora il tema dell'eccessiva responsabilità per i facilitatori, il momento di crisi di uno dei partecipanti, soprattutto nel caso di patologie gravi o psicotiche, necessita di competenze e strategie emotive da parte sua e di tutto il gruppo. Il verificarsi di episodi "di crisi" (fenomeni di aggressività, emersione di ideazioni suicidarie, aggravamenti della patologia in genere) può generare un senso di disagio negli altri partecipanti e quindi essere motivo di disgregazione. La capacità di sostenere i momenti di crisi da parte dei gruppi rappresenta quindi uno dei maggiori motivi di diffidenza da parte dei servizi, portandoli a non confidare sulla possibilità di promuovere gruppi completamente autogestiti.³⁵

Uno dei codici che compongono la dimensione dei problemi di coordinamento interno individua le problematiche legate alla gestione dei luoghi (15), intesa sia come difficoltà a reperire una sede per ritrovarsi, sia come scarsa padronanza degli spazi. Questa si accompagna alla sensazione da parte del gruppo intero di essere ospiti e non avere decisionalità:

"...la sede non è ideale. Avere la sede ne quartiere va bene, ma dove siamo ci sentiamo ospiti. Non abbiamo soluzioni in vista o idee..".

(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

Questo tema riguarda soprattutto i gruppi che si incontrano direttamente all'interno del centro di salute mentale. Sebbene la disponibilità di una stanza, di un luogo, rappresenti un aiuto fondamentale che i servizi possono mettere a disposizione per lo sviluppo dell'auto-aiuto, non può essere sottovalutato il fatto che tale legame porta implicitamente i partecipanti ad associare il gruppo ad una forma di terapia, percependo inoltre un senso di etichettamento:

"...se ne parlava giusto anche l'altro giorno che diventa una cosa un po' troppo chiusa, allora uno si chiede anche se la partecipazione di queste persone è proprio fatta perché comunque lo vivono come un'estensione della terapia, legata anche in maniera anche troppo eccessiva visto che si utilizza anche la struttura, siamo ospiti comunque di un ambiente dell'igiene mentale, e se ... è troppo vincolata a questo..."

(Facilitatrice volontaria, gruppo Arancione)

"...quando vengo qui, ci vengo volentieri perché trovo queste amiche: tanto di cappello, per carità... però allo stesso tempo, ci vengo per..., cioè, cerca di capire: non è il mio ambiente, non è il mio ambiente, perché so già che entrare qui: "lasciate ogni speranza oh voi che entrate", nel senso, capisci, non è un ambiente che vorrei frequentare. Premesso: le stesse persone le vorrei frequentare non lo so, alla (omissis), per dire, o a un parco pubblico, o... non qui. Qui è triste, mi dà questa immagine di tristezza andare al centro... al "Centro di Igiene Mentale"! Non è roba da poco... [...] Qui se ci si viene, ci si viene sempre... è questa la botta di tristezza. Io sono venuto anche il sabato, la domenica... Dà un

³⁵ Anche questo tema verrà approfondito in un paragrafo specifico, a pag.163, in cui saranno evidenziate anche alcune soluzioni legate al supporto fornito dai professionisti esterni al gruppo.

senso di angoscia, non è un ambiente allegro, è un ambiente deprimente, che dà un po' tristezza, di depressione, ecco..."

(Focus group Blu)

Completano infine questa area alcune citazioni legate alla difficoltà di far rispettare tempi e regole (15) del gruppo.

La seconda dimensione di problematiche particolarmente rilevante riguarda il **rapporto di emancipazione del gruppo dai servizi e dai professionisti (123)**. Il tema viene affrontato compassivamente più spesso dai facilitatori che dai partecipanti nei focus e rappresenta anche la categoria più citata dai testimoni chiave. La centralità del rapporto tra servizi e gruppi sembra quindi essere ancora una volta centrale nel determinare gli esiti e le prospettive di sviluppo.

La categoria di citazioni più rappresentativa è quella in cui si raccolgono esempi, racconti, o semplici dubbi manifesti circa la mancata emancipazione dal servizio (51), tema emergente in modo preponderante dalle interviste dei facilitatori-operatori. Le citazioni riguardano quindi quasi esclusivamente le esperienze che si sviluppano su proposta o iniziativa diretta dei servizi, evidenziando tratti caratteristici per questo sottoinsieme.

Il tema si manifesta in varie modalità: prima di tutto i partecipanti stessi possono manifestare il desiderio di rimanere legati rifiutando il distacco. Rimanendo legati al servizio percepiscono di essere maggiormente tutelati dal punto di vista terapeutico, soprattutto grazie alla presenza fissa o saltuaria di personale professionista:

"...alcune di noi in particolare sentivano molto di aver bisogno in un supporto all'interno del gruppo, soprattutto in certi momenti quando, più di una persona di noi arranca e non sta bene, c'era questo bisogno di sentire una persona da professionista, sentirsi dire qualcosa che andasse al di là della propria espressione personale; e però credo che sia tipico di questi gruppi di auto-aiuto, perché in effetti si parte sempre ed è difficile liberarsi dal bisogno di sentire l'esperto, cioè, di delegare..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Bianco)

Si nota ad esempio come in alcune realtà in cui è presente il facilitatore-operatore, emergano richieste di informazioni espressamente terapeutiche a quest'ultimo:

[su un'esperienza di gruppo precedente]"...nel gruppo con l'operatore molti gruppi si rendevano conto che tendevano a fare domande all'operatore che era presente nel gruppo su farmaci, effetti collaterali, ecc. Quindi siccome è un argomento in cui è brutto che l'operatore di turno dia la risposta all'interno del gruppo..."

(Focus group Blu)

Il fenomeno diventa ancor più ampio laddove uno psichiatra partecipi al gruppo (anche solo saltuariamente) con finalità di semplice supervisione. Questo avviene in alcuni gruppi, rappresentando una possibile violazione importante del setting tipico del gruppo di auto-aiuto. Nonostante i buoni propositi da parte del professionista di porsi al pari con i propri utenti, sembrano emergere evidenze che mostrano come la percezione dei partecipanti non sia in ogni caso questa. Non si assiste ad una minor percezione di

efficacia, si assiste anzi all'aumento delle aspettative terapeutiche rivolte al gruppo, per cui ad esempio alcuni incontri sono percepiti come più efficaci di altri:

"...invece quando veniva una volta al mese il Dottor G. ... perché il G. non veniva tutte le volte, veniva solo una volta al mese, allora era tutta un'altra cosa, che il Dottor G. diciamo che... cioè: ognuno ha il suo mestiere, è un professore nel suo campo, e venendo qui... ci conosce tutti, ci cura tutti da tanti anni, insomma, per noi era una marcia in più, era una serata diversa dalle altre ... per capire, crescere insomma..."

(Focus group Arancione)

I problemi legati alla mancata emancipazione dal servizio non riguardano solamente le tendenze provenienti dall'interno del gruppo: alcuni freni e problematiche emergono anche come espressione della volontà istituzionale. Viene ad esempio rilevata la difficoltà, da parte del servizio, a promuovere il distacco di gruppi creati al suo interno con l'iniziale previsione di autonomizzazione. Questo passaggio sembra essere uno dei più critici:

"...dopo un po' di anni è bene anche lasciarli andare, è che l'istituzione diciamo così... forse è quello anche: l'istituzione tende a non lasciarli quasi mai andare, proprio perché per la paura che loro possano cadere senza le braccia forti della "mamma" e del "babbo", in questo caso..."

(Facilitatore operatore, gruppo Azzurro)

Nonostante il tema appena accennato, un più piccolo numero di testimonianze emerge in contrapposizione con le precedenti, segnalando il rischio opposto di incorrere in un processo di emancipazione affrettata da parte dei servizi (4). Anche a livello istituzionale si è consapevoli di quanto il momento del distacco tra gruppo e servizi sia delicato, intravedendo quindi possibili rischi in seguito alla separazione non adeguatamente graduale da parte dal facilitatore-operatore:

"...dove, soprattutto il territorio, dove i servizi hanno spinto un po' troppo... ci son stati anche dei problemi, perché le persone magari hanno avuto delle ricadute, sono state anche male. Dove gli si è dato troppo ... come dire... stimolo, no? Troppo... incoraggiarli è giusto, però fare anche molta attenzione a rispettare i tempi insomma, cioè i loro, le loro modalità insomma..."

(Testimone chiave n.2, rappresentante istituzionale regionale)

La cura del rapporto tra manifestazioni spontanee e gestione formale viene riassunta in una serie di citazioni che fanno esplicitamente riferimento proprio alla necessità di stabilire il giusto rapporto tra servizi e gruppo (9), implicando in questo anche una serie di aspetti inerenti al rischio di derive separatiste e rivendicative:

"...ovviamente il tema di quale rapporto col servizio, quindi della sinergia, è uno dei temi incisivi. Anche perché in realtà il gruppo di auto-aiuto, contrariamente a quello che si legge su... un po' i vari tentativi di sfruttarlo economicamente e commercialmente, non si pone come un gruppo di terapia, anzi, viene teorizzato che non è una terapia, e noi ce l'abbiamo abbastanza chiaro; più difficile è farlo inghiottire agli operatori, i quali tendono a pensare che la terapia è la parte nobile del lavoro... [...] Basta avere chiaro che non si tratta di un discorso alternativo alla terapia: cioè, è chiaro che il gruppo di auto-aiuto non è sufficiente per risolvere problemi patologici. Questo è un possibile rischio, un [altro] possibile rischio è la tendenza al separatismo ed alla rivendicazione: cioè di fare un gruppo che tende a contrapporsi al resto della società, in particolare al servizio, questo è un altro rischio. Mi sembra che qui non lo stiamo correndo, almeno per ora, cioè, finché il servizio rimane attento ai bisogni, all'interlocuzione..."

(Testimone chiave n.4, psichiatra promotore rete tra gruppi sul territorio)

Da notare come la precedente citazione provenga da uno dei testimoni chiave appartenenti al mondo medico, ed in particolare ad una generazione di professionisti che ha fortemente contribuito allo sviluppo dei gruppi di auto-aiuto nel campo psichiatrico. Sembra quindi che una forte consapevolezza delle problematiche su questo tema sia presente non solo all'esterno dei servizi.³⁶

Proseguendo nell'analisi emerge una categoria non troppo estesa di citazioni che però è particolarmente interessante: la sua esistenza rappresenta infatti un effetto diretto del rapporto di dipendenza che talvolta può instaurarsi tra gruppi e servizi. In alcune realtà si parla dell'effetto delle restrizioni economiche dei servizi, che influenzano la vita del gruppo (14) stesso. Tale vincolo si manifesta con la percezione che i tagli di risorse che investono i servizi abbiano delle ricadute dirette anche nei gruppi ad essi collegati. Sicuramente non è un caso che, tra i facilitatori, solo quelli che sono anche operatori del servizio manifestano questo tipo di problematica: essi sono infatti coinvolti in quelle realtà più vincolate ai servizi, in cui quindi il gruppo è visto come un'offerta integrata tra quelle del servizio e per questo coinvolto nelle stesse restrizioni. Questa percezione non è soltanto apparente, perché i tagli economici in queste realtà hanno anche delle ricadute operative sul gruppo stesso (che invece ha solitamente il vantaggio di essere una strategia a costo zero). Come esempio su tutti, la partecipazione stessa dell'operatore, essendo quasi sempre promossa in orario di lavoro, può subire restrizioni o sospensioni che non sono il frutto di un percorso evolutivo, ma dipendono da inaspettate necessità operative come tagli o pensionamenti non sostituiti:

"...P1:- ...ormai io tra poco andrò in pensione ormai, in ritiro..."

I:- Continuerà ad occuparsi del gruppo?

P1:- Quando vado in pensione? Non mi pagano mica! Non c'hanno soldi... quindi se vado in pensione... degli infermieri nuovi non ce n'è tanti interessati a queste cose, perché la formazione oggi è diventata più tecnica, generalizzata, [quella] dell'infermiere..."

(Facilitatore operatore, gruppo Marrone)

Anche laddove si riesca a proporre una sostituzione del precedente operatore, questa può inoltre essere percepita in modo negativo dai partecipanti, proprio perché vissuta come un'imposizione su cui il gruppo stesso non può agire nessun controllo:

"...le referenti sarebbero potute cambiare di punto in bianco: non avevano capito assolutamente niente, questo è stato l'aspetto negativo che c'è stato, perché non si può pensare di poter cambiare di punto in bianco uno a cui hai dato fiducia, a cui uno si è aperto in tutti i suoi pensieri, e poter ricambiare con

³⁶ Nel panorama dei professionisti coinvolti e della loro storia emerge spesso l'intreccio dello sviluppo dell'auto-aiuto con le vicissitudini del movimento antipsichiatrico che ha portato nel 1978 all'approvazione della legge n. 180 (Legge Basaglia). Le ripercussioni di quel periodo giocano quindi ancora un ruolo nello sviluppo dei modelli odierni, sebbene tale retaggio, fortemente improntato all'emancipazione del paziente, si stia lentamente affievolendo.

altre persone [...] e la fiducia che avevamo dato lì crolla tutta di nuovo, infatti lì noi abbiamo lottato perché fossimo capite in quello che ci stavano facendo..."

(Focus group Beige)

Tutte le precedenti categorie di citazioni emerse in questa dimensione sono profondamente legate (talvolta per contraddizione) ad un tratto problematico della relazione tra terapia e auto-aiuto, ovvero il mancato supporto da parte dei servizi e del mondo medico (43). Questa categoria è molto importante perché riporta al suo interno esempi in cui il tema della sfiducia percepita da parte dei professionisti è centrale. Si tratta in primo luogo di citazioni in cui viene sottolineata la mancata conoscenza del vero significato delle esperienze di auto-aiuto, mentre altre riflettono una contrapposizione verso quelle realtà che non sono direttamente legate al mondo dei servizi:

"...cioè ci sono dei pregiudizi grossissimi tra quello che spesso si sentono nei congressi che dicono, ma insomma già ha dei problemi, lui poi deve stare tutto insieme a delle persone che hanno dei problemi perché non andare fuori in giro a divertirsi perché non hanno la consapevolezza appunto di quando sia difficile di quanto il gruppo se è ben strutturato non è un diciamo il club della sofferenza..."

(Testimone chiave n.6, Presidente associazione)

Tra i professionisti citati in quest'area i medici di famiglia appaiono essere quelli di cui più si avverte la mancanza di supporto (e talvolta di informazione) rispetto ai gruppi stessi:

"...i medici di famiglia sono totalmente disinformati e l'auto aiuto, il gruppo, non lo propongono neanche. Prima cominciano con le pasticchine, poi al massimo ti danno una visita psichiatrica, eh, ma nient'altro, assolutamente nient'altro, molti psichiatri non ti propongono neanche l'auto aiuto... e quindi... non viene assolutamente presa in considerazione dagli addetti ai lavori come una terapia validissima..."

(Focus group Giallo)

La conseguenza che però forse è avvertita come maggiormente deleteria per i partecipanti è l'incoerenza tra professionisti diversi circa la validità dell'auto-aiuto. Questa è una delle maggiori cause di disagio, in grado di influenzare secondo le narrazioni il decorso stesso della malattia o del rapporto con i curanti. Il mondo medico, non riconoscendo univocamente l'utilità e la validità dell'auto-aiuto, genera ulteriore insicurezza:

"...cioè, pensa te, all'inizio te magari... tu vai da un dottore e ti dice "vai devi andare in un gruppo". Devi: devi non lo dice nessuno, insomma... "c'è questo gruppo, se vuoi andare vai..." e poi magari al medico di famiglia fai segnare le medicine e gli dici: "guardi, vado a un gruppo...". "Come un gruppo? che gruppo?" cioè se te tu stai male tu vai sotto terra, anzi non gli dici proprio più nulla, cioè, hai capito..."

(Focus group Giallo)

In alcune situazioni viene descritto anche un progressivo processo di perdita della collaborazione tra gruppo e servizi, dovuto all'avvicendamento tra vecchie e nuove generazioni di professionisti. Questo si manifesta con alcune ricadute pratiche: l'invio viene fatto senza rispettare i criteri iniziali e gli obiettivi a cui il gruppo tenta di rispondere, mentre cresce anche la tendenza a proporre il gruppo anche (o solo) in quei

casi in cui la compromissione sociale è tale da rendere altri tipi di cura inefficaci. In questi casi, tuttavia, il gruppo non sembra essere presentato come strategia eminentemente terapeutica ed efficace, ma solamente come una risorsa residuale, un' "ultima spiaggia", proposta solo là dove altri tipi di cura abbiano già fallito:

"...a noi ce li inviano gli utenti in quanto o si chiudono in casa, che stanno molto male, e allora dice "bisogna fare qualche cosa", perché se no i medici fanno le loro visite ambulatoriali, gli danno i farmaci, stanno in famiglia. Mentre all'inizio c'era un coinvolgimento del servizio, e quindi una formazione anche dei medici, per cui si invogliava a mandare i pazienti perché... proprio perché la consapevolezza delle loro problematiche poteva servire a loro per il miglioramento della qualità della loro vita e anche alle volte, perché no, ad uscire fuori dai loro problemi, e anche alla società poteva servire, perché la società poteva migliorare sé stessa. [...] C'è stato come avvicendamento, qualcuno è andato in pensione ed altri ci credono un po' meno. e quindi non ci sono più invii. Secondo noi i medici ci credono meno. Credono più ad un discorso di rapporto medico-utente, individuale, terapia, però sul discorso dell'auto-aiuto ne viene parlato sempre meno..."

(Facilitatore operatore, gruppo Marrone)

"...ci credono un po' meno, sì. Viene un po' visto solo l'aspetto della socializzazione. si è notato anche gli ultimi invii che abbiamo avuto e che poi in effetti non sono rimasti nel gruppo, perché alla fine non erano le persone adatte per il nostro gruppo. praticamente vengono inviate lì un po' come parcheggiate, però poi non rimangono, non reggono..."

(Focus Group Nero)

Una delle distorsioni che avviene nella fase di invio del paziente ai gruppi è anche stata definita come "invio preferenziale" da parte dei servizi (9). Essa emerge in modo più ristretto, ma rappresenta una conseguenza particolarmente rilevante e specifica delle realtà territoriali in cui coesistono gruppi spontanei e gruppi promossi dai servizi. In questi casi gli psichiatri tendono a consigliare e raccomandare solamente i gruppi a diretta gestione del servizio, rendendo ancor più difficile la possibilità di avere nuovi partecipanti ai gruppi più autonomi:

"...mi piacerebbe che il nostro fosse preso in considerazione dai servizi come gruppo realmente esistente, ché i medici e gli operatori sapessero cosa viene fatto e anche magari perché ... è più al limite inviare una persona al nostro gruppo piuttosto che a quello con l'operatore e a seconda della persona, chiaramente; cioè secondo me potrebbe essere positivo, sia per le persone che per il gruppo insomma che ci fosse una maggiore conoscenza e anche indirizzare le persone verso il gruppo giusto."

(Focus Group Blu)

Si può quindi in definitiva parlare anche di effetti "competitivi" tra varie tipologie di gruppo, una conseguenza che necessariamente vede le esperienze più spontanee in posizione di maggiore debolezza.

La terza dimensione individuata per riassumere le criticità si pone in continuità con il tema appena introdotto ed identifica specificamente i **problemi di ricambio e accrescimento del gruppo (94)**. In essa vengono ulteriormente sottolineati i problemi legati alla fase di accesso dei nuovi membri. Questo passaggio viene individuato come momento delicato per l'emersione di vulnerabilità specifiche. In alcuni casi queste possono nascere dal rapporto di dipendenza eccessiva nei confronti dell'invio da parte dei servizi, limitando l'impegno del gruppo nella ricerca attiva di nuovi membri, ma, oltre

alla già esplicitata difficoltà a trovare nuovi partecipanti (31), si devono considerare anche le resistenze proprie del nuovo membro e la sua diffidenza iniziale nell'aver i primi contatti (31). Si percepisce un freno all'adesione dovuto alla vergogna di frequentare un luogo "per persone con problemi di disagio mentale", quindi per paura della stigmatizzazione. Vengono elencati anche altri motivi, come il timore di incontrare nel gruppo persone che si conoscono (soprattutto in contesti territoriali di paese), o semplicemente per scetticismo nei confronti del metodo:

"...io devo dire che è stato difficile arrivare al gruppo perché non sai cosa ti aspetta una porta al buio quindi però quando uno arriva che hai già toccato il basso (omissis) la forza di tentare qualche cosa di un tentativo per stare meglio questo poi ti spinge a tentare a fare (omissis) un'esigenza di di ... quando uno tocca il fondo più giù del fondo non ci può essere e quindi uno cerca in tutti i modi uno spiraglio di luce per andare avanti e quindi io l'ho trovato nel gruppo anche con tanta difficoltà perché appunto non ci conoscevamo non sapevamo niente di nessuno e quindi però piano piano ci siamo anche..."

(Focus group Beige)

Questo aspetto viene bilanciato, dal punto di vista opposto, rilevando anche la difficoltà nella selezione dei nuovi membri (invio di persone con problematiche non adatte al gruppo) (18). Si sottolinea come la funzione di "filtro" sia uno degli aspetti su cui il gruppo richiede maggiore attenzione, ma su cui allo stesso tempo i membri sono maggiormente pronti a delegare, rassicurati dalle maggiori competenze dei professionisti. Elaborare strategie per l'eventuale respingimento di persone che presentano comportamenti inadeguati, o semplicemente problematiche non coerenti con gli obiettivi del gruppo stesso, è una competenza di difficile acquisizione, che si preferirebbe spesso delegare:

"...noi ci siamo posti anche del problema di dire "ci si apre all'esterno visto che siamo talmente pochi e che i servizi non ci considerano", però anche ... insomma, avere l'ingresso non filtrato da una parte ci spaventa perché poi è difficile cmq mandare via la persona che non è gradita ..."

(Focus group Blu)

"...naturalmente visto il tipo di... chiamiamoli così: patologie, che affliggono le persone nel nostro club è rimasto per il nostro club la supervisione di uno psichiatra prevalentemente per l'accesso di persone nuove perché sono accaduti casi di persone che avevano patologie anche abbastanza diciamo complesse un po' più gravi e in quel caso li non ha consigliato di partecipare perché sarebbero stati difficilmente gestibili magari persone un po' e quindi è stato deciso nel nostro caso cosa che non vale per il gruppo di alcolisti che l'accesso al club sia controllato da uno psichiatra..."

(Focus Group Grigio)

Tuttavia si evidenzia come, anche nei casi in cui la funzione di filtro sia di esclusiva competenza del servizio, possano verificarsi problemi non solo di eccessiva delega, ma anche di arrivi inappropriati rispetto alle esigenze del gruppo. Possono quindi verificarsi veri e propri "invii" di persone con problematiche diverse da quelle che il gruppo affronta (senza che il gruppo possa esercitare un potere di selezione), o può essere consigliato il gruppo senza nessuna verifica delle competenze e della motivazione necessari:

"...il problema principale che io riscontro è questo: [...] abbiamo molti insufficienti mentali che vengono, e quelli lì son quelli che sono sempre presenti, non mancano mai. Non solo, ma vogliono stare sempre in

primo piano [...]. Quelli cosiddetti non insufficienti o più intelligenti se ne vanno, perché non trovano il dialogo..."

(Facilitatore Operatore, gruppo Marrone)

Quanto emerso stimola a vedere nei fenomeni inconsapevoli di chiusura verso i nuovi membri (14) (il successivo codice individuato) non solo un fenomeno spontaneo e tipico delle dinamiche di gruppo, ma anche una risposta specifica alla mancanza di potere nella fase di selezione e filtro. Le tracce di questa ipotesi, comunque da verificare, sono di difficile rilevazione, poichè il processo di chiusura è spesso inconsapevole e anzi, proprio là dove venga rilevato, siamo forse in presenza di tentativi di soluzione attraverso l'esplicitazione:

"...uno dei problemi è la capacità di accoglienza del gruppo, che a volte ci sono delle situazioni che... strutturalmente certe persone vengono escluse e c'è da fare proprio un lavoro di... di consapevolezza... Quando c'è molta omogeneità, un gruppo molto stretto, c'è la persona che viene da fuori, magari con un livello di energia più basso e percepisce un ambiente chiuso, involontariamente chiuso... quindi, un po'...[...] magari si può far parlare per prima una persona molto accogliente, però non sempre... ovviamente rispetto a persone che sono anni che stanno insieme, l'impatto per uno che non conosce... è più difficile..."

(Focus group Rosso)

"...invece di dire tutto tutto quando c'è quella persona ti mantieni un po'... "Voglio vedere se questa persona viene, viene il mercoledì dopo, quell'altro mercoledì..." Se poi frequenta sempre si comincia a parlare di tutto, piano piano. È così. [...] Quando uno entra bisogna pensare che le difficoltà siano dovute... bisognerebbe saper metterle a suo agio le persone, ma non è che siamo tanto brave a metterle a suo agio. A volte gli si fa "così e così, ma quanti figlioli hai, ma c'hai il fidanzato, ma qui..." e quella si spaventa e se ne va! Bisognerebbe cercare di non assillarle alle volte..."

(Focus group Nero)

La quarta dimensione problematica raccoglie le categorie di citazioni legate a **problemi di diffusione dei gruppi (59)** e della loro filosofia. Il codice centrale rispetto a questa area riguarda la diffusione dei gruppi e della loro cultura (34) ed è particolarmente emergente dalle interviste dei testimoni-chiave. Esso riguarda la mancanza di integrazione e di visibilità nel territorio di riferimento. L'altro codice che aiuta a specificare il contenuto di questa area riguarda i problemi nel mantenere una rete tra i gruppi (18). È interessante notare che tra i facilitatori solo quelli spontanei riportano questo tema come problematico, forse perché alla loro volontà non corrispondono mezzi e sovrastrutture tali da mantenere un legame informale con altre realtà. L'interesse per questo tema proviene dal fatto che, sebbene la presenza di una rete sia ritenuta un vero e proprio obiettivo dei gruppi, il suo mantenimento risulta complesso e spesso affidato al solo interessamento del facilitatore. Spesso i partecipanti sembrano apparire più isolati rispetto al movimento più ampio dell'auto-aiuto, sia per difficoltà oggettive che per relativo disinteresse al confronto con le altre realtà.

Conclude il riassunto di questa dimensione il senso di stigmatizzazione percepito nei confronti del gruppo stesso (6), soprattutto nei confronti della sua presenza in un determinato territorio.

La quinta dimensione è quella che riassume i **problemi legati alle aspettative ed al metodo (58)**, che viene messo in discussione da parte dei partecipanti. Il tema è stato parzialmente affrontato nel descrivere il codice relativo alla diffidenza iniziale nell'accedere al gruppo da parte dei nuovi membri, ed infatti alcune delle citazioni rientrano in entrambe le aree creando un'interessante nesso concettuale. Nell'individuare questa area si intende mettere in risalto come i partecipanti, all'inizio o pria della frequentazione, possano costruirsi delle aspettative terapeutiche di guarigione che possono venire disilluse. In alternativa, una volta compreso che il gruppo consiste nel "solo" dialogo, essi possono mettere in discussione tale modalità, immaginando che la semplice interazione non possa in realtà portare alcun vantaggio. È proprio in questi casi che il ruolo del professionista di riferimento è l'elemento chiave nell'attestare o nello sminuire la validità dell'auto-aiuto, tuttavia alla base di questo processo c'è una contraddizione fondamentale: è proprio consigliando la frequentazione che il professionista può in realtà promuovere quella disillusione verso un metodo che in realtà è accettato solo in quanto prescrizione (30):

"...Perché appunto me l'ha consigliato il dottore, anch'io soffro di depressione bipolare, però era tanto tempo mi diceva "vai, vai a questo gruppo", ma io ero un po' titubante perché dicevo "mah, che ci vo a fare a raccontare..." insomma a sentire le persone parlare, mi sembrava di perder tempo ecco..."
(Focus group Arancione)

Si intuisce quindi ancora una volta come la raccomandazione del professionista rappresenti un momento topico: in base a come e quando essa viene formulata i risultati possono essere diversi. Anche nei casi in cui la raccomandazione sia presente, ma scarsamente consapevole, l'auto-aiuto può essere messo a confronto con le altre strategie terapeutiche classiche, rischiando di perdere il confronto perché misurato con parametri che non gli appartengono:

"...ci sono delle persone che hanno fatto accesso al gruppo come quasi una prescrizione medica. Lo psichiatra gli aveva consigliato di fare una terapia: una pasticca a colazione, a pranzo e a cena più questa cosa qui, quindi l'hanno un po' subita. Infatti ci sono state persone che inizialmente, chi per mesi, chi addirittura per anni, son venute al gruppo subendolo..."
(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

"...ne ho conosciute molte però [di persone] che si fermano e capiscono il beneficio della frequenza del gruppo, sono poche. Io dico che alcune persone sono arrivate al nostro gruppo ma speravano di trovare una soluzione miracolosa ... che noi avessimo una formula, un'attività qualsiasi che permettesse di risolvere la sofferenza della malattia depressione... in un modo speciale, con poco sforzo
(Focus group Giallo)

Come si percepisce già in questa seconda citazione, sembra proprio la constatazione di dover affrontare passaggi faticosi e talvolta dolorosi a scoraggiare i nuovi partecipanti, spesso più interessati a portare avanti un percorso di socializzazione senza un vero approfondimento emotivo (15) e arrivando ad un vero e proprio rifiuto del percorso interiore necessario per l'evoluzione stessa del gruppo (14). Mettendo in evidenza questi due concetti si intende sottolineare la possibile difficoltà, già descritta precedentemente, di andare oltre alla semplice visione del gruppo come luogo di sfogo

per accostarsi all'apprendimento di meccanismi riconducibili allo scambio (helper therapy) ed all'ascolto attivo (empatia):

"...gruppi di crescita ... che a volte li porta anche a scappare, perchè la crescita fa paura, a volte arrivano, a volte scappano, proprio perchè contiene questo: ti mette a confronto, e oltre che condividere prendi atto, quindi prendere atto porta o alla crescita o a fuggire [...]. Spesso queste persone che vengono quando vengono qui devono parlare ma devono anche ascoltare molti non sono disposti
(Focus group Viola)

"...purtroppo con i tanti tentativi di creare nuovi gruppi e non c'è molta partecipazione perchè c'è proprio, chiaramente lo scoglio un po' iniziale c'è, entrare nel gruppo vuol dire mettersi in discussione ... vuol dire ascoltare gli altri e imparare come dire a, cioè non è che noi qui siamo la nostra esperienza riversarla sugli altri, no, dobbiamo anche ascoltare gli altri dobbiamo come dire metterci in un interscambio no..."
(Focus group Giallo)

Anche nell' ultima e più ristretta dimensione problematica, quella dei **problemi legati alle relazioni interpersonali** tra i partecipanti, emerge una delle criticità più rilevanti emotivamente, ovvero il timore della relazione, che si manifesta attraverso il rifiuto della socializzazione (15) in momenti diversi da quelli dell'incontro di gruppo:

"...per quella che è l'esperienza mia io mi trovo qui, con questo incontro... insomma uno parla del più e del meno, di come sta, di cosa gli è successo durante la settimana, però poi per quanto riguarda me, io quando vado via da qui, sì, se ci si trova fuori bene, ma se no io non cerco nessuno perchè ... ho amicizie e interessi diversi che insomma ... non si può mica condividere anche il tempo libero, secondo me. Io lo vivo più come terapia venendo qui... perchè insomma, uno può avere un'abitudine una può averne un'altra [...]...perché là diventa un'amicizia, non deve essere un obbligo..."
(Focus group Arancione)

Anche in questo caso la problematica sembra poter essere messa in relazione con la visione dell'auto-aiuto come terapia, in base alle parole dello stesso partecipante.

Ultime due categorie di codici considerate nell'area delle relazioni personali sono quelle relative ai conflitti interni al gruppo (5) ed alla loro gestione, oppure alla nascita di relazioni troppo strette (come la nascita di amori o amicizie troppo forti) (5). Sebbene apparentemente questi aspetti rappresentino un fattore positivo, essi sono in realtà una potenziale fonte di disgregazione del gruppo là dove rischiano di creare un sottogruppo con relazioni preferenziali. Il problema in questo caso è la possibilità che sul gruppo si giochino conflitti o preferenze esterne, che le persone coinvolte non si sentano più del tutto libere di esprimersi, o ancora che gli altri partecipanti temano la rottura del patto di riservatezza nei loro confronti. Una delle regole infatti più importanti nei gruppi vorrebbe che non si parli dei fatti del gruppo all'esterno del gruppo.³⁷ Nelle citazioni riportate ciò non vuol dire che la relazione intima rappresenti una controindicazione per i gruppi di auto-aiuto, tuttavia si riconosce la necessità di una grande consapevolezza da parte dei componenti, eventualmente considerando anche l'opportunità di cominciare a

³⁷ Le fratellanze a dodici passi conoscono bene questo possibile "problema" e, nel caso della nascita di una relazione amorosa, lo chiamano ironicamente come "il tredicesimo passo", ovvero l'andare oltre.

frequentare gruppi differenti qualora sia necessario. Non sempre questo è possibile tuttavia.

7.6.1. Sintesi delle principali tematiche emerse

Un primo processo rilevante che si evidenzia con questa analisi è quello che lega l'ampiezza del gruppo alla percezione delle sue potenzialità da parte dei partecipanti. La sensazione di far parte di un gruppo "in riduzione" o che non riesce a garantirsi un ricambio di partecipanti viene avvertito con disagio, ma soprattutto rappresenta a sua volta una delle possibili cause di abbandono, indicando un potenziale circolo vizioso. La numerosità del gruppo viene spesso messa direttamente in relazione con la sua capacità di fornire supporto e far sentire i partecipanti compresi, per questo rappresenta un predittore di efficacia dal punto di vista dei partecipanti stessi. Il numero ristretto di un gruppo può determinare momenti di depressione generalizzata ed il rischio di interrompere l'attività.

Rispetto al tema del legame con i servizi in questa parte emergono criticità legate alla fase di distacco e alle ricadute di questo legame sulla percezione di efficacia. Sono emerse in primo luogo le motivazioni e le forze in campo che dovrebbero spingere i servizi a promuovere fin dalle prime fasi di progettazione un percorso di autonomia del gruppo, prevedendo le possibili problematiche in fase di distacco. Le aspettative dei partecipanti circa la fornitura di risorse da parte dei servizi mostrano che l'alternativa è il riproporsi di un modello assistenziale profondamente in contraddizione con i valori di spontaneità e autonomia promossi dall'auto-aiuto.

Un tema che non può essere sottovalutato è quello della diffidenza iniziale provata dai nuovi membri nell'avvicinarsi al gruppo: esso può avere varie cause e determinare vissuti emotivi in grado di compromettere fortemente lo sviluppo dell'auto-aiuto nella nostra cultura, per questo i professionisti della salute dovrebbero in primo luogo giocare un ruolo di raccomandazione, promozione e testimonianza di efficacia anche nei casi in cui il gruppo non sia direttamente sottoposto al loro controllo.

Un tema estremamente rilevante per gli sviluppi futuri è l'emersione di una consapevolezza rispetto alle resistenze che il gruppo può mettere in atto verso i nuovi partecipanti. L'esplicitazione di tale problematica mostra come il processo dell'auto-aiuto possa essere concepito anche come un percorso di consapevolezza rispetto alle proprie dinamiche relazionali e all'acquisizione di competenze meta-comunicative. La reazione "difensiva" che il gruppo mette in atto viene spesso minimizzata in letteratura, affermando che i partecipanti più esperti, avendo già fatto essi stessi esperienza della fase di accesso, sono in grado di stabilire un contatto empatico e quindi accogliente con il nuovo partecipante. Data l'emersione di questo problema, tuttavia, è possibile che

questa funzione sia in realtà il frutto di un rinforzo consapevole e di strategie specifiche. Questo tema è tanto più valido nel campo della salute mentale, in cui la patologia è spesso molto invalidante sul piano relazionale ed il turn over è poco frequente, per cui può essere utile la predisposizione di strategie *ad hoc*.

Un commento merita anche il tema della strutturazione di una rete di supporto al gruppo di auto-aiuto. La rete tra i gruppi, in particolare, può rappresentare una forte risorsa per la supervisione reciproca tra gruppi, in modo da rendere il gruppo più autonomo rispetto all'intervento esterno di un terapeuta. Ai percorsi di costruzione di rete tra gruppi molto spesso si sovrappongono però altri tipi di attività, utili ma non coincidenti con gli scopi dell'auto-aiuto: l'organizzazione condivisa di attività socializzanti e ricreative tra i pazienti di salute mentale è un elemento percepito come altamente positivo, ma in ogni caso realizzato all'interno di una rete di rapporti con istituzioni e servizi che vede la loro partecipazione quale elemento necessario ed in scindibile³⁸.

7.7. Campionamento teorico: ipotesi di categorizzazione dei gruppi e analisi delle differenze qualitative emergenti

La metodologia qualitativa della Grounded Theory indica di selezionare i partecipanti ed i contesti da includere nella ricerca man mano che si esplora la realtà sociale oggetto di studio. Questo presuppone che le fasi di raccolta dati e di analisi procedano in parallelo e che la selezione avvenga in base ad un criterio di confronto tra realtà diverse. In altre parole, il processo di scelta dei partecipanti avviene attraverso l'emersione continua di caratteristiche fondamentali che forniscono il criterio in base a cui individuare possibili raggruppamenti sotto cui categorizzare la realtà sociale indagata. Questo processo viene definito come *campionamento teorico* (Glaser e Strauss, 1967).

Nel procedere della ricerca la fase di codifica aperta fin qui esposta ha consentito di individuare, in una realtà sociale che si credeva uniforme, la presenza di profonde differenze operative e valoriali, lasciando ipotizzare l'esistenza di più sottoculture definite.

Sulla base dell'analisi fin qui esposta sono state quindi scelte le due variabili oggettive che risultano più rilevanti e utili nel delineare le diverse tipologie di gruppi. Utilizzando queste caratteristiche come criterio discriminatorio si sono tentate di individuare possibili relazioni di somiglianza o di confronto, indirizzando in tal modo anche l'interpretazione dei risultati successivi. Le due variabili emerse sono:

³⁸ ad esempio il noto progetto di vacanza collettiva in autonomia denominato "Mare, Costa e dintorni" che ha trovato per molti anni realizzazione in Toscana grazie al supporto di servizi e istituzioni.

- **il tipo di facilitatore presente nel gruppo**, ovvero il fatto di condividere o meno il problema per cui il gruppo si ritrova. Questa differenza è apparsa essere di primaria importanza nel determinare i processi relazionali che si attivano nel gruppo, soprattutto in termini di empowerment. I facilitatori che non condividono il problema incontrati nel corso della ricerca sono tutti o infermieri/operatori dei servizi o volontari con competenze specifiche nel campo sanitario (educatori, infermieri in pensione, ecc.), motivo per cui sono tutti stati assimilati nello stesso gruppo, definendo due sole modalità di questa variabile.
- **Il canale attraverso cui nuovi partecipanti possono accedere al gruppo**, individuato come l'indicatore più rilevante del tipo di rapporto instaurato tra il gruppo ed i servizi di cura. Questo infatti è uno dei tratti che maggiormente sembra determinare modalità di funzionamento, obiettivi e prospettive di cambiamento della realtà sociale dell'auto-aiuto. In questo caso sono stati suddivisi i gruppi che hanno come unico canale di accesso il servizio (che quindi determina di fatto chi può partecipare) da quelli in cui i canali sono più vari (oltre al servizio di salute mentale, che suggerisce la frequentazione, anche canali autonomi di reclutamento "per attrazione").

Attraverso questi due criteri di suddivisione sono stati quindi individuate tre categorie di gruppi di auto-aiuto, secondo il modello mostrato nella tabella n.6.

	Facilitatore naturale	Facilitatore operatore
Accesso "per attrazione"	<p>GRUPPI AUTONOMI</p> <p>Bianco Fucsia Rosso Blu Giallo</p>	<p>GRUPPI IBRIDI</p> <p>Ambra Rosa Viola (Verde)</p>
Accesso esclusivamente da un servizio	<p>GRUPPI IBRIDI</p> <p>Grigio (Amaranto)</p>	<p>GRUPPI GESTITI DAI SERVIZI</p> <p>Arancione Nero Beige Oro (Marrone) (Azzurro)</p>

Tabella 6: campionamento teorico, modello di categorizzazione dei gruppi. Tra parentesi i gruppi che rientrano nelle categorie ma che non sono stati inseriti nel confronto numerico.

Il risultato è la suddivisione dei gruppi individuati in tre categorie:

- **i gruppi “autonomi”**, che provvedono a sé stessi per quanto riguarda facilitazione e gestione dei nuovi ingressi. Quelli individuati in questa ricerca provvedono a sé stessi anche per la scelta della sede in cui effettuano gli incontri, che non è mai situata all’interno di una struttura sanitaria, e generalmente sono più grandi (la categoria comprende entrambi i gruppi più grandi incontrati). Il concetto di autonomia utilizzato come etichetta non deve indurre a pensare che tali gruppi non possano usufruire di un supporto da parte di altri fonti organizzative (associazioni, coordinamenti, istituzioni, ecc.) o anche da parte dei servizi stessi. Tuttavia, la caratteristica determinante che li identifica è l’indipendenza dai servizi per quanto riguarda il facilitatore (interno) ed il fatto di darsi una visibilità propria per attrarre nuovi partecipanti, a cui può essere richiesto di effettuare un colloquio-filtro.
- **I gruppi “gestiti dai servizi”**, in cui sia la fase di accesso che la selezione di nuovi membri sono esclusiva competenza del servizio e dei suoi operatori, come anche la facilitazione e spesso la presa di decisione su alcune scelte organizzative. Tutti quelli qui rappresentati non hanno un criterio di aggregazione sulla base di un disturbo specifico, ma sono rivolti a pazienti con disagio mentale in genere.
- **I gruppi “ibridi”** sono la risultante dell’assimilazione delle due altre categorie, operata prevalentemente per garantire una maggiore omogeneità numerica tra le tre aree. Di fatto, in base ad un’analisi più approfondita anche delle altre caratteristiche determinanti di questi gruppi, possiamo ragionevolmente considerarli come facenti parte di un’unica classe con caratteristiche intermedie di autonomia rispetto ai servizi. Sono i gruppi mediamente più piccoli e più spesso sono aggregati sulla base di una patologia o sintomo specifico.

Sulla base di questa ripartizione si è tentato di sviluppare un’interpretazione dei dati qualitativi avvalendosi anche della quantificazione prodotta dai codici. Questo processo può risentire di una serie di distorsioni specifiche e non risponde ai criteri di standardizzazione di una normale analisi quantitativa, per questo motivo la sua interpretazione fornisce solamente dati indicativi utili all’emersione di nuove ipotesi di ricerca. In ogni caso, la lettura dei dati fornisce indicazioni su quali sono le componenti esplicitamente messe in primo piano dai partecipanti, evidenziando obiettivi e miglioramenti percepiti a livello consapevole. Si possono quindi fare inferenze su ciò che compare e sul suo livello di condivisione, mentre al contrario non è possibile interpretare una carenza in una singola area come carenza o assenza del concetto illustrato: esso potrebbe semplicemente essere stato meno trattato a livello esplicito nelle interviste, o agire ad un livello più implicito. In altre parole, non è possibile da

questa analisi rilevare carenze o punti di forza oggettivamente determinati, ma solo fare delle riflessioni su quali sono i concetti esplicitamente condivisi all'interno del gruppo.

Si è scelto di verificare l'esistenza di differenze rilevanti nel campo degli obiettivi e dei benefici nelle tre tipologie di gruppo individuate. L'ipotesi di fondo è che questi siano influenzati dal livello di autonomia del gruppo rispetto ai servizi e agli operatori. Questa fase di ricerca ha visto l'inclusione di 5 gruppi (con il relativo facilitatore) "autonomi", 4 gruppi "ibridi" e 4 "gestiti dai servizi". Sono stati esclusi dall'analisi sia i 6 testimoni chiave che i 4 gruppi di cui è stato intervistato il solo facilitatore senza la possibilità di incontrare anche i partecipanti.

7.7.1. Obiettivi che guidano l'operato delle tre tipologie di gruppo

La tabella n.7 mostra il numero di citazioni di ciascun obiettivo già individuato nel corso della codifica aperta, ripartito però questa volta secondo la provenienza delle citazioni per tipologia di gruppo. Nella parte alta sono rappresentate in neretto le aree derivanti dalla codifica focalizzata.

Commentando la tabella in senso generale, quello che si nota subito è una numerosità più alta di citazioni per i gruppi autonomi: ciò è dovuto alla presenza di un gruppo in più, ma anche alla maggior numerosità dei gruppi stessi, che hanno spesso reso i focus group più ricchi di contenuti. Lo stesso fattore ha influito sui gruppi ibridi, generalmente più piccoli, in modo da limitare l'emersione di citaizoni nelle relative interviste. Nonostante queste differenze il confronto è comunque lecito nel paragonare l'importanza relativa che ciascun tema assume all'interno della propria tipologia di riferimento e nel confrontare tale posizione con quella assunta negli altri gruppi. Da questo confronto è possibile identificare un diverso ordine delle priorità.

OBIETTIVI	autonomi	ibridi	servizi	TOT
*obiettivi di supporto sociale	66	14	58	138
*obiettivi di sviluppo rispetto al gruppo	47	13	12	72
*obiettivi di empowerment personale	35	5	7	47
*obiettivi congruenti con il sistema terapeutico formale	16	10	19	45
*obiettivi di sviluppo della persona nella comunità	24	4	2	30
*obiettivi di sviluppo del movimento dell'auto aiuto	14	1	0	15
socialità, amicizia, uscire dall'isolamento.	25	2	28	55
"sfogarsi": supporto emotivo, sentirsi "creduti"	25	8	16	49
crearsi una rete per svolgere attività e aiutarsi in caso di bisogno	17	2	19	38
competenze di ascolto attivo e empatia, ambiente non giudicante	21	7	3	31
autonomia ed emancipazione, anche dai servizi e dai	21	1	3	25

professionisti				
scambio di informazioni sulla malattia e sulle cure	10	7	7	24
riabilitazione e miglioramento in senso terapeutico	6	4	12	22
sensibilizzare la comunità, vincere lo stigma e l'etichettamento	15	3	1	19
motivazione alla cura e a prendersi cura di sé	11	2	2	15
integrazione o superamento della logica terapeutica, diverso concetto di guarigione	10	3	1	14
volontariato ed helper therapy: star bene per poi poter aiutare gli altri	9	2	3	14
miglior rapporto tra utenti e cure, compliance	7	1	2	10
rivendicazione o resa di potere ai pazienti	9	0	0	9
proporsi come soggetti di cittadinanza attiva	6	1	1	8
far crescere i gruppi, esportare il metodo dell'autoaiuto	6	1	0	7
sviluppare competenze nella gestione del gruppo da parte dei partecipanti	6	0	0	6
sensibilizzare i servizi e i professionisti verso l'auto-aiuto	5	0	0	5

Tabella 7: obiettivi ripartiti per tipo di gruppo, ordinati secondo il numero di citazioni complessivo emergente dalle tre tipologie di gruppo individuate. Dalla presentazione tabulare sono stati esclusi i codici con minor numerosità o che non consentono particolari riflessioni.

Partendo dall'analisi dei gruppi autonomi si osserva come sembri assumere un maggior peso esplicito l'area dedicata agli obiettivi di **sviluppo della persona nella comunità**. Di questa fanno parte gli obiettivi specifici di sensibilizzare la comunità, vincere lo stigma e l'etichettamento e quello di rivendicazione o resa di potere ai pazienti, che sparisce completamente nelle altre due tipologie di gruppo. Questo dato viene rafforzato anche dalla netta prevalenza del codice integrazione o superamento della logica terapeutica e diverso concetto di guarigione. Anche il riferimento agli obiettivi di **empowerment personale** sembra essere maggiore nei gruppi autonomi rispetto agli altri due gruppi, e questo è evidente soprattutto nel caso dell'obiettivo dell'autonomia e dell'emancipazione, anche dai servizi e dai professionisti.

Confrontando invece il peso assunto dall'area di "**sviluppo del movimento di auto aiuto**" si osserva come questa, pur essendo in tutte e tre i casi all'ultimo posto per numero di citazioni, sia praticamente rappresentato esclusivamente quale priorità dei gruppi autonomi, attraverso i sotto-obiettivi di sviluppare competenze nella gestione del gruppo da parte dei partecipanti e sensibilizzare i servizi e i professionisti verso l'auto-aiuto.

Per quanto riguarda i gruppi ibridi, ciò che si evidenzia è una generale riduzione delle citazioni su tutte le aree, elemento questo che spinge ad un'ulteriore cautela nell'interpretazione del dato quantitativo. I dati più interessanti in questo caso sono da individuare direttamente tra gli obiettivi specifici, in cui si nota una certa predominanza degli obiettivi legati alla necessità di sfogarsi, ricevere supporto emotivo e sentirsi

creduti; di scambiarsi informazioni sulla malattia e sulle cure e di acquisire competenze di ascolto attivo ed empatia. Ciò che è interessante è notare la forte riduzione degli obiettivi legati all'area del supporto sociale, che invece è nettamente prevalente nelle altre due tipologie.

Per quanto riguarda invece i gruppi gestiti dai servizi quello che è evidente è il peso relativo assunto dagli obiettivi nell'area del **supporto sociale**, che sovrasta nettamente tutti gli altri. Altro dato rilevante è il maggiore peso assunto dall'area degli **obiettivi congruenti con il sistema terapeutico formale**. Il dato è confermato anche dalla netta prevalenza dell'obiettivo specifico di riabilitazione e miglioramento in senso terapeutico, che è una delle componenti del quadro più ampio. Si assiste inoltre alla quasi completa scomparsa del peso assunto dallo sviluppo di competenze di ascolto attivo ed empatia, un tratto che contraddistingue i gruppi di auto-aiuto da altre strategie terapeutiche.

7.7.2. Percezione dei benefici nelle tre tipologie di gruppo

Analogamente alla procedura seguita per gli obiettivi, nella tabella n.8 sono stati riportati i benefici percepiti ripartiti per tipo di gruppo. Le differenze in questo caso sono meno evidenti, ma consentono comunque alcune riflessioni interessanti.

L'analisi delle aree emergenti dalla codifica assiale in questo caso riflette minori divergenze di priorità rispetto all'analisi degli obiettivi: l'ordine di importanza totale delle varie aree è sostanzialmente rispettato nelle tre tipologie di gruppo, se si eccettua una leggera maggior rilevanza degli **indicatori strettamente terapeutici** nella graduatoria dei benefici percepiti dai gruppi ibridi e gestiti dai servizi. Per questi ultimi si rileva anche una maggiore rilevanza nell'area dei miglioramenti legati all'**esperienza soggettiva di malattia**.

Analizzando nello specifico le tre tipologie, sebbene sia sostanzialmente rispettato il peso di relativo di ciascun codice nella propria area, alcune differenze macroscopiche possono essere commentate anche a livello di confronto. Nel caso dei gruppi autonomi, ad esempio, assumono una maggior rilevanza relativa i benefici sul piano delle capacità empatiche e di ascolto senza giudizio, essere alla pari, dell'accrescimento dell'autonomia personale (emancipazione, senso di responsabilità per la propria salute, azione sociale) e dell'assunzione di un ruolo attivo per il gruppo. Interessante notare che, a livello esplicito, anche la frequentazione del gruppo come farlo per li altri, comprendere il principio dell'helper sia lievemente più rappresentato come beneficio specifico nei gruppi autonomi.

Benefici percepiti	autonomi	ibridi	servizi	TOT
*miglioramento del supporto sociale percepito	85	25	50	160
*percezione di empowerment individuale	65	18	25	108
*esperienza soggettiva di malattia	47	19	33	99
*miglioramento delle competenze comunicative	43	9	10	62
*indicatori strettamente terapeutici	15	13	18	46
socializzazione e amicizia, no solitudine	43	11	11	65
non sentirsi più l'unico ad essere colpito dal problema	37	12	15	64
rapporti amicali anche all'esterno del gruppo, sviluppo di una rete di supporto in caso di crisi	25	4	20	49
avere un punto di riferimento dove parlare liberamente del problema o "sfogarsi"	25	8	13	46
autostima: ridefinizione di sè positiva, rafforzamento identità	27	7	9	43
capacità di comunicazione del disagio e delle proprie emozioni	24	7	7	38
capacità empatiche e di ascolto senza giudizio, essere alla pari	18	4	3	25
miglioramento generale della qualità della vita, anche per altre problematiche	18	1	6	25
parametri clinici: numero ricoveri, tso, visite, sintomatologia	6	6	12	24
rispecchiamento, benessere attraverso l'esperienza altrui	6	5	11	22
motivazione, voglia di stare bene	12	1	8	21
riattivazione di competenze	14	2	5	21
accrescimento autonomia personale: emancipazione, senso di responsabilità per la propria salute, azione sociale	15	1	4	20
strategie pratiche di fronteggiamento del disagio	9	3	7	19
arricchimento personale	9	8	0	17
convivere con la malattia, accettare i propri limiti	6	1	8	15
aderenza alla cura, compliance verso terapeuti e uso di farmaci	5	6	3	14
farlo anche per gli altri, capire il principio dell'helper	10	1	3	14
miglioramento delle relazioni primarie e familiari	3	3	8	14
assunzione di un ruolo attivo per il gruppo	11	0	2	13
coscienza di malattia e consapevolezza sui propri comportamenti	2	4	5	11
miglior rapporto con gli operatori della salute	4	2	5	11
approccio critico verso i professionisti o i farmaci	5	2	0	7
comprensione teorica e sociologica del problema	6	0	1	7

Tabella 8: benefici percepiti, ripartiti per tipo di gruppo. I dati sono ordinati secondo il numero di citazioni complessivo emergente dalle tre tipologie di gruppo individuate. Dalla presentazione tabulare sono stati esclusi i codici con minor numerosità o che non consentono particolari riflessioni.

Nel caso dei gruppi ibridi valgono le stesse raccomandazioni di cautela utilizzate nell'analisi degli obiettivi, tuttavia un dato interessante è di nuovo il ruolo primario del

supporto sociale, in particolare inteso come socializzazione e amicizia. Anche il piano dell'**esperienza soggettiva di malattia** assume rilievo, con benefici dovuti alla sensazione di non essere più gli unici ad essere colpiti dal problema. Confrontando questo dato con quello emergente dagli obiettivi sembra quasi che il miglioramento sul piano sociale sia più inteso come un effetto presente ma non ricercato volontariamente dai partecipanti, concepito quindi più come un effetto indiretto che come un obiettivo volontario.

Per quanto riguarda infine i gruppi gestiti dai servizi il dato più evidente è anche in questo caso una rilevazione esplicita di benefici concepiti in termini di parametri clinici: numero ricoveri, tso, visite, sintomatologia. Questo può dipendere dall'inclusione nell'analisi delle interviste provenienti dagli operatori dei servizi, che quindi hanno una visione più orientata in senso terapeutico, ma il dato emerge anche nei focus group. Come secondo dato rilevante, anche il codice "rispecchiamento, benessere attraverso l'esperienza altrui" è più presente in questo sottogruppo che nelle altre tipologie. Colpisce infine che nelle interviste di questo tipo non emerga in nessun caso il miglioramento inteso come arricchimento personale, che come specificato precedentemente fa riferimento all'acquisizione di competenze umane e valoriali profonde utili nella vita di tutti i giorni e non solo ai fini della malattia o del gruppo.

7.7.3. Problematiche rilevate nelle tre tipologie di gruppo

Per quanto riguarda il confronto tra le problematiche rilevate la tabella n.9 mostra una maggior rilevanza dei **problemi nel campo delle relazioni personali** per quanto riguarda i gruppi gestiti dai servizi. Questo rilievo dipende soprattutto dal maggior peso assunto dal problema del timore della relazione e del rifiuto della socializzazione, rilevato solo all'interno di questa tipologia. Questa problematica è probabilmente connessa alla concezione del gruppo come una prescrizione medica, che quindi non dovrebbe per alcuni investire il piano delle relazioni personali. Come già evidenziato, il rifiuto di una relazione che vada al di là del momento del gruppo rappresenta una possibile reazione ad quella che viene a volte vissuta come una imposizione³⁹, determinando problematiche anche sul piano della scarsa frequentazione o dell'abbandono del gruppo, (anche questo un tema che assume maggior rilievo nei gruppi collegati ai servizi). Altro tema relativamente più segnalato in questo tipo di gruppi riguarda la capacità di gestione della crisi e della ricaduta, un tema che come abbiamo visto riflette soprattutto un timore da parte degli operatori, mentre compare essere poco avvertito negli altri gruppi.

³⁹ Si veda ad esempio la significativa citazione a pag. 145.

Considerando i gruppi autonomi, la divergenza più evidente riguarda soprattutto il forte peso dato al problema delle responsabilità del facilitatore naturale, uno degli elementi che contraddistingue questi gruppi e che verrà affrontato più in dettaglio in una parte specifica⁴⁰. Altro dato degno di nota è il risalto comunque assunto dai problemi di mancata emancipazione dal servizio, nonostante la tipologia dei gruppi. L'emersione di questo dato dipende in parte dai criteri scelti per distinguere le tre tipologie di gruppi: nonostante l'indipendenza per quanto riguarda la gestione dei nuovi ingressi nel gruppo e la presenza di un facilitatore naturale il legame con i servizi può manifestarsi in altri modi, ad esempio, attraverso la fornitura di supporto economico per la sede, la supervisione esterna o periodica, e altri elementi di contatto che portano evidentemente a percepire comunque un legame di eccessiva dipendenza di alcuni membri del gruppo dal servizio. Considerando infine i gruppi ibridi, si nota come invece quest'ultimo problema non venga quasi segnalato, sebbene il legame con i servizi sia presumibilmente più stretto. Il fatto che questi gruppi siano in molti casi in fase di emancipazione consapevole dai servizi (che li hanno attivati, ma che allo stato attuale stanno poi favorendo l'emancipazione del gruppo su alcuni piani) ha forse un peso nel determinare una maggiore soddisfazione su questo piano, indicando al contempo l'utilità di attivare questo tipo di processo da parte dei servizi.

Problematiche	autonomi	ibridi	servizi	TOT
*problemi di gestione delle dinamiche interne al gruppo	49	11	41	101
*emancipazione del gruppo dai servizi e dai professionisti	35	7	33	75
*ricambio e accrescimento del gruppo	31	11	27	69
*problemi legati al metodo e alle aspettative	20	10	16	46
*problemi di diffusione dei gruppi	22	8	9	39
*relazioni interpersonali	5	1	17	23
mancata emancipazione dal servizio	19	1	15	35
disagio provato nell'ascolto delle problematiche altrui	17	3	10	30
diffidenza iniziale nei primi contatti	12	6	10	28
mancato supporto o sfiducia da parte dei servizi e del mondo medico	10	3	14	27
difficoltà a trovare nuovi partecipanti	14	3	7	24
disillusione verso il metodo, in realtà accettato solo come prescrizione	10	4	10	24
scarsa frequentazione/ abbandoni del gruppo	5	5	13	23
diffusione dei gruppi e della loro cultura	11	6	5	22
responsabilità del facilitatore-naturale	16	0	1	17
timore della relazione, rifiuto della socializzazione	0	0	15	15
socializzazione senza vero approfondimento emotivo	7	2	5	14
gestione dei luoghi	7	0	6	13

⁴⁰ Vedi capitolo 9, pag. 255.

gestione della crisi o della ricaduta	3	1	9	13
chiusura verso i nuovi membri	3	2	7	12
mantenere la rete tra i gruppi	8	2	1	11
rifiuto del percorso interiore per l'evoluzione del gruppo	3	5	1	9
rispetto dei tempi e delle regole	3	1	5	9
restrizioni economiche dei servizi che influenzano la vita del gruppo	1	2	4	7
invio preferenziale da parte dei servizi	5	1	0	6

Tabella 9: problematiche ripartite per tipo di gruppo. I dati sono ordinati secondo il numero di citazioni complessivo delle tre tipologie di gruppo individuate. Dalla presentazione tabulare sono stati esclusi i codici con minor numerosità o che non consentono particolari riflessioni.

7.8. Discussione

L'analisi di contenuto delle interviste mostra un grande numero di dati descrittivi e fornisce molti spunti di riflessione. Molte delle osservazioni sono necessariamente legate al contesto da cui sono tratte, per questo non è facile poter confrontare la totalità dei dati emersi con gli studi presenti in letteratura. Nonostante questo, alcune ipotesi coincidono con le rilevazioni di altri autori, il cui lavoro è utile per interpretare quanto emerso. Partendo dai dati dalla fase A (open coding o codifica aperta) un dato interessante è l'emergere di obiettivi basati sullo sviluppo di una rete di collaborazioni esterna al gruppo, come ponte con la comunità. L'inquadramento di questo canale come mezzo per promuovere il gruppo e, allo stesso tempo, individuare fonti alternative di supporto e supervisione, è uno degli elementi più rilevanti. L'importanza di questo fattore è già stata segnalata, sempre nel contesto toscano, negli studi di Corlito e Zei (2010), che mettono in evidenza il nuovo ruolo dei servizi nel supportare la rete piuttosto che nell'esserne al centro. Nel caso dei gruppi maggiormente "gestiti" dai servizi, il fatto che tale obiettivo abbia una minore rilevanza è forse dovuto proprio ad contatto *preferenziale* con il mondo professionale, che, riducendo la necessità di supervisione e di canali aggiuntivi di invio, evidenzia anche i rischi di un rapporto esclusivo e chiuso verso l'esterno (Schutt e Rogers, 2009). Queste considerazioni sono in linea con gli studi di Salem, Reischl e Randall (2008) e di Archibald (2008) per quanto riguarda l'influenza del contatto istituzionale sui meccanismi di funzionamento delle organizzazioni di self-help. Tuttavia, mentre gli autori notano modificazioni sul piano della professionalizzazione e della burocratizzazione, presumibilmente legati ad un incremento dei contatti esterni, la nostra realtà, meno legata a meccanismi di affiliazione dei gruppi ad associazioni di livello nazionale, sembra subire un effetto opposto. I motivi di tale divergenza sono forse da rintracciare nel diverso modello di collaborazione con le istituzioni (che in America ricordiamo partire da una base di separatismo e autonomia) e dai valori condivisi all'interno dei servizi stessi (che, al di là delle effettive differenze pragmatiche, in Italia si sono prima scontrati e poi hanno

assimilato i principi derivanti dalla formalizzazione della Legge Basaglia). Le differenze culturali e storiche non consentono quindi di paragonare completamente le due realtà. In ogni caso, la presenza di una rete esterna di supporto risulta essere un indicatore di successo, sia per la letteratura (Archibald, 2008) che per i partecipanti stessi dei gruppi.

Un aspetto che sembra essere peculiare dell'auto-aiuto nel campo del disagio è la priorità assunta dagli obiettivi di supporto sociale: i partecipanti cercano nel gruppo prima di tutto un modo per uscire dall'isolamento, trovando un punto di riferimento in cui dialogare e poter finalmente raccontare la propria esperienza. In questo senso il gruppo di auto-aiuto rappresenta una risposta specifica ad un bisogno sociale primario legato solo in parte ai sintomi della malattia. Il dato, sebbene di tipo osservazionale e qualitativo, concorda sostanzialmente con la revisione sugli studi di efficacia di Davidson et al. (1999) e con le osservazioni qualitative di Schutte Rogers (2009). Segal, Hardiman e Hodges interpretano questa relazione alla luce del contesto fisico di riferimento: là dove siano presenti gruppi e servizi i secondi possono focalizzarsi sui sintomi acuti del disagio, demandando ai primi le necessità in termini di supporto sociale. Un elemento che corrobora questa osservazione, ma più tipico del nostro contesto di ricerca, è l'osservazione che quasi mai i partecipanti identificano il momento della "self-disclosure" (la prima volta in cui si prende la parola per "aprirsi" al gruppo e raccontare il proprio disagio) come punto di arrivo, bensì come punto di inizio di un percorso che, dalla necessità di raccontarsi, porta ad una successiva fase di ascolto e supporto dell'altro. Questo dato non sembra emergere da altre fonti in letteratura.

La possibilità di interpretare il gruppo di auto-aiuto come uno degli elementi integrati nell'offerta terapeutica è un dato presente nella gran parte della letteratura (Salem, Reischl & Randall, 2008). Burti et al. (2005) confermano come in questa logica il gruppo rivesta il ruolo specifico di "punto fermo" per il paziente, rappresentando in realtà uno degli elementi più stabili rispetto alle possibili modifiche del setting terapeutico (cambiamenti istituzionali, normativi, trasferimenti di personale, ecc.). In questo senso il gruppo di auto-aiuto rivela un potenziale nascosto in termini di continuità terapeutica. I contributi sulle consumer-run organizations (Brown, 2009; Segal, Silverman & Temkin, 2010) riportano considerazioni in questo senso, tuttavia è da verificare come la relazione con gli altri servizi di cura vada a realizzarsi nei singoli contesti in cui le ricerche si sono svolte.

Un ulteriore risultato rilevante della ricerca indica nei livelli di omogeneità interna e numerosità del gruppo un possibile criterio per prevedere la percezione di efficacia da parte dei partecipanti. Questi due fattori rischiano in realtà di entrare in contraddizione: il livello di omogeneità richiesta dal gruppo è infatti inversamente proporzionale alla numerosità potenziale dello stesso. Questo vale soprattutto in un sistema culturale come il nostro, in cui il valore della condivisione promosso dall'auto-aiuto non sia particolarmente diffuso e visibile. Partendo dagli studi di Dibb e Yardley (2006) possiamo

ipotizzare che entrambi queste dimensioni abbiano un peso nel determinare il livello ottimale di rispecchiamento tra i partecipanti, tale da rendere la pratica dell'auto-aiuto efficace. Queste rilevazioni emergono in parte anche negli studi di Roberts et al. (1999) e Beeble e Salem (2009). La necessità di calibrare un buon percorso di "filtro", rendendo il gruppo omogeneo per tipo e gravità di disagio senza impoverirlo di accessi, è un tema molto delicato. La percezione di padronanza su questo processo da parte dei partecipanti sembra poter avere ripercussioni rilevanti sugli esiti del gruppo stesso e delle persone già presenti al suo interno. In questo senso, sebbene la selezione da parte dei servizi sia un buon supporto, tale percorso espone il gruppo a delle vulnerabilità là dove la delega sia totale, senza possibilità di attuare nessun ulteriore processo decisionale del gruppo sulla propria composizione. Questa osservazione trova conferma negli studi di Segal e Silverman (2002), che infatti segnalano maggiori livelli di empowerment nei casi in cui i partecipanti siano coinvolti realmente nelle scelte organizzative e gestionali. Oltre quindi a rendere il gruppo passivo, l'affermarsi di esigenze provenienti da sistemi organizzativi esterni al gruppo (come quelli dei servizi) può modificare profondamente la sua funzione quale strumento di empowerment. Ciò vale anche nei casi in cui non si adotti un approccio altamente qualificato nella co-progettazione delle strategie organizzative. Laddove sussistano meri obiettivi di restrizione dei budget o scarsa conoscenza dei fattori di efficacia del gruppo è difficile che i servizi possano fornire un filtro migliore di quello che i partecipanti potrebbero organizzare da soli.

Proseguendo la riflessione, gli aspetti di empowerment del gruppo si confermano essere influenzati anche dal ruolo assunto dal singolo professionista nei confronti del gruppo. In accordo con la letteratura divulgativa sull'argomento (Powell & Perron, 2010a), emergono sia i benefici che i rischi di questo contatto. Il nostro studio mette assolutamente in evidenza la necessità di un ruolo di supervisione professionale esterno, del resto riconosciuto in modo condiviso dai partecipanti. Questa funzione però dovrebbe essere in grado di lasciare il gruppo sufficientemente autonomo ed in grado di autodeterminarsi, in accordo con le osservazioni già riportate da Salem, Gant e Campbell (1998). Similmente alle rilevazioni di tipo qualitativo di Leung e Arthur (2004) a Hong Kong e di Pratt, Halliday e Maxwell (2009) in Scozia, anche nella nostra realtà è possibile rilevare una divergenza nell'interpretazione dei principi di auto-aiuto da parte di professionisti e partecipanti. Nel nostro caso si rileva come tale divergenza abbia delle ricadute dal punto di vista delle aspettative di efficacia: la possibilità che i partecipanti sviluppino aspettative terapeutiche è evidentemente legata alle modalità di invio, alla frequenza con cui il professionista si inserisce nelle attività del gruppo e più in generale al suo atteggiamento, riducendo per contrasto la fiducia nelle potenzialità del gruppo quando esso lavora in autonomia. Si noti come questo processo sia del tutto indipendente da fattori di efficacia oggettivi, sebbene possa avere su di essi delle ricadute considerevoli.

L'emergere di tutti questi fattori ha condotto all'ipotesi di suddividere i gruppi analizzati nelle tre categorie già descritte (autonomi, ibridi, gestiti dai servizi). Discutendo i risultati derivanti dal confronto tra di essi si osservano alcune linee di tendenza che giustificano l'individuazione di due principali sub-culture dell'auto-aiuto, basate sulla diversa concettualizzazione di obiettivi, benefici e problematiche. Pur con divergenze evidenti, dovute al diverso contesto culturale, questa ipotesi è simile a quella formulata negli studi di Emerick (1991, 1995) e di Hatzidimitriadou (2002), i quali però interpretano in termini "politici" e sociologici le diversità nel rapporto instaurato con i servizi. Lo studio di Pratt et al., già citato, conferma l'esistenza di diverse motivazioni sottostanti all'impiego dell'auto-aiuto, evidenziando uno dei possibili meccanismi attraverso cui le due sub-culture possono differenziarsi nel corso del tempo. I gruppi che abbiamo definito come "gestiti dai servizi" sembrano essere direttamente influenzati da una concezione terapeutica, dalla visione del gruppo come componente della prescrizione medica emessa dai professionisti, con ricadute sul piano valoriale e motivazionale. Queste caratteristiche sono del tutto in linea con quelle tracciate da Emerick (1991) per quanto riguarda i gruppi conservativi ed il loro approccio alla terapia individuale.

Nel nostro studio ciò che sembra maggiormente essere influenzato dal contatto professionale è quindi la definizione degli obiettivi del gruppo stesso. I benefici e le problematiche riportate sembrano trovare una loro consequenzialità rispetto a tali divergenze, mostrando fenomeni specifici in ciascuna delle tipologie di gruppo individuate. Questo conferma le osservazioni teoriche che vedono nella definizione degli obiettivi del gruppo uno dei parametri fondamentali per valutare l'esito dell'esperienza (Brown, Shepherd, Wituk e Meissen, 2008; Brown, 2009). Le divergenze sembrano essere maggiori soprattutto in relazione alla presenza di un facilitatore operatore, elemento in grado di incidere sul gruppo secondo le modalità già discusse in apertura di questo paragrafo.

Come già detto, lo studio dei benefici percepiti evidenzia come la componente legata al supporto sociale percepito dai partecipanti sia quella più universalmente riconosciuta. Questo aspetto è corroborato anche nell'analisi delle similitudini tra tipologie di gruppo. In aggiunta, nel caso dei gruppi autonomi emerge tra i benefici percepiti anche la consapevolezza di uno *sviluppo personale* sul piano dell'ascolto attivo e più in generale di competenze relazionali ed esistenziali non direttamente connesse all'esperienza di malattia. Questo tema emerge da molti degli studi qualitativi presenti in letteratura (Brown, 2009; Leung & Arthur, 2004; Pratt, Halliday & Maxwell, 2009; Salem, Reischl, Gallacher & Randall, 2000) ma non sempre viene messo in contrapposizione con la cultura diffusa all'interno dei sistemi terapeutici classici (Ben-Ari, 2002). Il nostro dato, seppur indicativo e non così polarizzato, sembra essere in contrapposizione con le conclusioni di Hatzidimitriadou, che rileva invece nel contesto inglese un maggior peso dei comportamenti di *sharing* e di *self-disclosure* nei gruppi "conservatori". L'ipotesi

dell'autore è che il contatto con un facilitatore professionale favorirebbe la fiducia dei partecipanti nel saper gestire l'emersione di contenuti di disagio più profondi. Nel nostro caso, invece, sembrano essere proprio i facilitatori-operatori a sentire la necessità di tenere a freno la self-disclosure. Le ipotesi in questo caso possono spaziare dall'eccessiva responsabilità percepita alla difficoltà nel gestire un rapporto non paritario, fino alla mancanza di una formazione specifica. È indubbio poi che all'interno di questa categoria indefinita vadano ulteriormente identificate le competenze professionali coinvolte.

Una delle variabili da considerare attentamente per comprendere meglio il peso di differenze è il tipo di disagio esperito dalla persona che partecipa al gruppo. Si potrebbe infatti pensare che le possibilità di emancipazione e di sviluppo dell'autonomia di persone in carico ai servizi siano in realtà ridotte dalla presenza di un disagio grave. Questo dato è suggerito dall'analisi dei risultati di Burti et al. (2005), ma per motivi etici e di rispetto della privacy non è stato rilevato in modo oggettivo in questo studio. L'impressione che si ricava dalle diagnosi o dai racconti dei partecipanti (e anche dalle osservazioni sul campo) non inducono a pensare che gruppi autonomi e dei servizi si differenzino particolarmente per la gravità del disagio. Eventualmente, una differenza sostanziale può essere rilevata nella maggiore eterogeneità di diagnosi tra i componenti dei gruppi gestiti dai servizi, mentre più spesso i gruppi ibridi e quelli autonomi sembrano organizzati sulla base di una omogeneità del sintomo. Questa osservazione è tuttavia da verificare ulteriormente. Premesso tutto questo, la possibilità di sviluppare competenze di ascolto attivo e di empatia potrebbe essere un obiettivo effettivamente incompatibile con alcuni tipi di disagio, un'osservazione che interviene spesso nel giustificare la necessità di un facilitatore con abilità cliniche professionali. Forse tale necessità potrebbe essere ridotta proprio grazie ad una riflessione più attenta su omogeneità del gruppo e progettazione partecipata, in base alle osservazioni emerse e discusse fino ad ora.

L'analisi ha portato infine ad identificare una forma di gruppo intermedia, con caratteristiche ibride di sviluppo dell'autonomia e di supporto da parte dei servizi. Questa soluzione è stata utilizzata anche da Emerick e Hatzidimitriadou per categorizzare i gruppi in un continuum che va da "gruppi radicali" a "gruppi conservatori". Le analogie mostrate tra la suddivisione di Emerick e quella del nostro studio mostrano in ogni caso l'artificialità di un processo di categorizzazione che in realtà deve essere inteso come un continuum, ma che sembra indispensabile poter suddividere per iniziare uno studio più approfondito di questo settore. Fatta questa dovuta premessa, la categoria dei gruppi "ibridi", se pur con numero molto ridotti, lascia intuire una minor problematizzazione degli aspetti di relazione tra gruppi e servizi. Sembra quindi possibile ipotizzare che queste forme intermedie, che vedono lo sviluppo sia di aspetti di autonomia che di supervisione, possano rappresentare validi percorsi per l'integrazione delle istanze che agiscono nel campo della salute mentale. Il dato di

Hatzidimitriadou mostra, a supporto della nostra ipotesi, un valore di empowerment maggiore, sebbene non significativo, rispetto alle altre due tipologie di gruppo.

Concludendo, uno dei risultati più interessanti della ricerca è l'identificazione di un doppio percorso attraverso cui la frequentazione può incidere sul numero di visite e di prestazioni (efficacia sul sintomo/efficacia dell'apparato terapeutico complessivo). Questa osservazione conduce a due riflessioni. La prima è di ordine metodologico: si deve prendere atto, anche in accordo con la letteratura, che il tipo di legame instaurato con i servizi è in grado di influenzare la percezione di efficacia da parte dei partecipanti. Questo può avvenire anche attraverso variabili latenti ed oggettive, derivanti da una modifica del modello complessivo di cura (l'attenzione selettiva degli operatori) ricevuto da quegli stessi pazienti (Davidson, 1999; Kennedy, 1989; Leung & Arthur, 2004; Pratt, Halliday & Maxwell, 2009). Per quanto questa relazione indiretta sia in sé virtuosa sotto molti punti di vista, si evidenzia il rischio che nei gruppi "interni" ai servizi la maggiore attenzione dedicata ad un insieme "speciale" di pazienti si riveli in realtà un modello non sostenibile su larga scala, rischiando di creare disparità nell'erogazione dei servizi.

Capitolo 8

Studio 1: analisi qualitativa secondo l'approccio della Grounded Theory.

(fase B: codifica selettiva, processi contestuali in atto e core category)

Nel precedente capitolo sono stati presentati i risultati della prima fase di analisi e raccolta dati che vede i ricercatori coinvolti soprattutto nella codifica aperta, nell'organizzazione dei dati, nella raccolta dei codici in aree di contenuto più ampie (codifica assiale) e nella definizione di criteri discriminanti per definire i confini e le caratteristiche della realtà sociale svolta. In questa seconda parte saranno invece presentati i risultati della fase più interpretativa dell'analisi: la codifica selettiva fornisce infatti la possibilità di approfondire processi, significati e concetti rilevanti, arrivando all'individuazione di una categoria unificante alla luce della quale poter interpretare anche tutte le altre. Occorre sottolineare che nel corso delle procedure di analisi questi due percorsi non rappresentano un cammino sequenziale e preordinato, ma sono piuttosto percorsi paralleli di riflessione che qui assumono un ordine logico in base alle necessità di esposizione della teoria individuata.

La prima parte di questo capitolo ripercorre gli approfondimenti effettuati nella parte di codifica selettiva, vale a dire gli approfondimenti su specifici temi che sono risultati particolarmente densi di contenuto per la definizione della teoria emergente.

8.1. Codifica selettiva: approfondimento di alcuni dei processi rilevanti nella costruzione della teoria.

8.1.1. Gestione della crisi e dei momenti di disagio acuto

All'interno delle interviste assumono una certa rilevanza le descrizioni dei momenti di crisi acuta vissuti da qualcuno dei partecipanti. Come già accennato nel paragrafo sulle problematiche, tali momenti sono fortemente in grado di destabilizzare il gruppo.

Per momenti di crisi si intendono i vari episodi di disagio acuto, talvolta descritti come periodi di forte sofferenza, altre volte come veri e propri episodi acuti (deliri, sintomi psicotici, crisi epilettiche, ecc.) avvenuti nel momento dell'incontro. Ovviamente, il tipo di manifestazione e le conseguenze che essa assume per il gruppo dipende fortemente dal tipo di problematica della persona, tuttavia, il peso di questa variabile appare essere molto meno forte di quello che ci si sarebbe aspettati all'inizio dell'analisi. La capacità di affrontare la crisi da parte del gruppo sembra essere influenzata dalla sua strutturazione interna, dalle competenze possedute e dalla rete di supporto esterna, oltre alla categoria diagnostica e dalla gravità del disagio emersi. È possibile quindi identificare questo tema come unità di significato coerente, in grado di generare diverse conseguenze e legarsi a molti degli altri codici già presentati.

Il momento di crisi è prima di tutto un evento destabilizzante per chi lo prova. Questo ha evidentemente delle ricadute sulla frequentazione del gruppo: nella maggioranza dei casi si assiste infatti ad una riduzione della frequentazione o ad un totale abbandono. In alcuni casi in cui è presente una forte consapevolezza dell'utilità del gruppo, tuttavia, tale tendenza appare poter essere sovvertita:

"...io c'ho una.. ch'ho la depressione, c'ho la bipolare, è una delle peggiori forme, infatti sto ferma quando.. quando mi viene la crisi.. quando mi viene la crisi sto 4 o 5 mesi ferma. Però al gruppo vengo: è più facile che io non venga quando sto bene che quando sto male..."

(focus group Nero)

In secondo luogo, il momento di crisi rappresenta un momento particolarmente destabilizzante per gli altri partecipanti, che possono apparire intimoriti, sentirsi a loro volta a disagio, o risentire di momenti di sconforto generalizzati che possono investire tutto il gruppo:

"...a livello emotivo è difficile, perché quando si riattivano le cose interne e le persone rimettono in gioco i loro elastici del passato e c'hanno da lavorarci sopra, anche lì diventa una sofferenza, perché ti invischi... per cui questi sono..."

(Testimone chiave n.6, Presidente associazione)

Questo tema è quindi profondamente legato a quello del timore del disagio altrui e del confronto profondo, alla paura dell'eccessivo legame, che rappresenta uno dei più grossi freni all'inizio di un vero percorso di coinvolgimento nel gruppo. La gestione del momento di crisi rappresenta inoltre un momento di attivazione per tutti i partecipanti, con evidenti vantaggi di supporto per la persona direttamente colpita, ma anche con la necessità di acquisizione di alcune competenze relazionali ed emozionali da parte degli altri membri. Questo non sempre viene accettato da tutti:

"...l'ultimo gruppo a cui partecipò, fra l'altro, fu una cosa abbastanza Perché lui partì con il suo delirio di onnipotenza "vado dal Papa, vado da Gorbaciov, piuttosto che da Obama", "faccio questo faccio quello", fu una cosa... E con uno sguardo ci si capì al volo, sul fatto di non mettersi chiaramente a contraddirlo o di riportarlo sul piano della realtà, perché una volta a un gruppo ci si era provato e ... esplose ... nel senso non in maniera ... però insomma si arrabbiò molto e andò via..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

Chi maggiormente necessita di acquisire competenze specifiche diviene in ogni caso il facilitatore, che viene chiamato ad un ruolo di grande responsabilità, dovendo gestire l'eventuale episodio all'interno del gruppo, la responsabilità di segnalare il problema a servizi o familiari, ed in definitiva uscire quindi dal suo ruolo paritario. La difficoltà di tale gestione rappresenta uno dei motivi più spesso citati per spiegare la sfiducia da parte dei servizi ed il freno che spesso essi pongono nel promuovere la piena autonomia dei gruppi. Molto spesso è il timore della crisi ad impedire che la presenza di un operatore nel gruppo sia circoscritta solo ad una fase transitoria:

"...è difficile comunque cedere in qualche modo ... la responsabilità, restituire... c'è paura, anche giustamente, perché comunque son persone con tentati suicidi, con gravi insomma esordi psicotici, per cui a fidarsi non sai mai effettivamente... i suicidi sono sempre possibili..."

(Facilitatore operatore, gruppo Azzurro)

Là dove siano presenti le competenze sufficienti, sia da parte del gruppo che del facilitatore, la fase critica può venire superata con successo attraverso la messa in atto di strategie interne, ma anche attraverso la supervisione esterna:

"...e poi un'altra cosa appunto che spaventa tanto è il fatto che: "come fanno a gestire le crisi, cioè come fa?" In genere una persona che sta male, arriva uno e dà in escandescenza... Non è così difficile in realtà, perché diciamo il conduttore si appoggia al gruppo. Poi noi come gruppo siamo... diciamo che abbiamo un'equipe di riferimento tra medici, D. [professionista di riferimento dell'associazione], quindi diciamo: c'è una rete molto ben supportata..."

(Facilitatore naturale, gruppo Rosso)

In altri casi invece, il desiderio di difesa del gruppo dai rischi di destabilizzazione può portare ad esiti generalmente non coerenti con i valori ed i principi iniziali del gruppo, come l'allontanamento o la richiesta di sospensione della frequentazione. Questo ha senz'altro un effetto difensivo, ma allo stesso tempo ha un'influenza anche sulle regole e sui valori del gruppo: la libertà di scelta, il senso di autefficacia collettivo e la parità all'interno del gruppo rischiano infatti di essere fortemente compromessi:

però ti dico la verità fu abbastanza impegnativo lo vidi per gli altri pazienti, tant'è che s'è detto che quando uno sta male così il gruppo, diciamo non è il luogo ideale perché cmq quando si arriva a questi livelli il gruppo non è di aiuto perché... e gli altri partecipanti come dire, poi ne risentono in maniera importante; [...] Ci siamo resi conto che effettivamente quando ci sono dei momenti di crisi importanti il gruppo non è strutturato, ma non perché non lo sono loro: loro sono fin troppi bravi, quelli che ci partecipano. Proprio non è la funzione del gruppo, quindi il gruppo ... non è che ci devono venire quando stanno benissimo, per carità, però ecco quando ci sono delle crisi che sono ancora gestibili, quando sono così importanti... Ha retto bene, devo dire, il gruppo ha retto veramente bene..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

Questo problema rappresenta uno degli snodi fondamentali dell'impiego dell'auto-aiuto nel campo del disagio mentale. La sua soluzione passa necessariamente per la costruzione di una valida rete di supervisione e supporto intorno al gruppo. Da una parte, fornendo sostegno emotivo e consulenziale, i servizi, le associazioni ed i coordinamenti svolgono un ruolo primario e positivo nel passaggio di competenze. D'altro canto, tale supporto può rischiare di compromettere i valori e la metodologia interna del gruppo di auto-aiuto, promuovendo l'evitamento della problematica o una

sua soluzione “per delega”. Tale consapevolezza, presente anche nel mondo professionale, si riflette anche in una diversa e più positiva visione della “crisi”, anche se, per la verità, tale considerazione appare più legata alle precedenti generazioni di professionisti che hanno promosso all’interno dei servizi la filosofia dell’auto-aiuto:

“...noi dell’auto-aiuto, quando abbiamo teorizzato certe cose, si diceva che le crisi dovevano avvenire nel nuovo utente, perché era la crisi positiva, perché andava a smuovere le cose, se te invece non smuovi nulla, li tieni sedati, li tieni tranquilli, diciamo che sta bene, ma la qualità della vita... probabilmente non è come potrebbe essere. Quindi non si sa mai cos’è che agisce per il miglioramento, se la terapia farmacologica, se...”

(Facilitatore operatore, gruppo Marrone)

8.1.2. Autonomia

Il concetto di autonomia viene spesso richiamato all’interno delle interviste sia dai partecipanti dei gruppi che dagli operatori. Dall’analisi è possibile in realtà osservare come molti altri concetti sottendano a quello di autonomia, spesso utilizzato per riassumere una serie di gradi di libertà che si giocano sia a livello personale, sia nei confronti degli altri attori sociali che ruotano attorno al gruppo o alla singola persona.

La prima dimensione è quella individuale: i partecipanti individuano nel concetto di autonomia soprattutto la capacità di attivazione di alcune competenze specifiche ormai perdute: spostarsi da soli, organizzare eventi ed attività, acquisire risorse personali:

“...comunque sia una cosa che ci si tiene sempre a precisare è questa: che noi non facciamo il giro a raccattare l’utenza per portarla al gruppo con la macchina o con il pulmino. E’ vero che il gruppo viene.. la stanza è nel luogo vicino a dove vivono, perché è S.P. e sono quasi tutti utenti di S.P., e che comunque vengono da soli, questo per noi è..ci si tiene a sottolinearlo...”

(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

“...loro vogliono dare, ma ci sono delle persone tra noi che invece di attivarsi si lasciano coccolare, e quindi si crea questa dinamica un po’... Dal mio punto di vista sbagliata. Facciamo da noi la cena ed invitiamo i familiari: e invece poi... non è che è una critica per loro, perché loro ci darebbero il cuore, però io se c’è da cambiare una lampadina: “cambiamo la lampadina”, “no, sentiamo loro”. Ma come, non siamo in grado, all’altezza di farlo da soli?...”

(Facilitatrice naturale, gruppo Blu)

In secondo luogo, assume una interessante connotazione il concetto di autonomia del singolo rispetto al gruppo stesso: la persona, cioè, è libera di scegliere quanto lasciarsi coinvolgere dal gruppo, cosa mettere in gioco di sé e quanto apprendere dall’esperienza altrui:

“...è da persona a persona. Questa è una cosa fondamentale: proprio calarsi nelle situazioni, metterci le proprie emozioni, mettere la propria storia, mettere quello che uno gli va di mettere...”

(Testimone chiave n.6, Presidente associazione)

Si fa riferimento quindi alla responsabilità personale, che è uno dei valori promossi dell'auto-aiuto. Ciascuno può (o *dovrebbe*) scegliere da solo quanto e quando venire al gruppo, senza bisogno di essere cercato personalmente:

"...se un giorno ci sono 5 persone vuol dire che le altre non son potute venire. Comunque quelle 5 son venute perché ci tengono a venire. Se un altro giorno ce n'è 2.. .però comunque vengono sempre spontaneamente, e se non vengono normalmente hanno l'abitudine di avvisare, di avvisare o noi o tra di loro..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

Vista secondo questa chiave di lettura, l'autonomia non sembra essere percepita come un elemento che si riduce man mano che il proprio livello di attività per il gruppo cresce. Viceversa, tale percorso sembra rappresentare per alcuni un esercizio di "libro arbitrio", e quindi un esercizio di empowerment vero e proprio.

Il terzo significato attribuito al concetto di autonomia è quello di emancipazione dai servizi. Essere autonomi, in questo senso, non avviene solamente attraverso il gruppo di auto-aiuto, ma spesso esso diviene una parte importante. Questa dimensione dell'autonomia può essere quindi espressa in primo luogo come percezione di indipendenza individuale, nella quale si rivendica il diritto a contribuire consapevolmente alle decisioni che riguardano la propria cura:

"...io ho avuto il coraggio dopo tre sedute di chiedere il cambiamento [dello psichiatra], perché non mi stava bene, e sono con un'altra psichiatra adesso. Quindi anche... nel pubblico di solito quando ti danno uno psichiatra rimane quello no, fin quando o va via o ci sono dei trasferimenti, invece io l'ho chiesto..."

(Focus group Fucsia).

In secondo luogo, autonomia significa indipendenza del gruppo intero rispetto al servizio, una possibilità di autogestione che si manifesta (o si vorrebbe manifestare) in diversi momenti, ad esempio nella scelta dei luoghi e dei tempi dell'incontro:

"...doveva finire così, cioè nel senso che l'obiettivo del progetto era quello che nascesse un gruppo autonomo. Il gruppo autonomo è nato. Quando il gruppo è nato la scelta è stata quella di avere pochi rapporti con la Asl. Perché.. per un percorso degli utenti. In quel momento lì presidente e vice presidente eran tutti utenti. Loro hanno deciso che preferivano avere pochi rapporti..[...] ...pochi rapporti con la Asl. Magari di fare un convegno insieme: "se mi inviti io vengo, se mi inviti tu..." , però niente di andar a dire come vanno le cose.. .il gruppo cioè è un'associazione come ci può essere un'associazione sportiva, di ciclismo, piuttosto che di scacchi, ecco, "Perché devo rapportarmi con la Asl e dirgli..."

(Facilitatrice volontaria, gruppo Verde)

"...la regola che ci eravamo dati è che chiunque voleva creare un gruppo doveva mettersi d'accordo con gli utenti e poi insieme agli utenti doveva cercarsi una soluzione esterna, cioè doveva trovare un terzo soggetto. Questo al gruppo non andava tanto, sennò diventava terapeutico..."

(Testimone chiave n.3, psichiatra promotore dei gruppi con operatore)

Come poi è già stato riportato in precedenza un elemento fondamentale è la possibilità di gestire da soli il "reclutamento" ed i meccanismi di accesso di nuovi partecipanti, come anche la possibilità di esprimere meccanismi di facilitazione autonomi e non dipendenti da un facilitatore-operatore. Come già emerso dall'a prima fase dell'analisi la gestione dei percorsi per i nuovi accessi risulta essere una delle più

determinanti nel condizionare la creazione di un vero rapporto autonomo rispetto ai servizi di cura. Questo aspetto sembra quindi poter assumere significato come uno dei fattori di efficacia dal punto di vista dell'empowerment dei partecipanti.

Il gruppo infine è autonomo dal servizio nella misura in cui riesce a porre dei limiti rispetto alla frequentazione da parte di neo-professionisti (studenti, tirocinanti, ecc.) per scopi di formazione:

"...è molto forte questo racconto della loro patologia e della loro storia, è così forte che è stato chiesto uno stop: ci hanno tartassato con gli studenti, ogni mese c'erano due studenti nuovi... Per loro è una sofferenza. Nell'ultimo anno gli studenti di infermieristica venivano 8-9 alla volta qui al servizio..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

Un elemento da sottolineare è che un certo livello di indipendenza dal servizio non dovrebbe essere percepito come minaccioso dal mondo professionale, ma legittimo e tutto sommato vantaggioso, come sottolinea anche un testimone-chiave proprio appartenente a quel mondo:

"...se gli utenti sono passivi tendono ad essere molto rivendicativi, se gli utenti vengono messi in condizione di essere molto autonomi e attivi sono una risorsa... perché poi questo è il nocciolo no?"

(Testimone chiave n.4, psichiatra promotore rete tra gruppi sul territorio)

Estendendo il concetto all'intera comunità in cui il gruppo vive, l'autonomia assume la forma del rifiuto dei meccanismi di delega e la riappropriazione di diritti e di una cittadinanza attiva. Questo si manifesta nel tentativo di partecipare direttamente alla vita pubblica e tecnica in quegli eventi che riguardano il problema del disagio mentale, la partecipazione ai tavoli di incontro con le istituzioni ed i servizi (una tendenza per altro incoraggiata dai decisori politici toscani) e l'acquisizione di una maggiore consapevolezza dal punto di vista socio-politico:

"...cioè, il percorso grosso deve essere questo. Difficilissimo, faticosissimo, ma coloro che hanno fatto un... un percorso di autonomia, dovrebbero riuscire il più possibile poi ad essere presenti in contesti in cui si discute di programmi, di obiettivi, si valutano le cose..."

(Testimone chiave n.2, rappresentante istituzionale regionale)

Partecipazione diretta, in questo caso, significa anche la richiesta di percorsi differenziati dagli altri attori coinvolti e la pretesa di auto-rappresentarsi senza mediazioni. Questo aspetto, è importante dirlo, spesso riguarda anche i familiari stessi.

"...fondamentalmente credo sia più [nome del facilitatore di un gruppo, leader di una associazione di utenti] che c'ha più ... attenzione a questo aspetto. Dice: "no, a questo punto noi siamo in grado anche di rappresentarci. Non è che non vogliamo che siano anche i familiari a fare questi percorsi, da soli, insieme a noi, assolutamente aperti a ... al confronto, e a fare proprio esperienze anche insieme, però noi ci teniamo a dire che noi abbiamo bisogno, in questo momento, di fare proprio un percorso nostro, quindi di ritrovarsi come utenti ..."

(Testimone chiave n.2, Rappresentante istituzionale regionale)

Dal punto di vista esclusivo di alcuni testimoni chiave e di alcuni facilitatori, emerge, come già sottolineato in altri punti della trattazione, la percezione che

l'autonomia dei pazienti possa rappresentare un rischio. Prima di tutto, i partecipanti stessi tendono a tornare ad atteggiamenti deleganti, percependo l'indipendenza come rischiosa e sentendosi più rassicurati dall'affidarsi ai servizi che dalla sperimentazione di nuovi modelli di auto-gestione:

"...sono arrivato qui e... io notai una grossa differenza diciamo dal mondo della tossicodipendenza: c'era... se uno vuole trovare un'emozione principale c'era la rabbia, che era distruttiva, auto ed etero-distruttiva. Arrivando in psichiatria l'emozione principale che trovavo era la paura... allora succede che queste persone, giusto o sbagliato non so, forse funzionale probabilmente, in certi momenti come dire, delegano completamente la loro cura a figure responsabili: psichiatri, educatori... Questa cosa, per quella che era la mia formazione, la mia formazione sull'auto-aiuto, un po' non la dividevo pienamente..."

(Facilitatore operatore, gruppo Azzurro)

Dall'altra parte, una parte del mondo professionale guarda con diffidenza all'auto-aiuto proprio per timore che un eccesso di autonomia possa sfociare in un atteggiamento rivendicativo:

"...la cosa mi fa piacere che l'università ci si dedichi perché è un'attività clinica, cioè che ha risvolti clinici, è un'attività che ha risvolti terapeutici e quindi non può essere lasciata all'improvvisazione, anche generosa. A volte ci sono associazioni che partono con generosità, torno a ripetere con entusiasmo. Non bisogna tarpare questo entusiasmo e questa voglia di fare che a volte si presenta in diverse parti del territorio, anzi devono essere promosse queste iniziative, però con l'avvertenza che queste iniziative sono iniziative che hanno, lo ripeto, possono avere risvolti clinici, perché interferiscono sul percorso terapeutico che il paziente sta facendo..."

(Testimone chiave n.1, rappresentante istituzionale regionale)

Questo aspetto, sebbene nell'analisi emerga come minoritario, deve essere tenuto in debita considerazione nell'interpretazione delle dinamiche che si giocano tra gruppi e servizi:

"...il mio rapporto con la sanità, cioè col mondo sanitario, psicologico e psicoterapeutico, è cambiato molto. -perché, non solo verso le figure che mi stanno curando, ma anche un pò in generale comincio a essere più critica, cosa che prima non, cioè vedo dove sta la differenza tra un buon terapeuta, io dico terapeuta per dire poi tutti purtroppo, per chi crede di esserlo, invece in realtà è poco funzionale, anzi. Purtroppo per chi... sia nel pubblico che nel privato, fa questo solo per i soldi e basta..."

(Focus group Fucsia)

8.1.3. Compliance e vantaggi per i servizi

Uno degli obiettivi che ha inizialmente guidato la ricerca qualitativa è stato quello di indagare se e quali benefici il metodo dei gruppi di auto-aiuto potesse apportare al sistema terapeutico complessivo promosso in Toscana. La parte della ricerca dedicata ai benefici percepiti ha già portato in luce una serie di vantaggi nell'alleviare il disagio o aiutare a convivere con esso. Questo è già di per sé uno degli obiettivi primari dei servizi di cura. Oltre a questo, tuttavia, emerge anche un area specifica di canali attraverso cui l'esistenza dei gruppi può incidere in modo diretto sul funzionamento del sistema sanitario, contribuendo ad alleviarne il sovraccarico.

In primo luogo, i gruppi di auto-aiuto sembrano rappresentare un valido punto informativo, in grado di fornire informazioni anche di livello avanzato sulla malattia e sui canali attraverso cui accedere alle cure:

“...anch’io avevo problemi a prendere i farmaci, perché avevo l’idea a prendere una pasticca che dovevo farcela da me.. e quindi diciamo che era una specie di sconfitta a dover farcela con i farmaci. Frequentando il gruppo, mi hanno spiegato meglio di che cosa si trattava poi che tipo e come funzionavano e quindi sono riuscita a fare un grande periodo di cure farmacologiche continue che prima non facevo...”

(Facilitatore naturale, gruppo Rosso)

Oltre a questo, i gruppi possono essere un valido punto di semplice ascolto e condivisione, un aspetto che spesso il malato cerca di soddisfare all’interno degli ambienti medici ma che cozza con gli obiettivi di efficienza e le necessità temporali dei professionisti:

“...io penso che se uno frequenta sempre il gruppo praticamente quando va dal dottore c’ha meno cose da dirgli, perché già le ha dette al gruppo, insomma. Si sfoga già col gruppo e non ha bisogno di fare... di parlare tanto con il medico. In genere se uno non ha contatti quando va dal dottore gli racconta tutte le cose che gli succede, magari i problemi in famiglia ecco. Probabilmente il fatto di venire qui ci... ci aiuta, e quando si va in visita io penso, anch’io... [...] ... Ora anch’io ho cambiato dottore diciamo, non c’ho ancora preso tanta confidenza con quello nuovo. Però insomma appunto non è che abbia bisogno di dirgli tante cose, perché già insomma un po’ di terapia la faccio qui...”

(Focus group Nero)

È già stata sottolineata la percezione proveniente da più fonti (in particolare rappresentanti istituzionali, medici, operatori) che l’auto-aiuto abbia ricadute positive dirette sul numero di ricoveri e di visite mediche effettuate⁴¹:

“...i medici mandano le persone perché hanno un grosso riscontro: innanzitutto perché prendono..c’hanno..allora hanno meno trattamenti sanitari obbligatori. Il fatto che vadano o non vadano ai diurni non ha molta importanza: frequentano meno il servizio, quindi per loro c’ha più riscontro...”

(Facilitatore volontario, gruppo Rosa)

“...dove alcune realtà che questo lavoro si è sviluppato vediamo ricadute importanti. Noi abbiamo tutta una serie di indicatori che ci dimostrano che là dove si lavora meglio in questa direzione... per esempio noi abbiamo un minor tasso di uso dell’ospedalizzazione, abbiamo un minor tasso di uso di ricoveri ripetuti...”

(Testimone chiave n.1, rappresentante istituzionale regionale)

Oltre a tali ricadute significative, là dove i gruppi siano attivati direttamente dai servizi, questi possono anche rappresentare una strategia di sorveglianza sui pazienti, garantendo allo stesso tempo una migliore “sorveglianza” terapeutica con un minor impiego di risorse umane:

“...vuol dire che anche noi seguiamo più pazienti. Noi... diciamo: abbiamo in carico questi pazienti, allora la maggior parte di loro li dovremmo seguire a casa, dobbiamo fare le visite domiciliari a casa, e noi le visite domiciliari le facciamo poco e lavoriamo... lavoriamo settimanalmente con loro, e quindi il

⁴¹ Vedi pag.75 per una trattazione di questo aspetto da un punto di vista critico-metodologico.

numero di ore è inferiore a quello che si dedicherebbe andando a casa, e anche... probabilmente anche la benzina delle macchine, delle cose...[...].poi anche un risparmio di operatori, perché se ho meno ore vuol dire... che se noi si dovesse seguire... probabilmente si dovrebbe essere di più, invece siccome l'asl ci taglia, o si tagliavano i servizi...invece noi non li tagliamo..."

(Facilitatore operatore, gruppo Marrone)

Coerentemente con la filosofia dei gruppi, là dove i servizi riescano a promuovere la costituzione di gruppi esterni rispetto ai luoghi della terapia, il servizio ottiene un vantaggio in termini di minor impegno dei propri spazi e dei propri tempi. Anche là dove si impieghi il personale dei servizi si può realizzare una riconquista del territorio e di luoghi disponibili per il sociale, senza per questo contravvenire alla metodologia terapeutica:

"...poi c'è stato il discorso che [i servizi] hanno fatto i loro gruppi. I loro gruppi con i loro infermieri, a costo zero... [...] ...infatti loro si sono fatti i loro gruppi, hanno i loro punti di riferimento, di ritrovo, anche all'esterno della struttura. Si appoggiano con le circoscrizioni, per cui non hanno più come prima che dovevano andare a cercare nella zona..adesso hanno i loro punti fuori..."

(Facilitatore volontario, gruppo Verde)

Questi fattori, messi assieme, concorrono tutti ad evidenziare un grande vantaggio dal punto di vista economico per il sistema dei servizi. Il tema è senz'altro centrale nell'interpretazione che dei gruppi viene data nel panorama toscano dei servizi di cura, anche se tale approccio, come sottolineato in precedenza, non è privo di rischi e possibili critiche. E' evidente ad esempio come la necessità di risparmio spinga gli amministratori a cercare un modo per equiparare gruppi di auto-aiuto a strategie terapeutiche vere e proprie:

"...noi in Toscana ad esempio abbiamo un dato sulla psicoterapia. Noi abbiamo in toscana facciamo diverse decine di migliaia di cicli di psicoterapia nei servizi pubblici. Non so quanto tempo riusciremo a mantenerli, o non è il caso di impegnarsi a far si che invece di fare psicoterapia individuale si faccia psicoterapia di gruppo..."

(Testimone chiave n.1, rappresentante istituzionale regionale)

Per completare il tema appena descritto è utile segnalare che in alcuni specifici casi, all'interno delle interviste ai testimoni chiave, gli obiettivi dell'auto-aiuto nel suo complesso sembrano essere presentati come strategie terapeutiche di trattamento riservate a fasce di disagio meno gravi. Traspare quindi anche in questo caso l'immagine dell'auto-aiuto quale strategia terapeutica di gruppo, percepito come soluzione più economica e "di riserva", un sostitutivo delle terapie ordinarie per pazienti con disagio più lieve:

"...dobbiamo distinguere bene tra il caso grave, che dev'essere aggredito in maniera multi..con tutte le risorse possibili, ed il caso che invece può essere affidato a una terapia di gruppo. Noi vediamo, noi in Toscana, ad esempio, abbiamo un dato sulla psicoterapia. Noi in Toscana facciamo diverse decine di migliaia di cicli di psicoterapia nei servizi pubblici. Non so quanto tempo riusciremo a mantenerli: non è il caso di impegnarsi a far si che invece di fare psicoterapia individuale si faccia psicoterapia di gruppo?..."

(Testimone chiave n.1, rappresentante istituzionale regionale)

In opposizione a quei rischi di eccessiva rivendicazione già emersi nel paragrafo precedente, molto più consistenti appaiono essere le testimonianze che vedono nel gruppo di auto-aiuto una risorsa per sostenere la *compliance* tra medico e paziente. Questo desiderio di convergenza, infatti, emerge in modo molto più netto di quanto non emergano rivendicazioni, lamentele e tentativi di distanziamento:

“...diciamo a tutti, chi non lo fa, di andarsi a curare, di andare dal dottore, di assumere una cura e di proseguirla con l'aiuto del dottore, senza... senza diciamo smettere. Oppure di continuare... però diciamo anche che è necessaria ma non sufficiente, bisogna la depressione vincerla cercare di vincerla anche con altre cose...”

(Facilitatore naturale, gruppo Giallo)

La visione integrata promossa dai gruppi presuppone varie strategie di supporto attivo alla terapia: in primo luogo, sottolineando l'importanza di seguire le terapie pur lasciando libertà di scelta, si ha la possibilità per i servizi di “agganciare” un maggior numero di utenza sommersa, avendo nell'auto-aiuto una strategia alternativa “a bassa soglia” rivolta alle persone che diffidano di forme di terapia più classiche:

“...erano persone che non frequentavano i servizi, che non andavano più ai servizi, o perché si erano trovati male o perché si erano rotti le scatole, che però entrando nel gruppo si riavvicinavano a tutto quello che era il servizio, quindi medicinali o cose del genere...”

(Facilitatore volontario, gruppo Rosa)

In secondo luogo alcuni gruppi si posizionano naturalmente come facilitatori della comunicazione tra medico e paziente, soprattutto rispetto al racconto di sintomi ed effetti collaterali:

“...io ho riscontrato un miglioramento da quando vengo all'auto-aiuto nel rapporto con il mondo sanitario, sono più aperta con lo psichiatra gli parlo di più e quindi penso che anche in questo l'auto-aiuto mi abbia avvantaggiato...”

(Focus group Fucsia)

“...però il medico diventa più malleabile se il paziente riesce a spiegargli meglio le cose...[...]... è reciproco! E quindi si cerca appunto: “guarda ma te diglielo, spiegaglielo chiaramente che... “guarda mi fa questo effetto qui, ho delle grosse difficoltà, ti devo parlare di un grosso problema”...”

(Facilitatore naturale, gruppo Rosso)

“...per quanto riguarda i medici si cerca di aiutare le persone... a parlarci. Il problema più grosso rispetto agli “psichiatrici” è che... tipo: capita uno che ha delle grosse difficoltà a fare la terapia farmacologica, per via degli effetti collaterali, però non gli viene di spiegare al dottore... cioè, va dal medico e gli dice : “voglio smettere!”, e il medico gli dice: “no non puoi smettere! Li devi prendere per tutta la vita!”...”

(Testimone chiave n. 6, Presidente associazione)

Il vantaggio possibile in termini di *compliance* sembra quindi essere rilevante, a patto che la relazione che gruppi e servizi instaurano sia percepita come positiva da entrambe le parti.

A tal proposito, in alcuni casi sono emersi esplicitamente i rischi dovuti ad una gestione degli obiettivi del gruppo operata dall'esterno, in questo caso dai decisori

istituzionali che pur indirettamente possono fare pressioni per indirizzare le attività del gruppo:

“... però spesso i nostri amministratori fanno i conti con l'economia e chiaramente i gruppi di auto-aiuto... l'auto aiuto o queste cose costano un attimino meno. Però da noi in questi anni hanno voluto di più: non gli basta più il gruppo di auto-aiuto, vogliono un supporto per il lavoro, perché la persona piano piano... Ora qui, per esempio, si pensava anche di fare... qui la cosa è grossa.. una gestione del bar, di fare... cioè le persone... che poi sono... anche l'inserimento lavorativo, nell'auto-aiuto oppure da una persona esterna, comprende un tutor. Io in questi anni sai quante persone ho visto che gli hanno fatto gli inserimenti lavorativi e poi sono scoppiati, anche nei posti migliori...”

(Facilitatrice volontaria, gruppo Verde)

8.2. Verso una definizione del gruppo di auto-aiuto

Astraendo ulteriormente nell'interpretazione della realtà sociale esaminata è stata predisposta una sintesi delle caratteristiche implicite che i partecipanti utilizzano per definire il gruppo di auto-aiuto. Le citazioni, selezionate in modo focalizzato, hanno tutte in comune il tentativo più o meno esplicito di definire *cosa* è il gruppo di auto-aiuto, quale è il suo ruolo sociale e quali sono le caratteristiche che lo differenziano da altre esperienze di aggregazione. Questo implica molto spesso il tentativo di dare una definizione del concetto stesso di auto-aiuto, talvolta attraverso chiavi di lettura teoriche, talvolta invece attraverso dimensioni più ispirate alla pratica, in base alle diverse appartenenze e competenze dei partecipanti alla ricerca.

Le caratteristiche utilizzate per definire l'auto-aiuto nella sua essenza riflettono in gran parte i tratti tracciati dalla letteratura. Emergono tuttavia anche dimensioni inaspettate, che aiutano a colmare il divario che spesso si crea tra teoria e pratica dell'auto-aiuto. Possono essere rintracciate due diverse accezioni di auto-aiuto, le cui caratteristiche non devono tuttavia essere intese in maniera mutualmente esclusiva, ma come polarità di un unico continuum. In questo modo è possibile dar conto dell'estrema eterogeneità delle realtà incontrate. Queste ultime condividono una rete di relazioni, talvolta le stesse strutture di supporto, e soprattutto una stessa etichetta per auto-definirsi nonostante le differenze, per questo sembra giustificata la necessità di utilizzare un approccio non categoriale alla definizione di cosa sia l'auto-aiuto, in modo da circoscrivere comunque un unico fenomeno (o un'unica etichetta) attraverso cui i gruppi si identificano.

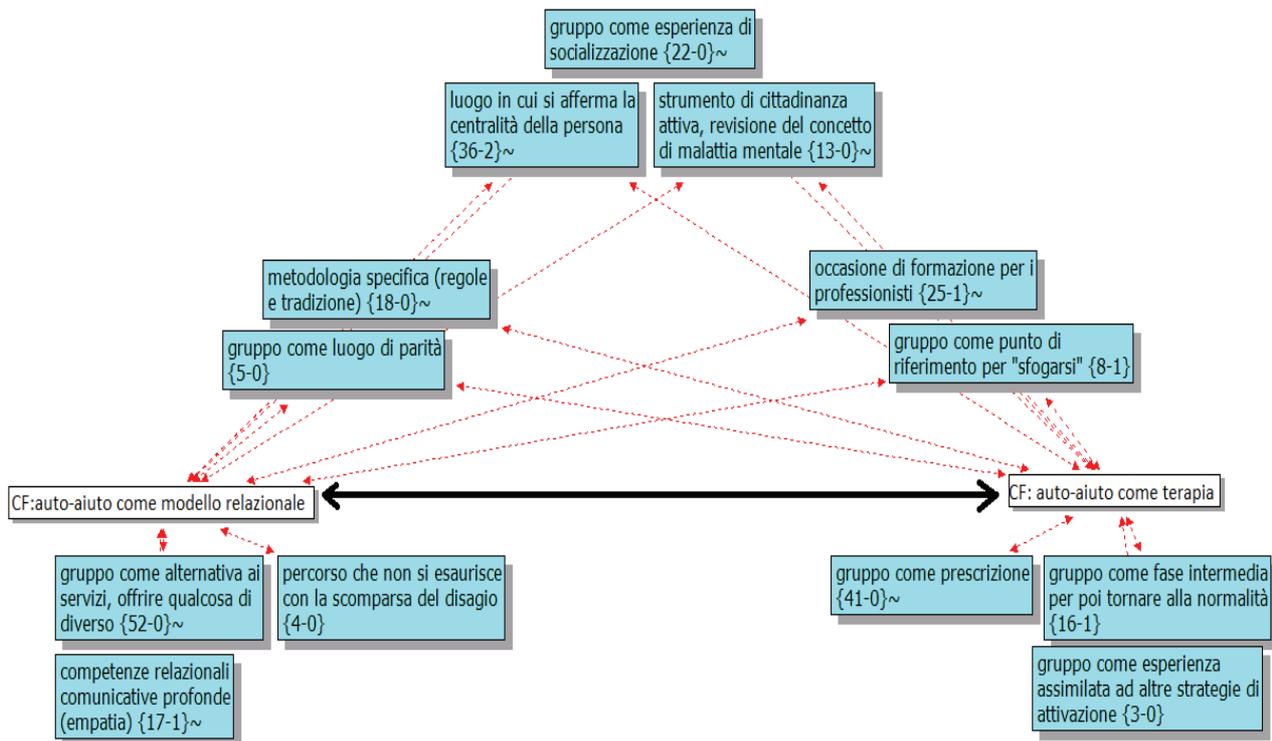


Figura 5: continuum delle definizioni implicite ed esplicite di gruppo di auto-aiuto tra modello relazionale e terapia.

Nell'immagine n.5 viene evidenziato un continuum tra due modelli concettuali all'interno del quale potrebbero essere idealmente posizionate le varie caratteristiche riportate dai partecipanti. Le due polarità emergenti sono, da una parte, una concezione del gruppo di auto-aiuto come strategia terapeutica, dall'altra quella del gruppo come modello relazionale con conseguenze *anche* terapeutiche.

Considerando questi due modelli come poli opposti di un continuum, è possibile innanzi tutto identificare un nucleo centrale di caratteristiche trasversali, compatibili con entrambe i modelli. Ad un secondo livello troviamo invece delle caratteristiche che, sebbene compatibili con entrambi i polo del continuum, compaiono tuttavia in modo nettamente prevalente in associazione con uno dei due modelli. Esistono infine una serie di caratteristiche incompatibili tra di loro, che sono quelle più specifiche dei due modelli individuati. È sulla base di queste caratteristiche che si sono potute identificare due direzioni parzialmente contrapposte per definire cosa i partecipanti intendono per gruppo di auto-aiuto.

In primo luogo, ed in modo trasversalmente condiviso, il gruppo è un' esperienza di socializzazione (22), che porta alla creazione di legami forti tra le persone. Questo aspetto è già emerso come uno dei più rilevanti e condivisi da tutti i tipi di gruppo ed in tutte le realtà, contribuendo a definire sia gli obiettivi che i benefici percepiti. Ciò che definisce il gruppo è quindi in primo luogo la costruzione di una rete sociale di supporto collettivo, eventualmente attivabile anche in caso di necessità e anche per bisogni di tipo strumentale:

“...gruppo di auto aiuto ... è un gruppo di persone che come noi soffrono magari di determinati disturbi condivisi... Nel gruppo si danno sostegno a vicenda, no? Quindi mutuo-aiuto no? Su cui è basato il gruppo e... grazie all'aiuto vicendevole e all'esperienza che si porta nel gruppo di auto-aiuto... Perché si chiama auto-aiuto? perché io mi aiuto, ma aiuto anche gli altri e quindi divento fonte di aiuto e nello stesso tempo riesco a...”

(Focus Group Viola)

Il gruppo viene indicato poi come un luogo in cui si afferma la centralità della persona (36) sotto vari punti di vista: viene affermato il primato dell'individuo rispetto alla malattia ed alla classificazione diagnostica del disagio, per cui si accetta il racconto e la visione personale del proprio dolore, l'emersione del proprio punto di vista:

“...poi è scattato il meccanismo che ci s'augura sempre che a tutti scatti: hanno sentito che quel luogo era un qualcosa di più che una prescrizione medica, perché alla fine lì ci vieni se ti senti certe cose, perché sennò non ci vieni. E questa cosa loro sentono di non poterne fare a meno e che comunque è uno spazio tutto per loro, dove non c'è influenza da parte di nessuno, né di familiari né di altra gente...”

(Focus group Nero)

“...i gruppi che piacciono a me non sono quelli per diagnosi. Qua nel gruppo si parla di noi, di te, tutti abbiamo le nostre peculiarità, i nostri problemi. Perciò ecco, rispetto ai gruppi psico-educativi, che partono invece da diagnosi... poi alla fine anche loro sfociano... non si può connotare come malattia, come succedeva una volta al malato psichiatrico...”

(Testimone chiave n.3, psichiatra promotore gruppi con operatore)

Questo implica anche l'accettazione delle percezioni più estemporanee e mutevoli rispetto al proprio disagio, dipendenti dalla propria individualità e dalla propria storia personale in quel momento:

“...poi c'è un'altra faccenda: che ogni gruppo è una cosa a sè. A volte si instaura... a seconda proprio delle persone, del mio stato d'animo, dello stato d'animo degli altri, si instaurano... anche delle cose che ci passano per la testa, delle nostre esperienze del momento, si instaurano dei feeling un pò più... superficiali, o a volte un più profondi. E quando sono più profondi esci dal gruppo e ti senti davvero..., cioè: stai meglio, perchè hai avuto un... come si dice: una relazione profonda con una... su magari dei temi che neanche te l'aspettavi quando sei entrato da quella porta, e quindi c'è proprio un arricchimento... un arricchimento di vita, non saprei come... una cosa un po'... abbastanza semplice, però la vedo come la faccenda diciamo più... più importante del gruppo di auto-aiuto...”

(Focus group Rosso)

È quindi un luogo in cui si lavora per la ridefinizione positiva di sé e della propria condizione, si persegue il benessere in modo attivo, positivo, rifiutando la logica dell'autocommiserazione:

“...loro sono stati lo specchio di... di me stessa, cioè mi facevano vedere la C. [suo nome] sotto occhi diversi, e io riuscivo a ricostruire pian piano, con l'immagine che mi rimandavano... me stessa e quello in cui io dovevo credere, cioè dovevo credere in me, perchè io comunque le capacità ce le avevo ma no ce le vedevo... e quindi questo è... è stata per me la cosa più importante...”

(Focus group Viola)

Nel quadro di una dimensione anche sociologica della definizione di auto-aiuto trovano spazio anche considerazioni sul suo essere uno strumento di cittadinanza attiva, un ponte tra la persona e la comunità, per promuovere una revisione del concetto stesso di malattia mentale nella comunità (13):

“...l’auto-aiuto ha questa condizione qui, di rivedere anche certi elementi di base della salute mentale. Gli uditori di voci vanno a sfidare certe concezioni della psicopatologia: “guarda, non è sintomo della schizofrenia...”, a parte che andrebbe distinta meglio, quindi “...non è sintomo di una malattia e non lo puoi cancellare con gli psicofarmaci, ma andare alla radice del malessere”. Per cui l’auto-aiuto vuole sfidare anche un po’ le conoscenze psicopatologiche...”

(Testimone chiave n.4, psichiatra promotore rete tra gruppi sul territorio)

La dimensione collettiva, il gruppo, sono quindi indicati come strumento per l’attivazione personale ed il superamento della delega. Questo porta i partecipanti a vedere nel gruppo anche il mezzo di divulgazione di un messaggio di speranza, di una visione diversa e possibile della società nel suo complesso, in cui stereotipi e pregiudizi vengono superati:

“P1: Io penso che sia proprio un mezzo di divulgazione del nostro messaggio il gruppo. Il gruppo deve essere mezzo di messaggio per gli altri, per quelli che non sanno ancora niente che dalla depressione in qualche modo ci si può uscire e quindi più va e più si allarga...”

[...]

“P2: ... un grande gruppo della salute mondiale, Cioè! Questo mondo possibile è quello di cui si parla qui dentro, ed è un mondo possibile anche fuori e piano piano... [...] ...questa cosa è una rivoluzione silenziosa come dico sempre io...”

(Focus group Rosso)

Passando al secondo livello nella “piramide” delle caratteristiche che definiscono cosa è il gruppo, incontriamo due caratteristiche che sono condivise nei due modelli, ma sembrano presentare maggiore compatibilità con il “modello relazionale” di gruppo. Prima di tutto esso viene concepito come luogo in cui si applica una metodologia specifica (18). Ciò significa che, sebbene la componente spontanea sia molto forte, questo non si deve tradurre in un metodo di lavoro casuale:

“...non bisogna confondere la spontaneità con il “fare le cose a caso” ...”

(Focus group Rosso)

Vengono messi in evidenza due punti di riferimento fondamentali che guidano l’operato del gruppo: le regole condivise e le tradizioni, che rappresentano la memoria storica del gruppo⁴²:

“...all’inizio sinceramente non capivo cosa voleva dire questo auto-aiuto, cioè: non mi rendevo conto di cosa significasse stare nel gruppo, avere delle regole, anche delle regole di dialogo, delle regole riguardo ai tempi, delle regole riguardo alla presenza, insomma, una serie di cose all’inizio che mi furono chiaramente giustamente, come dire, illustrate...”

(Facilitatore naturale, gruppo Giallo)

⁴² Si noti che la formulazione di queste due “linee guida” ricorda molto da vicino quella adottata dalle fratellanze a dodici passi (Alcolisti Anonimi, Overeaters Anonymous, CODipendenti Anonimi, solo per citare alcuni campi di applicazione), che rappresentano la più consolidata forma di auto-aiuto, formalizzata appunto in un metodo che mette al centro un codice di comportamento (i 12 passi appunto) e una serie di “tradizioni”. Si vuole sottolineare che questa similitudine emerge in modo del tutto spontaneo dall’analisi qualitativa, senza che nessuna comparazione o “suggestione” sia intervenuta in fase di codifica del materiale.

“...forse la serietà di questo gruppo è proprio perché è ventennale, per cui c’è veramente un riconoscimento, cioè perché ha fatto da spartiacque. Ha fatto... cioè, anche non volendo... Un gruppo che nasce adesso lo posso contestare, cioè, no lo posso contestare, lo posso... guardare, vedere, giustificare. Però effettivamente un gruppo che si è dimostrato importante da quando veramente i gruppi a P. non ce n’erano...”

(Facilitatrice volontaria, gruppo Verde)

Sebbene non emergano motivi per vedere la “metodologia dell’auto-aiuto” in contrasto con il modello terapeutico, nella presente ricerca gli aspetti legati alla prima concezione vengono sottolineati quasi esclusivamente nelle realtà relativamente autonome dai servizi. Nei gruppi invece più assimilati all’offerta clinica (cioè promossi ed in qualche modo gestiti da un servizio sanitario) la componente metodologica non rientra nel novero degli aspetti salienti trattati nelle interviste.

Una seconda caratteristica condivisa ma più legata ad una interpretazione dell’auto-aiuto come “modello relazionale” è quella che vede il gruppo come luogo di parità (5):

“...per quello che ho imparato io, sia nei corsi di formazione, sia con la frequenza del gruppo: io vengo, qui porto la mia esperienza, però... traggio moltissimo dall’esperienza degli altri, siamo... alla pari e non c’è altro segreto non c’è altro metodo io do e ricevo moltissimo ... per me è così poi...”

(Focus group Giallo)

Questa caratteristica è molto ancorata a quella della metodologia, proprio perché tutte le regole di funzionamento interno del gruppo passano attraverso una condivisione paritaria ed un accordo sulle stesse. La concezione di un modello paritario di condivisione del gruppo è implicitamente più distante dal modello terapeutico, in cui la frequentazione è talvolta vissuta come una “prescrizione medica”. La parità del gruppo è naturalmente uno delle caratteristiche che più si contrappone alla presenza nel gruppo di un operatore con mansioni di facilitatore:

“...al gruppo di auto-aiuto il paziente sa che siamo alla pari, che nessuno è infermiere. Quindi vengono fuori aspetti che in ambulatorio non emergono. Quindi riesci a capire più cose...”

(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

Giungiamo così a descrivere un primo modello concettuale, che è stato definito come **modello relazionale dell’auto-aiuto**. Il gruppo rappresenta in questa accezione una vera e propria modalità dell’aggregazione umana, che nasce sulla base di un bisogno di salute ma che investe aree più vaste dell’esistenza. Diventa quindi un’alternativa aggiuntiva ai servizi, che offre qualcosa di diverso (52) che si basa sulla reciprocità e sulla continuità della relazione. Questo significa che il gruppo può e deve collaborare con i servizi terapeutici, ma che allo stesso tempo utilizza strumenti diversi (la parità nella condizione di malattia evitando la medicalizzazione) e persegue obiettivi diversi (orientati all’ascolto ed all’empowerment individuale e collettivo). Si riconosce la funzionalità terapeutica di tutto ciò, ma allo stesso tempo si percepisce la dualità rispetto ai percorsi terapeutici classici:

“...quando una ha un disturbo, o fisico o psichico, ma di animo, spirituale, psichico... chiamiamolo un disagio: l’abitudine è che ci rivolgiamo allo specialista e si tende a delegare, si tende ad aspettare, e questo credo che seguirà ad essere, perché se una persona ha il diabete dovrà seguire a fare i controlli, se ci s’ha dei disturbi che non si sono risolti con un unico episodio si deve seguire... Però ehm.... cioè si tende, (omissis) io personalmente, in certi momenti, a sentire un po’ di più il bisogno di qualcuno che... la metodica dell’auto-aiuto è proprio lì che sta, cioè, qualcosa che si differenzia dai soliti percorsi e dalle solite cose, che non escludono gli altri però...”

(Focus group Bianco)

“...c’è un lavoro trasformativo che puoi fare, che è simile, tra virgolette, a una “psicoterapia di gruppo”, però non è una psicoterapia... però non è una socializzazione, è una via di mezzo: è una trasformazione, ma avviene attraverso un ascolto profondo che viene fatto tra le persone...”

(Testimone chiave n.6, Presidente associazione)

L’auto-aiuto così definito appare essere un mezzo profondamente orientato all’apprendimento di competenze relazionali e comunicative profonde (17) basate sullo scambio e l’empatia:

“...credo che la particolarità del gruppo di auto-aiuto è che si va a parlare di problemi anche molto seri in modo piuttosto profondo, e questo succede forse solo qui insomma... [...]...Ci sono delle volte in cui si sente proprio di aver condiviso qualcosa di importante, sono proprio dei sentimenti che non vengono espressi ma che... Io direi, ecco, se c’è una cosa bella dei gruppi per quanto mi riguarda è il fatto di aprire proprio il cuore a volte, agli altri, e riceverne in cambio qualcosa. Per lo meno questo è quello che ci ho trovato di meglio...”

(Focus group Rosso)

L’emersione di queste caratteristiche del gruppo aiuta anche a definire il confine di questo modello: è proprio per la spinta verso tali obiettivi che il gruppo non rappresenta una modalità relazionale adatta a tutti. Oltre alla capacità di introspezione (per cui alcune patologie possono non percepire un reale beneficio) il partecipante al gruppo deve essere spinto da una motivazione personale all’approfondimento di sé stesso e della conoscenza degli altri:

“...i ritardi mentali non vanno insieme ai gruppi, ovviamente, perché non c’è una capacità introspettiva di fare auto-aiuto. Si fa un gruppo di sostegno sulle dinamiche, ma è diverso...”

(Testimone chiave n.6, Presidente associazione)

“...è un gruppo di crescita, che a volte li porta anche a scappare, perché la crescita fa paura! A volte arrivano, a volte scappano, proprio perché contiene questo... ti mette a confronto, e oltre che condividere prendi atto, quindi prendere atto porta o alla crescita o a fuggire...”

(Focus group Viola)

L’ultima caratteristica che deriva da questa concezione di auto-aiuto è la visione del gruppo come un percorso che non si esaurisce con la scomparsa del disagio (4), che non si esaurisce con la risoluzione dei sintomi, ma che va oltre, perché esula dal confine della malattia stessa:

“... i benefici vanno molto a fondo nel senso che poi... si scava... [...] ...quindi è un percorso che poi non è a termine è un percorso che non è che può durare sei mesi, un anno... Se uno ha una sofferenza che risale a molti anni addietro è un percorso che si può, che ci può accompagnare per alcuni anni...”

(Focus group Giallo)

Questa caratteristica è quella che più di tutte contrappone il modello della relazione sociale a quello che intravede nel gruppo una strategia terapeutica.

Riprendendo invece la descrizione dell'altro ramo dello schema, possiamo individuare altri due tipi di significato attribuiti al gruppo che sono potenzialmente compatibili con il modello relazionale, ma che di fatto compaiono molto più associate con una concezione terapeutica dell'auto-aiuto.

In primo luogo, il gruppo può assumere la valenza di strumento di formazione per i professionisti della salute (25). Ciò significa che medici, infermieri e psicologi, talvolta individuano nel gruppo una risorsa di competenze da cui trarre apprendimento:

diciamo che abbiamo utilizzato l'auto-aiuto come formazione degli operatori. perché in psichiatria la formazione... ora, diciamo, è molto... scuola e altre cose, ma nel passato soprattutto qui a P. la formazione era molto empirica, pratica, cioè, si faceva tra di noi e ci si aggiornava, ci si scambiava... quindi la formazione era quello.

(Facilitatore operatore, gruppo Marrone)

D'altra parte, questo sembra nascondere anche il rischio che il gruppo venga individuato come occasione di "sperimentazione" per i nuovi professionisti in tutte quelle situazioni in cui l'inserimento e la gestione del gruppo non sono sotto il diretto controllo da parte dei partecipanti. Si assiste quindi in alcuni casi anche all'inserimento di professionisti nella posizione di facilitatore, con la logica di poter "apprendere dalla pratica", senza considerare però come questo abbia delle ricadute forti sul funzionamento del gruppo stesso dovute alle aspettative sia dei partecipanti che del facilitatore stesso.

È un fatto che ai gruppi spesso partecipino persone per scopi di approfondimento e studio. Questo vale quasi per tutte le realtà, ma gli esiti possono essere diversi in base a quanto effettivamente tale processo sia sotto il controllo dei partecipanti, che possono accettare o meno l'iniziativa:

"P: ...questo si vede regolarmente quando portiamo gli studenti di infermieristica che stanno facendo il tirocinio li portiamo a vedere come funziona il gruppo... [...]... È molto forte questo racconto della loro patologia e della loro storia, è così forte che ci è stato chiesto uno stop. Ci hanno tartassato con gli studenti, ogni mese c'erano due studenti nuovi .

I: questa è una politica del servizio, di mandare gli studenti?

P: si, vengono a fare il tirocinio in psichiatria e gli facciamo vedere i vari aspetti del nostro lavoro..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

Come si deduce anche dalla citazione, questi aspetti sembrano realizzarsi più facilmente proprio là dove il gruppo venga inserito nel panorama delle varie offerte terapeutiche direttamente attivate dai servizi.

Un secondo aspetto collegato alla visione terapeutica del gruppo è la concezione del gruppo come punto di riferimento per “sfogarsi” (8), più volte preso in considerazione in questa trattazione. Si è già sottolineato come a tale visione del gruppo corrisponda un comportamento diverso dei partecipanti, più indirizzati verso gli obiettivi di verbalizzazione del proprio disagio rispetto alla condivisione, all’ascolto ed alla reciprocità. Questo aspetto rappresenta un primo step nel percorso di avvicinamento a qualsiasi gruppo, ma rimane tanto più centrale quanto più il gruppo viene concepito come una prescrizione terapeutica, in cui la ricerca di un beneficio appare essere il risultato di un processo di soluzione per delega, scollegato dal proprio coinvolgimento personale:

“P1: ... molte persone hanno utilizzato il gruppo, le persone che son passate...”

P2: anche per sfogare!

P1: sì, arrivano solo al bisogno, quando hanno bisogno, venivano al bisogno, poi: “vedo che sto bene”, e andavano via

P3: come un ansiolitico, uguale...”

(Focus group Viola)

Possiamo così giungere a definire l’altro polo del continuum che rappresenta il campo di variazione della definizione di auto-aiuto, ovvero quella che interpreta il **gruppo come una vera e propria terapia**. Questa concezione può interessare sia i partecipanti che i facilitatori, fino anche ad alcuni dei testimoni chiave, specialmente quelli più impegnati nel campo dell’auto-aiuto a livello amministrativo e istituzionale:

“...se noi riuscissimo a trasferire una parte di questi problemi, non si può generalizzare sennò si fa.. ma una parte di pazienti che possono aver beneficio, trarre beneficio da un’attività di gruppo di auto-aiuto, di psicoterapia di gruppo, di gruppi familiari, tutte le varie forme che questo genere di orientamento... Noi dobbiamo passare attraverso questa strada, altrimenti non...”

(Testimone chiave n.1, rappresentante istituzionale regionale)

“...queste sono terapie coadiuvanti delle terapie farmacologiche, che non vanno toccate, perché si parla di malattie croniche molto severe. Addirittura non si può iniziare un percorso di auto-aiuto senza iniziare un trattamento farmacologico [...]. Per il discorso dei farmaci non viene eliminato o diminuito niente. Sicuramente il vantaggio è che non ricorre ad uno psicologo o ad una psicoterapia, risparmia da questo punto di vista perché gli viene fatta una psicoterapia di gruppo...”

(Facilitatore volontario, gruppo Rosa)

Come è intuibile dalle precedenti citazioni, questa definizione porta a vedere spesso nel gruppo una strategia di cura integrata, ma alternativa e talvolta *sostitutiva* rispetto ad altri approcci quelle classiche attuate dai servizi, tuttavia, dietro a questa logica si nasconde il rischio che alla valutazione dei minori costi corrisponda implicitamente la percezione di una minore efficacia.

A questa visione, come già sottolineato, corrisponde una percezione del gruppo vissuto come una prescrizione medica (41) dagli stessi partecipanti, sottovalutando

invece il ruolo attivo e responsabile nel decidere volontariamente della propria frequentazione:

"...uno si chiede anche se la partecipazione di queste persone è proprio fatta perché comunque lo vivono come un'estensione della terapia, legata anche in maniera anche troppo eccessiva, visto che si utilizza anche la struttura, siamo ospiti comunque di un ambiente dell'igiene mentale, e se ... è troppo vincolata a questo..."

(Facilitatrice volontaria, gruppo Arancione)

A questo, si associa la conseguente visione del gruppo come una fase intermedia per poi tornare alla normalità (16):

"...poi c'è una fase di maturazione e poi si spera di continuare il nostro percorso di vita, l'auto-aiuto è uno dei tanti step che bisogna fare quando esci da una situazione psichiatrica molto pesante, è quello lo scopo dell'auto-aiuto..."

(Focus group Fucsia)

Ciò che risulta evidente in questo approccio è una minor focalizzazione sulla specificità dell'auto-aiuto, messa invece più in evidenza all'altro polo della definizione. La minor consapevolezza o percezione di alcuni tratti distintivi ed unici, non raggiungibili attraverso nessun'altra strategia terapeutica, sembra essere il meccanismo che conduce molti a vedere nel gruppo un'esperienza assimilata ad altre strategie di attivazione (3):

"...partiamo dal concetto di... non diciamo "gruppi di auto-aiuto", "polisportive", diciamo "esperienze compartecipate". [...] Quindi ci siamo dati questo nome, e poi creiamo un'area delle esperienze compartecipate all'interno di ogni dipartimento, ed io l'ho creato a [nome città], quindi c'è l'area delle esperienze compartecipate, tra promozione e prevenzione, no? L'ho voluto mettere esperienze compartecipate fra promozione e prevenzione, all'ospedale, territoriale, per residenti..."

(Testimone chiave n.3, psichiatra promotore gruppi con operatore)

Il processo di "dissoluzione" della specificità dell'auto-aiuto ha un interesse non tanto dal punto di vista teorico, ma da quello pratico, poiché esso può pesantemente influenzare le scelte operative a tutti i livelli della salute mentale, dai singoli gruppi a quello istituzionale, passando per professionisti, servizi di cura e associazioni.

8.3. Emergenza della *core category*: il processo di evoluzione del gruppo verso il modello relazionale di auto-aiuto.

Nella fase di codifica aperta una parte rilevante delle citazioni è stata accomunata per descrivere tutte le pratiche di funzionamento interno. Sono così state raccolte tutte le caratteristiche maggiormente indipendenti dalla collocazione del gruppo e dalle influenze esterne, quelle che maggiormente attengono al funzionamento del gruppo nel momento vero e proprio dell'incontro. Queste citazioni hanno condotto alla codifica di quelle che possono essere descritte come le dinamiche relazionali specifiche che si attivano nel gruppo al momento dell'incontro e che quindi ne definiscono la specificità.

Alla luce di quanto emerso dal confronto di obiettivi e benefici percepiti in varie tipologie di gruppo (par. 7.7) e verificato che è possibile individuare due modelli impliciti di definizione del processo di auto-aiuto (par. 8.2) è stato individuato un modello di interpretazione delle citazioni e dei codici che riassumono tali caratteristiche interne, evidenziando una dimensione evolutiva e di sviluppo. Tenendo in considerazione i vari processi emersi nella prima fase di analisi ed osservando come alcune delle caratteristiche si manifestino in base a diverse tipologie di gruppo è possibile identificare un percorso di evoluzione “ideale” che si snoda attraverso l’assunzione di proprietà sempre più specifiche per il gruppo. Tali caratteristiche non devono essere intese come acquisizioni necessarie per il singolo partecipante, ma come proprietà dell’insieme, tanto più specifiche quanto più alto è alto il livello di esperienza condiviso dal gruppo. Il punto di arrivo ideale di questo percorso è stato individuato nella piena realizzazione del “modello relazionale dell’auto-aiuto”, poiché tale descrizione appare essere più specifica ed in grado di dare conto dei tratti originali dell’auto-aiuto presenti anche in letteratura. Si intende quindi individuare un percorso evolutivo che parte dal gruppo come semplice aggregato di persone che parlano del loro problema, che si evolve attraverso l’attivazione di vari processi interni di scambio relazionale, per poi giungere al punto di arrivo ideale del gruppo di pari che si confrontano sul loro disagio in un rapporto di condivisione e ascolto attivo non giudicante. Nel corso di questo processo possono intervenire varie difficoltà che conducono il gruppo ad un “bivio” e che possono portare all’evoluzione verso altre forme aggreganti (gruppi “di attività”, gruppi rieducativi, ecc.) o verso altre concezioni di auto-aiuto (auto-aiuto inteso come terapia).

Stanti queste considerazioni, l’individuazione di una dimensione processuale di sviluppo delle competenze del gruppo rappresenta la *core category* dell’intero studio qualitativo, poiché in grado di spiegare la maggioranza delle differenze incontrate tra i gruppi coinvolti nella ricerca.

L’immagine n.6 mostra uno schema concettuale e riassuntivo delle proprietà del gruppo che fungono da tappe della sua evoluzione in quanto auto-aiuto. I codici più scuri rappresentano le dimensioni aggregate derivanti dalla codifica assiale, mentre i codici più chiari sono i codici di base derivanti dalla fase di codifica aperta⁴³. Alcuni dei codici di primo livello sono stati mantenuti nello schema per illustrare una serie di relazioni che evidenziano interessanti meccanismi processuali di “uscita” dal percorso verso l’auto-aiuto inteso come modello relazionale.

⁴³ In appendice è presente l’albero dettagliato con tutti i codici afferenti alle varie aree di significato.

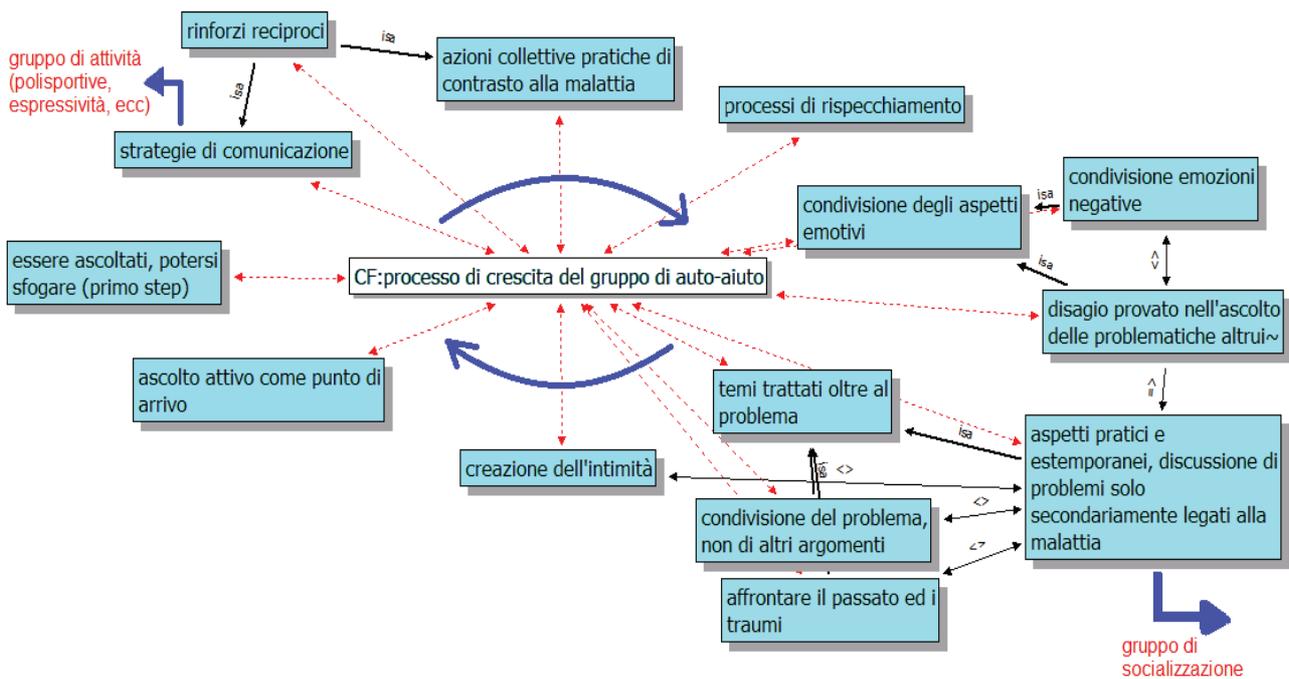


Figura 6: processo di evoluzione del gruppo da aggregato di persone modello relazionale specifico dell'auto-aiuto. In rosso alcune delle possibili "diramazioni" verso percorsi alternativi.

Già in diversi punti dell'analisi fin qui condotta si è intravisto nella possibilità di "sfogarsi" e comunicare a qualcuno il proprio disagio la necessità basilare che il newcomer porta nella sua prima fase di frequentazione. La risposta a questo tipo di bisogno non richiede particolari competenze al gruppo come entità: un "primo ascolto", un dialogo sul disagio che la persona prova viene infatti attuato in tutte le tipologie di gruppo, anche senza la necessità di caratteristiche specifiche che lo identifichino come gruppo di auto-aiuto.

Già a questo primo livello si possono incontrare possibili percorsi alternativi che il gruppo può seguire, spesso per l'impressione che il solo dialogo sia inutile ai fini della risoluzione del problema. Quando questo succede il gruppo va incontro ad altre forme di aggregazione socializzanti (gruppi espressivi, artistici, di attività sportive e ricreative, ecc.) e verosimilmente non si può nemmeno parlare di auto-aiuto.

Il vero e proprio esordio di una dinamica di auto-aiuto per il gruppo avviene quando questo inizia ad adottare delle **strategie specifiche per regolare la comunicazione**. Riassumendo attraverso i codici le citazioni che parlano del funzionamento interno del gruppo possiamo infatti individuare un'area ampia e trasversale che fa riferimento a caratteristiche condivise da tutti i tipi di gruppi intervistati. Il tratto comune che li contraddistingue è l'esplicitazione di alcuni principi che regolano la comunicazione: ciascuno è libero di scegliere quando e di cosa parlare, non si danno consigli, ma si parla della propria esperienza, e c'è una concessione di spazi maggiori alle persone in stato di bisogno particolare. All'occorrenza, là dove l'espressione del dolore sia molto difficile, si ammette l'utilizzo di tecniche di

comunicazione creativa (ad esempio poesia, scrittura, contatti on line, rappresentazioni teatrali), almeno fin tanto che tali attività non prendono il sopravvento rispetto al dialogo e ai momenti di incontro dedicati ad esso (uscendo di nuovo dal percorso dell'auto-aiuto). Queste due ultime caratteristiche appena citate conferiscono flessibilità all'elemento che rappresenta l'espressione massima e formalizzata delle strategie di comunicazione interne al gruppo, ovvero l'applicazione di vere e proprie regole di dialogo (rispetto dei turni, riservatezza, ecc.) che sono uno dei tratti caratterizzanti dei gruppi di auto-aiuto.

Il secondo elemento che contraddistingue tutti i gruppi intervistati è la messa in atto di **azioni collettive pratiche di contrasto alla malattia**: i membri del gruppo interagiscono condividendo strategie, obiettivi e informazioni (supporto informativo), fornendosi reciprocamente assistenza e incoraggiamento, ma anche applicando strategie specifiche di gruppo come il controllo vicendevole sui sintomi (là dove questi possano sfuggire alla consapevolezza della persona) ed al mantenimento attivo dei contatti in caso di ricaduta, attraverso una ricerca delle persone assenti che motivi e faccia sentire la persona supportata, pur nel rispetto della sua volontà e decisione.

Si noti che la condivisione di strategie collettive di fronteggiamento è, come nel caso precedente, una condizione necessaria per poter parlare di auto-aiuto. Viceversa, la mancanza di un obiettivo condiviso in cui le persone possano riconoscersi e che metta in evidenza l'opportunità di "unire le forze" renderebbe scarsa la motivazione a rimanere nel gruppo, minandone la stessa esistenza. Da qui, l'importanza di percepire il problema che si vuole affrontare come unico, non tanto in termini di categorie diagnostiche, quanto nella percezione dei partecipanti. Al contrario, l'unicità dell'obiettivo condiviso andrebbe persa, e con essa i motivi che tengono uniti il gruppo.

Facendo da ponte tra le due caratteristiche appena descritte, la messa in atto di rinforzi reciproci rappresenta sia una esplicita strategia comunicativa, messa in atto volontariamente per motivarsi vicendevolmente, sia una strategia pratica per contrastare la malattia: come evidenziato dalla definizione dei loro obiettivi, i gruppi sono ben consapevoli che il calo dell'autostima e del senso di auto-efficacia sono uno dei problemi più correlati al problema del disagio mentale, per cui l'adozione di strategie di rinforzi verbali positivi può rappresentare una strategia di supporto nei confronti della malattia stessa.

Il terzo passo che sempre più contraddistingue il percorso di un gruppo verso l'auto-aiuto è il verificarsi di **processi di rispecchiamento** tra i componenti in grado di attivare un percorso virtuoso. Anche in questo caso possiamo ritenere tale caratteristica come conseguenza generalizzata della condivisione di un unico problema in una dimensione collettiva, per cui possiamo identificare questi processi come base di tutti i tipi di gruppo incontrati nel corso della ricerca. I processi di rispecchiamento tipici

dell'auto-aiuto partono dal riconoscimento di similitudini che vanno al di là delle singole differenze o del rapporto di conoscenza reciproco. Oltre a consentire alla persona di non sentirsi l'unico portatore del problema, il confronto di tipo up-ward che avviene per i nuovi membri consente loro di sentirsi incoraggiati dai successi degli altri. In definitiva, i processi di rispecchiamento sono favoriti dalla percezione che gli altri posseggano una comprensione del problema dall'interno e che condividano quindi un linguaggio che li contraddistingue come maggiori esperti dello stesso.

Da notare che all'interno dei processi di rispecchiamento non sono stati inseriti i processi di confronto down-ward, ovvero quelli che apportano un vantaggio nella considerazione della propria condizione osservando qualcuno che "sta peggio" di noi o è meno esperto nel prendersi cura della propria malattia. Sebbene nel corso di tutta la ricerca solo una citazione abbia fatto riferimento a questo processo, non è da escludere che questo aspetto contribuisca fortemente ai benefici apportati dal gruppo. Tuttavia, in base agli assunti teorici sul concetto di helper therapy, possiamo supporre che tali vantaggi si realizzino prevalentemente per quei componenti che fanno parte del gruppo da lungo tempo e che hanno avuto un beneficio significativo nella propria condizione di salute. Come già si è constatato nel confronto tra le definizioni di auto-aiuto questa situazione pare essere meno probabile in quei gruppi in cui l'auto-aiuto venga inteso come terapia, predisponendo i partecipanti ad una frequentazione "a tempo". L'emersione di processi di confronto down-ward, tipica del processo di helper therapy, emerge quindi presumibilmente più avanti nel percorso di evoluzione del gruppo, probabilmente come conseguenza ulteriori processi specifici non individuati in questa analisi.

Il tema che secondo l'analisi svolta può rappresentare un vero bivio per l'evoluzione del gruppo risiede all'interno di una caratteristica ancor più specifica del gruppo di auto-aiuto, ovvero la **condivisione profonda degli aspetti emotivi** relativi al proprio disagio. Una delle prerogative dei gruppi di auto-aiuto, siano essi autonomi o meno, e sia che abbiano alla base una concezione dell'auto-aiuto come modello relazionale o terapeutico, è che si condividono emozioni molto profonde legate all'esperienza di disagio. Questo significa ad esempio che nel gruppo si promuove lo stare in contatto con i propri stati d'animo (ad esempio non ci si vergogna di piangere) si condividono emozioni negative, ma non si esclude con questo di poter condividere anche quelle piacevoli. Il vero bivio tuttavia si verifica là dove fattori come la scarsa numerosità del gruppo o la scarsa condivisione degli obiettivi portino i partecipanti a risentire di un eccessivo disagio per il peso del dolore condiviso. Questo processo spinge infatti a contrastare la condivisione libera delle emozioni negative, portando quindi a possibili ricadute sul piano della **scelta dei temi trattati oltre al problema** centrale. È in questa area che si osserva una contraddizione profonda, che segna due percorsi differenti che il gruppo può intraprendere. Da una parte, i gruppi sufficientemente "robusti" tollerano l'emersione dei contenuti più profondi di disagio e rimangono

ancorati alla sua condivisione. L'obiettivo principale rimane quindi quello per la condivisione emotiva del disagio e non di altri argomenti, accettando anche di affrontare il passato ed i contenuti traumatici. In altri casi, invece, la paura di affrontare la crisi ed i contenuti emotivamente più profondi può spingere a preferire la discussione di argomenti pratici ed estemporanei, legati solo secondariamente alla malattia. Con questo non si intende dire che il gruppo divaghi rispetto al tema centrale per cui si incontra, ma che possono realizzarsi, anche consapevolmente, processi di evitamento dei contenuti dolorosi (talvolta definiti come "autocommiserazione") in favore di tematiche diverse, altrettanto importanti, legate alla malattia ma che *non rappresentano* la malattia stessa (ne sono un esempio la lotta per i diritti, la battaglia per l'autonomia, la critica ai servizi, ecc.). La realizzazione di questo processo rappresenta un importante bivio proprio perché può condurre alla modificazione degli obiettivi stessi su cui il gruppo trova il suo fondamento. Questo può avere vari esiti: la trasformazione in un semplice gruppo di amici che condividono attività ricreative, la conversione del gruppo in attività associativa con vari possibili obiettivi (diritti, lavoro, ecc.), oppure l'aderenza ad una logica terapeutica laddove la presenza anche sporadica di un professionista stimoli aspettative non già verso gli altri membri del gruppo, ma verso il professionista stesso. Di fatto queste soluzioni, pur avendo esiti molto positivi sotto altri punti di vista, rappresentano un'uscita dal percorso di auto-aiuto che vede la sua specificità nella realizzazione di un modello relazionale.

Lo spostamento del focus della conversazione dagli aspetti emotivi profondi del disagio contrasta con l'emersione della successiva caratteristica caratterizzante del modello di auto-aiuto come modello relazionale, ovvero la creazione di un rapporto intimo tra i partecipanti. Si intende con questo descrivere la costruzione di un livello di confidenza tale da superare quello che essi possono trovare all'esterno in altri tipi di relazioni. Questo rapporto si costruisce attraverso la condivisione progressiva di aspetti privati spesso mai rivelati ad altri e si realizza là dove sia forte la percezione di fiducia verso la regola della riservatezza del gruppo, percepita come garanzia di libertà di espressione e confidenza. Un aspetto davvero rilevante è che la creazione dell'intimità non deve contrastare con l'accoglienza emotiva specifica per i nuovi membri, al fine di evitare la chiusura emotiva del gruppo. In altre parole, nei gruppi più evoluti si riesce a conciliare la creazione di un rapporto di intimità con l'attenzione esplicita al mantenimento di un rapporto intimo anche in presenza di nuovi partecipanti, in modo da limitare il rischio di "chiusura" su se stesso del gruppo. Potremmo quindi descrivere la creazione dell'intimità come una percezione verso il gruppo inteso come unità sociale, che i partecipanti si abituano a vedere come luogo di privacy e di approfondimento al di là delle singole persone che lo compongono. Qualora questa condizione non si realizzi, il rischio è ancora una volta la trasformazione del gruppo in un gruppo chiuso (che non accetta nuovi membri) e che quindi prima o poi esaurisce gli scopi per cui era iniziato, convergendo verso un modello più amicale e meno centrato sul tema del disagio.

L'ultima caratteristica specifica che caratterizza il gruppo di auto-aiuto e ne porta a pieno compimento il modello è l'acquisizione di una consapevolezza rispetto all'importanza dell'ascolto attivo come punto di arrivo dei partecipanti. In altre parole, il gruppo che mette l'ascolto attivo tra i principi cardine del proprio agire individua i suoi obiettivi più specifici nel prestare un ascolto non giudicante e senza pregiudizi, esercitandosi nel rispetto nella comunicazione, nell'accettazione dei contenuti anche più deliranti e nella gestione del silenzio. L'ascolto attivo, così concepito, viene vissuto come un dono, che se condiviso consente di aiutare gli altri senza fare niente di particolare, ma solo con la propria presenza. Letto in questa chiave, l'ascolto attivo da parte dei partecipanti rappresenta il punto di compimento più alto del principio di reciprocità espresso dal concetto di helper therapy. La conseguenza e punto di arrivo finale del percorso è quindi la condivisione emotiva profonda, più propriamente definibile come empatia in una lettura psicologica del tema.

8.4. Direzioni di cambiamento del movimento dei gruppi di auto-aiuto nel contesto: definizione del campo di forze e delle variabili contestuali che influiscono sul processo di sviluppo dell'auto-aiuto.

Nel paragrafo precedente sono stati definiti i processi fondamentali che regolano il funzionamento interno del gruppo, individuando così la *core category*. In questa seconda sezione interpretativa sono invece state aggregate tutte le citazioni che fanno riferimento ai possibili cambiamenti futuri del gruppo o del movimento dei gruppi nel suo complesso. Queste sono state suddivise in base all'attore sociale che nelle citazioni viene indicato come agente o portatore della volontà di cambiamento, individuando così una serie di direzioni di sviluppo possibili più o meno condivise dagli attori sociali coinvolti. L'analisi ha consentito di cogliere percorsi di causalità e contraddizioni interne all'operato di ciascun agente. L'analisi del campo di forze così delineato permette di identificare convergenze e dissonanze tra le necessità dei vari attori coinvolti. Sebbene questa parte di analisi sia ispirata dalla prospettiva ecologica ed alla teoria di campo di Lewin, è utile chiarire che il concetto qui definito di "campo di forze" non riflette direttamente quello utilizzato dall'autore, differenziandosene principalmente per la mancanza di una sintesi tra piano individuale e piano sociale dell'azione umana (Lewin, 1936). Ciò che viene invece definito qui è un'analisi delle interazioni tra diversi attori, coinvolti in un unico processo di sviluppo sociale con le loro singole necessità e volontà di sviluppo. L'interazione di diverse motivazioni sembra essere in grado di giustificare molti dei processi identificati nel corso dell'analisi qualitativa e fornisce utili indicazioni per interpretare lo sviluppo dei gruppi di auto-aiuto nel campo della salute mentale nel loro complesso.

Gli attori sociali citati in questo gruppo di citazioni emergono essere portatori di interessi specifici e promotori di cambiamenti in atto nel mondo dell'auto-aiuto in salute mentale. Elencandoli e definendone brevemente le caratteristiche troviamo:

- Le istituzioni regionali, già da tempo impegnate in Toscana nella promozione di un rapporto più paritario tra gruppi di pazienti della salute mentale e servizi di cura. Per quanto riguarda il supporto alle iniziative di auto-aiuto l'appoggio delle istituzioni si concretizza solitamente nella stesura di piani programmatici e nel finanziamento di varie iniziative spesso associate ma non del tutto congruenti con quelle di auto-aiuto: promozione di viaggi-vacanza degli utenti di salute mentale, percorsi di emancipazione lavorativa anche attraverso la promozione del "facilitatore-sociale" come ruolo lavorativo. Questa azione si concretizza quindi nella stesura di linee di indirizzo per i servizi pubblici e nel riconoscimento di un vero e proprio movimento degli utenti.⁴⁴
- I servizi di salute pubblici, che hanno un ruolo chiave nel promuovere i gruppi sia al loro interno che all'esterno. Spesso collaborano anche a livello istituzionale attraverso convenzioni con associazioni che accolgono al loro interno gruppi, oppure semplicemente i professionisti dei servizi conoscono i gruppi, li consigliano, possono fornire supervisione senza particolari formalizzazioni del rapporto. All'interno dei servizi sono nati movimenti di de-istituzionalizzazione che hanno avuto la loro massima espressione alla fine degli anni '70 e i cui principi influenzano ancora l'operato dei professionisti più esperti.
- Gli operatori che svolgono il ruolo di facilitatore in un gruppo, sia come volontari che come personale professionale coinvolto nei gruppi all'interno dei servizi, rappresentano un tipo di attore particolare perché portatore di istanze e desideri di sviluppo specifici e originali. Queste linee di tendenza possono essere messe in connessione con il ruolo lavorativo svolto.
- I partecipanti dei gruppi ed i facilitatori naturali, che sono stati accorpatis in questo caso per l'emergere di sostanziali congruenze nelle istanze di cambiamento espresse individualmente.
- Le associazioni, molto variegata nella composizione della base sociale, vedendo la partecipazione talvolta degli stessi operatori di salute mentale, e soprattutto la forte partecipazione dei familiari dei pazienti. Le associazioni spesso sono un mezzo per organizzare e dare visibilità sociale ai gruppi di auto-aiuto, in altri casi nascono per fornire una veste istituzionale attraverso cui dialogare in modo

⁴⁴ Molte di queste informazioni sono state raccolte anche grazie alle interviste ai testimoni chiave istituzionali, che sono infatti decisori delle politiche regionali a livello di salute mentale.

formalmente riconosciuto con i servizi, in altri casi ancora la loro esistenza coincide con l'organizzazione di molte altre attività che, se non adeguatamente omogeneizzate con la pratica del gruppo di auto-aiuto, possono tendere a diventare sostitutive rispetto ad esso.

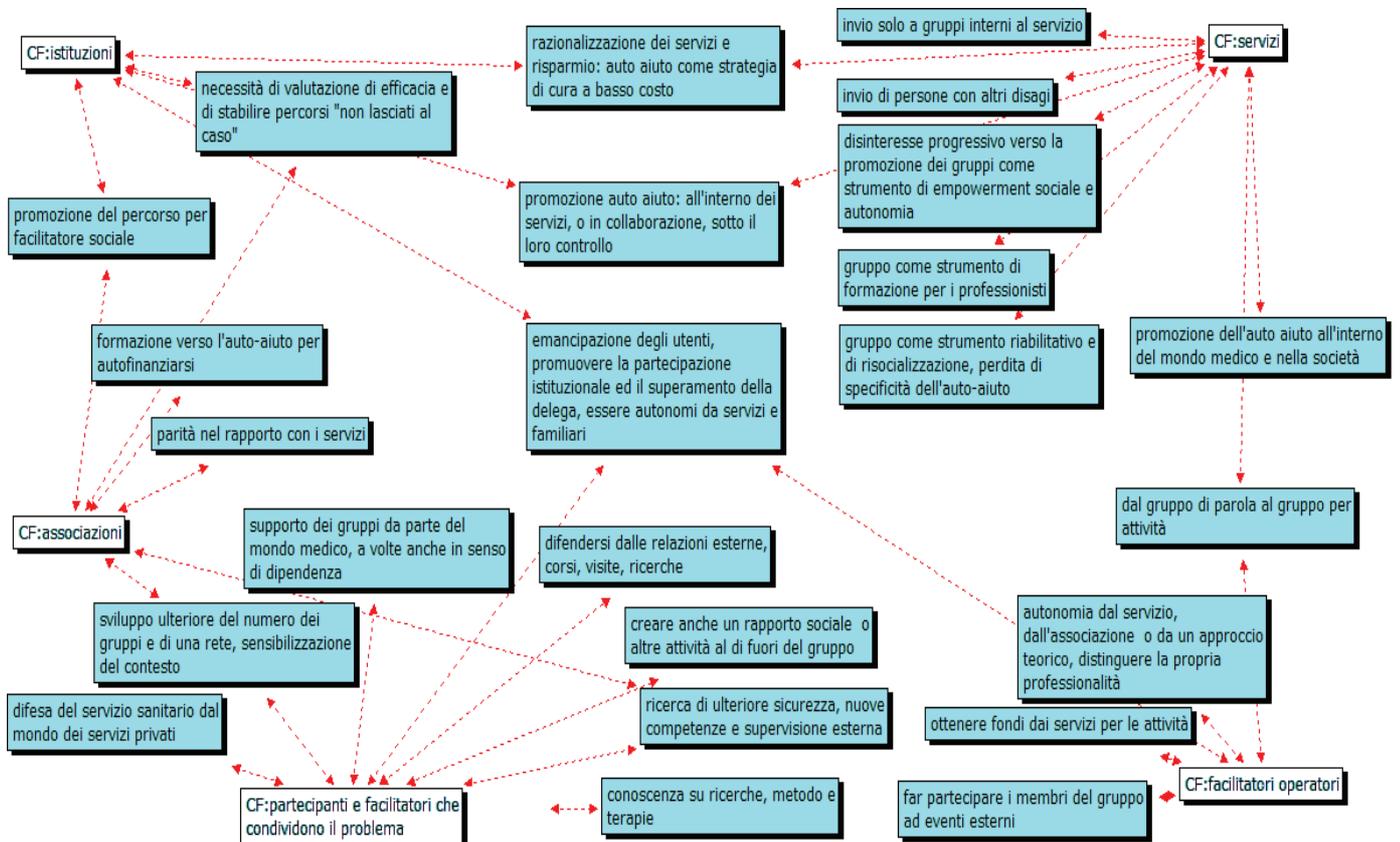


Figura 7: attori coinvolti e rispettive motivazioni di cambiamento nella realtà sociale dei gruppi di auto-aiuto toscani.

Per ciascuno di questi attori sono state riportate le direzioni di cambiamento auspiccate, secondo il modello generale di appartenenze che è stato illustrato nell'immagine n.7. Per chiarezza, ciascuna delle aree sarà riproposta singolarmente, per poi mostrare in coda al capitolo la ricomposizione definitiva del quadro con le relazioni intercorrenti anche tra le motivazioni provenienti da attori diversi. La trattazione in questo caso non procederà attraverso la riproposizione di citazioni dal testo, se non in rari casi particolarmente esplicativi. Questo sia per motivi di sintesi, sia perché alcune delle citazioni più significative per quanto riguarda le linee di sviluppo sono già state riportate in precedenza per descrivere i singoli processi.

Cominciando dai cambiamenti introdotti o auspicati dalle **istituzioni**, molte delle citazioni fanno riferimento alla loro necessità di promuovere la razionalizzazione dei servizi ed il risparmio, motivo che induce a vedere nell'auto-aiuto soprattutto una strategia di cura a basso costo. Questo significa quindi che le istituzioni regionali promuovono l'auto-aiuto in varie forme, ma soprattutto che la promozione dell'auto-

aiuto viene fatta all'interno dei servizi, indicando una forma di collaborazione che talvolta include anche un bisogno di controllo rispetto all'operato dei gruppi stessi. Quest'ultimo passaggio è più chiaro tuttavia se si coglie un'altra sfumatura nelle linee di sviluppo promosse dai servizi, ovvero la promozione di percorsi di ricerca e valutazione di efficacia. Interrogandosi sul significato di questa necessità è chiaro come nelle prospettive delle istituzioni il risparmio generato nell'auto-aiuto non è visto soltanto come effetto di un maggior stato di salute dei pazienti, bensì anche nella possibilità di rendere il gruppo uno strumento sostitutivo (e più economico) rispetto ai normali percorsi di psicoterapia individuale. L'adozione di tale prospettiva, verosimilmente, è quella che più rende necessario lo sviluppo di percorsi di valutazione di efficacia per stabilire percorsi "non lasciati al caso". A sua volta quindi, la promozione di percorsi basati su evidenze spinge i decisori istituzionali a pensare percorsi di auto-aiuto interni ai servizi e sotto il loro controllo.

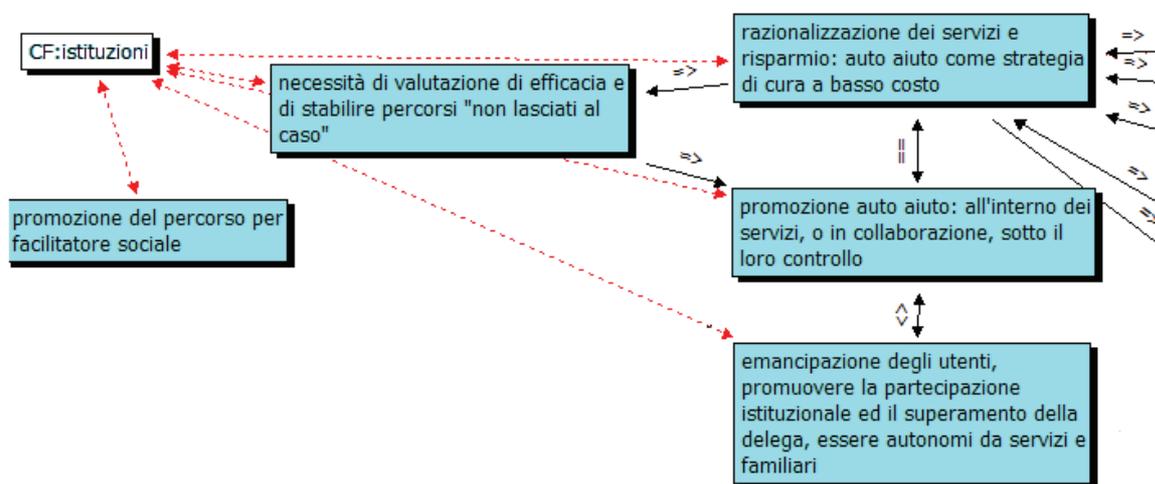


Figura 8: motivazioni di cambiamento da parte delle istituzioni regionali

Questa prima concatenazione di elementi si rileva in realtà senza che in nessuna citazione venga contemplata l'implicita contraddizione con l'altra fondamentale istanza promossa dalle istituzioni, ovvero l'emancipazione degli utenti attraverso la promozione della partecipazione istituzionale. Questo significa favorire nelle linee programmatiche l'assunzione di una rappresentatività non più delegata a servizi della salute o ai familiari, ma ai pazienti stessi. Nel corso dell'analisi delle citazioni, questo mutamento viene richiamato più volte e risulta essere quello più condiviso con gli altri attori sociali, tuttavia, sebbene dichiarato, questo obiettivo appare incontrare nei fatti anche delle azioni in controtendenza, dimostrando la difficoltà di declinare il principio di emancipazione del malato in questo settore.

L'ultima linea di sviluppo promossa dalle istituzioni è quella che vede nel percorso del "facilitatore sociale" una via per emancipare gli utenti perseguendo al contempo gli obiettivi di risparmio per i servizi. Questo percorso infatti prevede la formazione di

“pazienti esperti” provenienti spesso dai percorsi di auto-aiuto e che in base all’esperienza fatta siano in grado di trovare piccoli ruoli lavorativi nel terzo settore o in convenzione con i servizi.

Passando a considerare le direzioni di cambiamento promosse dai **servizi** possiamo osservare come questi siano interessati a recepire le indicazioni delle istituzioni per quanto riguarda la promozione dell’auto-aiuto al loro interno e la razionalizzazione delle spese. Stando alle citazioni selezionate non emergono invece istanze particolari o esplicite rispetto all’emancipazione degli utenti attraverso un incremento del loro potere di rappresentanza.

L’aspetto più interessante nell’analizzare le direzioni di cambiamento attribuite ai servizi è la declinazione operativa con cui le necessità di risparmio e di controllo sui gruppi vengono realizzate. Si è già parlato delle caratteristiche dei gruppi interni ai servizi, in cui il controllo sui percorsi di accesso e la facilitazione sono elementi potentemente in grado di condizionare l’indipendenza del gruppo. A questi processi, già in atto, si accompagna l’individuazione di linee di sviluppo che vedono sempre più una attenuazione dei principi che regolano il gruppo, ad esempio con l’invio di pazienti con disagi diversi da quelli per cui il gruppo si dovrebbe riunire, o l’effettivo impiego dei gruppi quali strumento di formazione per i professionisti più giovani e inesperti, in una logica che vede quindi il gruppo come semplice occasione per “fare pratica” nelle competenze relazionali da utilizzare con gli utenti. Tutto questo, in conseguenza della necessità di risparmio e di verifica, si traduce nella percezione da parte dei partecipanti che sia in atto un progressivo disinteresse per la promozione dei gruppi intesi come strumento di empowerment ed autonomia, andando quindi ad attenuare o snaturare gli originali principi di quella precedente generazione di professionisti che ha promosso percorsi di emancipazione nelle generazioni precedenti. Sempre più, nella visione professionale, il gruppo di auto-aiuto perde la sua specificità per essere equiparato ad uno strumento riabilitativo e di semplice risocializzazione. Uno degli esempi più calzanti è lo slittamento dei gruppi di auto-aiuto da gruppo di dialogo a gruppo che si riunisce per fare delle attività, con la conseguente perdita di buona parte delle istanze di condivisione promosse dall’auto-aiuto.

Un’ultima conseguenza, del resto già discussa come aspetto problematico, può riguardare le realtà in cui gruppi promossi all’interno dei servizi e gruppi autonomi coesistono. In questi casi la necessità di controllo sui percorsi limita la possibilità di promozione dei percorsi paralleli, determinando il fenomeno dell’invio preferenziale di persone ai soli gruppi interni al servizio, già discusso in precedenza.⁴⁵ Tale fenomeno rappresenta di fatto la mancanza di riconoscimento di come un gruppo autonomo possa

⁴⁵ Tema già trattato a pag.145.

rappresentare una forma più evoluta e compiuta di auto-aiuto, secondo le ipotesi già tracciate nel corso dei paragrafi precedenti.

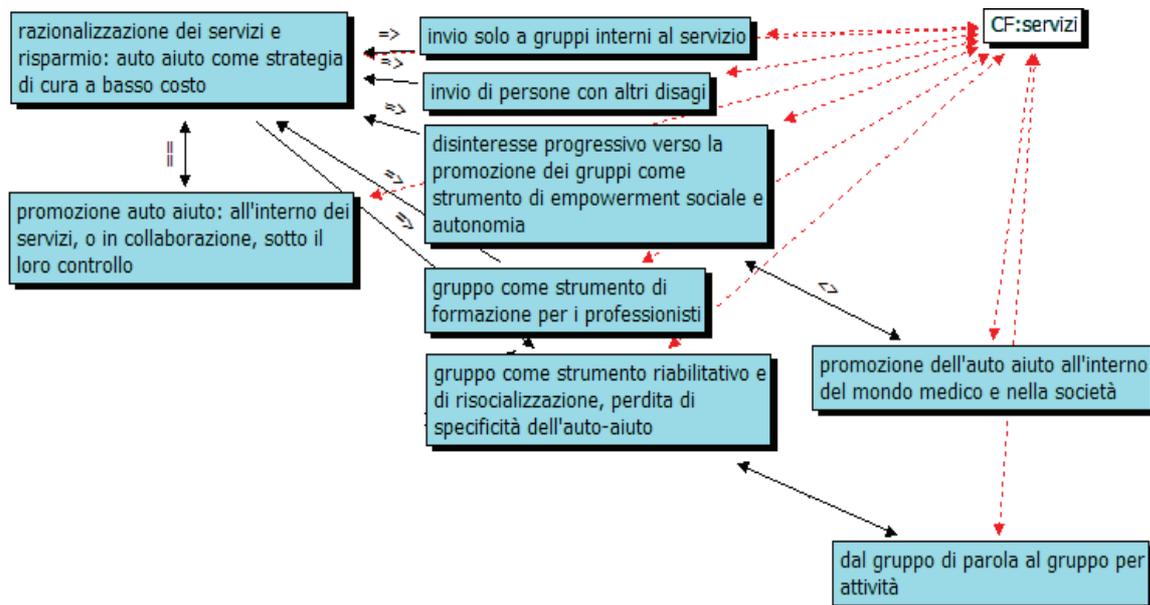


Figura 9: motivazioni al cambiamento portate dai servizi.

Una volta appurata questa dimensione critica, si deve anche rilevare come ad essa faccia contrasto il forte impulso di alcuni professionisti (non solo delle vecchie generazioni afferenti alla corrente della “psichiatria democratica”) per la promozione dei valori dell’auto-aiuto all’interno del contesto medico e della società. Questo significa in altre parole che anche all’interno dei servizi è presente una contraddizione interna: da una parte l’applicazione di strategie che apparentemente accolgono le istanze di sviluppo dei gruppi, ma che sembrano in realtà essere limitanti le loro possibilità di emancipazione, dall’altra parte, il tentativo di un’altra parte di professionisti che si impegnano per la conoscenza delle istanze dei gruppi all’interno del proprio stesso campo di lavoro, promuovendo l’auto-aiuto come valore sociale e della comunità.

Uno dei gruppi sociali attraverso cui avviene il passaggio di paradigma appena illustrato per quanto riguarda i servizi è quello degli **operatori coinvolti nel ruolo di facilitatori del gruppo**. All’interno di questo gruppo sono stati inseriti anche gli operatori che svolgono il ruolo in veste di volontari non inviati dai servizi, per cui questa categoria deve essere più propriamente intesa come quella dei facilitatori che non condividono il problema di salute oggetto del gruppo. La loro individuazione come portatori di interessi specifici e divergenti sia da quelli dei partecipanti che da quelli del mondo dei servizi, che essi rappresentano, costituisce di per sé un risultato degno di nota per la ricerca e indica la necessità di ulteriori approfondimenti.

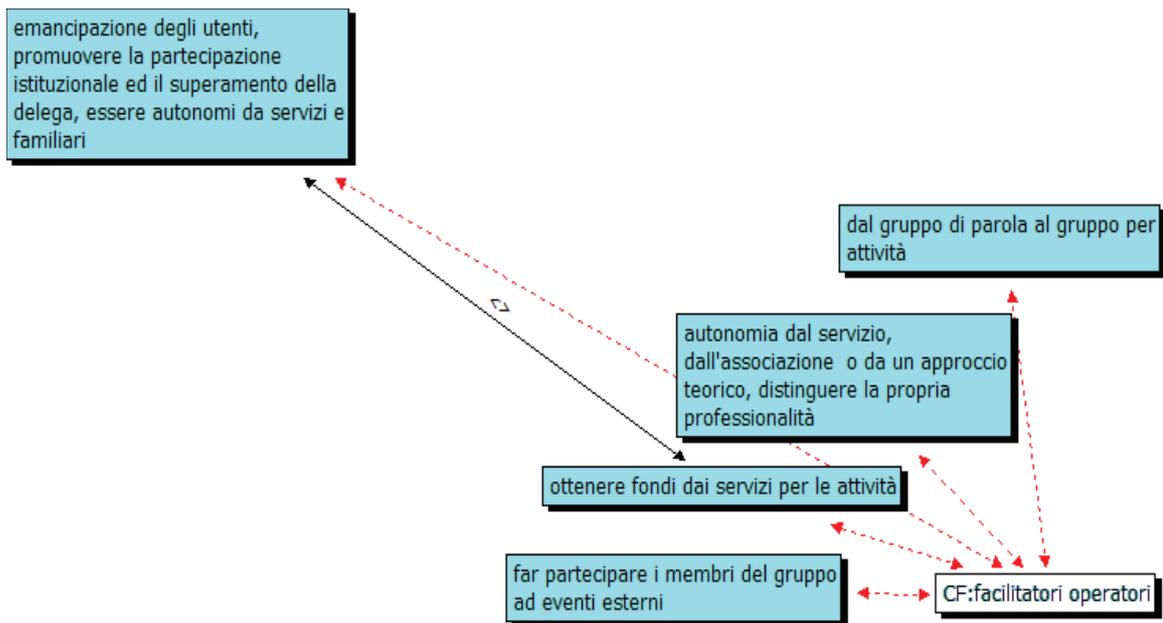


Figura 10: motivazioni al cambiamento portate dai facilitatori che non condividono il problema di salute dei partecipanti.

La prima e più importante direzione di cambiamento impressa dai facilitatori operatori li vede impegnati nella promozione dell'autonomia del gruppo dai servizi, dalle associazioni e dagli approcci teorici. Questo si traduce anche nella volontà di affermare una loro professionalità specifica come elemento di valore agli occhi dei servizi stessi.

"...io voglio distinguere la nostra figura da quella del medico e dell'infermiere..."

(Facilitatrice volontaria, gruppo Rosa)

I facilitatori operatori vengono identificati come coloro che più di tutti imprimono modificazioni alla metodologia originale del gruppo, favorendo anch'essi il passaggio dalla condivisione degli elementi di disagio alla condivisione di attività espressive e pratiche:

[parlando della metodologia di ispirazione Hudoliniana] *"...comunque, quindi diventa... da una parte è qualcosa che ti facilita perché hai alle spalle questa cosa, però dall'altra è anche limitante perché io vivo l'idea che comunque devo rispondere non è che mi posso allargare e fare quello che magari che mi verrebbe in mente a me. [...] ...perché io penso che se ci fosse una qualsiasi cosa, non solamente un discorso di... hobbistica o lavoretti, da presentare a qualcosa ma... un qualcosa che stimolasse anche l'interesse di continuare a frequentare che non sia solamente quello di venire qui e raccontarsi come stai come non stai, cosa ti è successo..."*

(Facilitatrice volontaria, gruppo Arancione)

Non è possibile dedurre se la promozione di tali "manipolazioni" del concetto originale di auto-aiuto derivi dalla scarsa formazione o dalla naturale tendenza dell'operatore formato alla rieducazione a vedere l'auto-aiuto come processo scarsamente terapeutico. In alcuni casi è possibile ipotizzare che la spinta a trasformare il gruppo in un gruppo rieducativo o esperienziale rappresenti la collusione con l'analogo senso di disagio provato da alcuni dei partecipanti nel condividere emozioni in una

forma che può apparire come autocommiserazione, favorendo di fatto la “resa” del gruppo alle loro istanze piuttosto che la presa di responsabilità dei partecipanti e l’eventuale libera scelta di non frequentare.

Volendo mettere queste istanze in connessione con quelle precedentemente attribuite ad altri attori sociali potremmo osservare come il processo di autonomizzazione dai servizi sia apparentemente in contrapposizione a quello che vuole la gestione dei gruppi sotto il controllo dei servizi, ma come non sia possibile comprendere se a tale processo di emancipazione non si rischi di sostituire una ulteriore dipendenza dei partecipanti dagli operatori singoli, che nel vedere la necessità di autonomia dal servizio si interpretano erroneamente come parte integrante e stabile del gruppo e non come parte dei servizi stessi solo momentaneamente prestata all’auto-aiuto.

La riflessione sulle contraddizioni interne del facilitatore operatore è resa lecita da un'altra istanza, ovvero quella che vede nei tentativi di ottenere fondi dai servizi per fare delle attività proprio la concretizzazione di uno slittamento degli obiettivi del gruppo (ricordiamo che il gruppo di auto-aiuto ha nella sua fondamentale mancanza di sostegno economico uno dei suoi massimi vantaggi) e al tempo stesso una contraddizione interna, sovvertendo quei principi di autonomia appena citati.

Un’ultima istanza portata avanti dai facilitatori operatori è quella di portare i membri dei gruppi a partecipare ad eventi esterni, un’istanza che spesso viene identificata come molto positiva per dimostrare emancipazione e autonomia, ma che molto spesso non rientra nel campo di interesse dei partecipanti ai loro gruppi. Questo elemento è coerente con le osservazioni precedentemente esposte che vedono i gruppi autonomi maggiormente impegnati nel promuovere la rete tra i gruppi e la diffusione del metodo rispetto agli altri.

Giungendo quindi all’analisi dei bisogni di cambiamento promossi dagli stessi **partecipanti ai gruppi e da quelli di loro che svolgono il ruolo di facilitatore** possiamo osservare come essi siano impegnati in azioni di difesa dell’attuale sistema sanitario dalle logiche privatistiche e nello sviluppo ulteriore del numero dei gruppi e della rete tra essi, sensibilizzando il contesto in cui essi operano. Accanto poi alla volontà di creare percorsi di emancipazione dai servizi (una tendenza dichiarata e sostenuta da quasi tutti gli attori precedenti) compare però in alcuni gruppi la ricerca di un supporto da parte del mondo medico e nel rifiuto di distaccarsi. Si definiscono quindi così le ragioni che spingono i gruppi a rifiutare l’emancipazione, indicando il rischio di un rapporto di vera e propria dipendenza:

“... **P1:** Si si, ehm...io sono stato tra quelli che ci vuole il facilitatore[operatore], perché ho avuto un altro gruppo che andò via il facilitatore ed è finito il gruppo, eh...”

P2: si, c'è anche quello si.

INT: Uhm, quindi è un po' la paura anche che il gruppo possa non farcela a ...

P1: Si, perché se non si riesce a fare niente di concreto così da noi, poi alla fine...

P3: Anche perché un colpo di telefono, una cosa e un'altra...

P2: diventa poco credibile, che poi ci si possa vedere da noi...”

(Focus group Oro)

L'emersione di questa volontà anche all'interno dei gruppi stessi rappresenta uno degli elementi a sostegno della volontà stessa delle istituzioni e dei servizi di portare l'auto-aiuto sotto il loro controllo. I motivi di tale collusione tuttavia sono spesso complessi e non possono del tutto escludere un senso di “impotenza appreso” che potrebbe essere a sua volta promosso dal contatto con i servizi stessi.

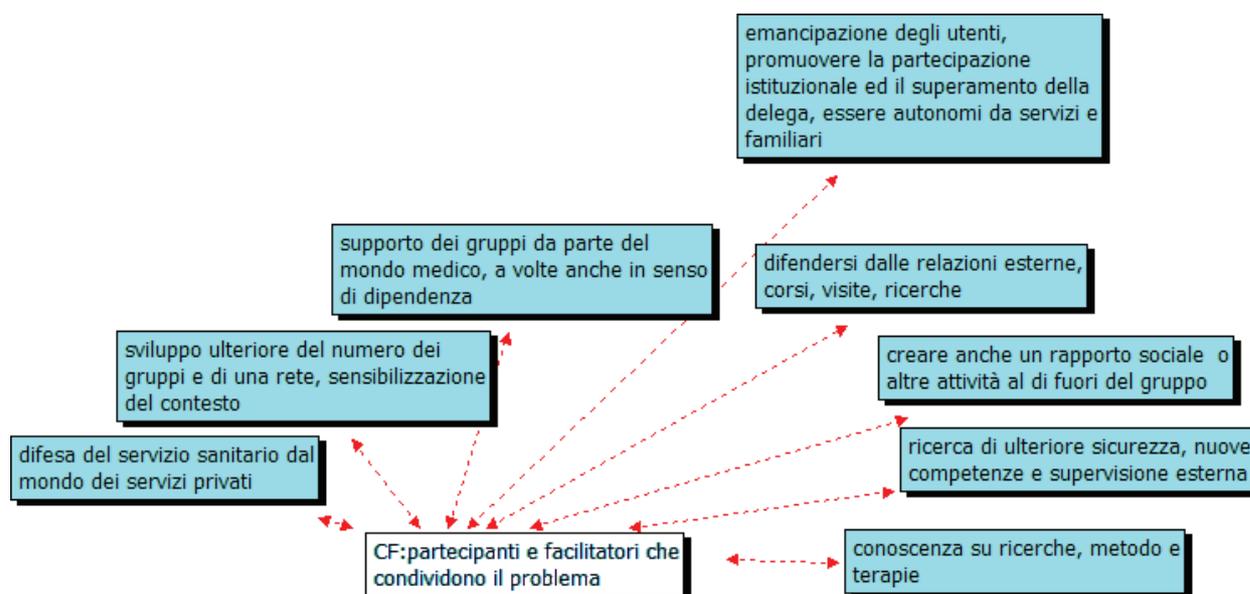


Figura 11: motivazioni al cambiamento portate dai partecipanti e dai facilitatori naturali.

Le resistenze nel rendersi autonomi dalle professionalità coinvolte nel gruppo è legato anche ad una linea tendenza simile, ovvero quella che porta i gruppi (ed i facilitatori naturali in particolare) a ricercare nel rapporto con i servizi delle fonti di sicurezza, di supervisione, e di nuove competenze a favore del gruppo. La funzione dello psichiatra che fornisce una supervisione al gruppo è figlia della posizione già individuata che alcuni psichiatri assumono all'interno dei propri servizi come promotori dei gruppi, tuttavia, la loro frequentazione diretta del gruppo può rappresentare in alcuni casi un elemento di confusione rispetto agli scopi del gruppo:

“...mentre invece quando veniva una volta al mese il Dottor G... perché il G. non veniva tutte le volte, veniva solo una volta al mese, allora era tutta un'altra cosa, perché il Dottor G. diciamo che... cioè,

ognuno ha il suo mestiere, è un professore quindi nel suo campo, e venendo qui ci conosce tutti ci cura tutti da tanti anni, insomma per noi era una marcia in più era una serata diversa dalle altre... per capire crescere insomma così ..."

(Focus Group Arancione)

Un altro tema già incontrato e ampiamente discusso è il desiderio da parte dei partecipanti di costituire una rete sociale che preveda anche altre attività al di fuori del gruppo.⁴⁶ Sebbene questo elemento in se rappresenti un positivo sviluppo dei percorsi di auto-aiuto, la condivisione di queste istanze con alcuni dei facilitatori o con alcuni professionisti dei servizi può condurre a quella perdita di specificità dell'auto-aiuto già individuata e le cui cause spesso risiedono nella difficoltà di affrontare il disagio dei partecipanti attraverso l'acquisizione di risorse empatiche contemporanee allo sviluppo di processi di rispecchiamento positivi.

Ulteriori sviluppi impressi al gruppo dai suoi partecipanti riguardano ancora una volta il loro rapporto con il mondo professionale: in alcuni casi si è identificata infatti la necessità di "difendersi" da queste relazioni esterne, imponendo una limitazione alla partecipazione ad attività di formazione, di visite dall'esterno ed alle ricerche che interessano i gruppi⁴⁷. Anche in questo caso si può notare come questo rappresenti una contraddizione rispetto alle istanze dei servizi, che come abbiamo visto sono interessati spesso a promuovere la partecipazione professionale nei gruppi come strumento di formazione aspecifico.

Rimanendo parzialmente in tema, i gruppi rivendicano anche una maggior conoscenza su ciò che li riguarda: metodi terapeutici, terapie ed in particolare (un elemento che spinge a riflessioni anche sulla gestione della ricerca presente) sugli esiti delle ricerche a cui spesso i partecipanti vengono chiamati a partecipare, ma di cui poi non vengono condivisi risultati e restituzioni:

"...a me personalmente diciamo... come sono cattiva! Come contraccambio cioè... io, quando sono stata in ospedale, spesso sono venuti studenti a dirmi: "faccio questo, lo faccio qui, lo faccio bene..." dice, "poi il risultato..." così mi hanno... no? che te non dici "porto la tesina", ma gli appunti che uno ha preso a me piacerebbe vedere..."

(Focus group Arancione)

Infine, l'ultimo portatore di interessi nel panorama dell'auto-aiuto sono **le associazioni**, che come abbiamo visto possono avere al proprio interno figure in posizioni diverse, sia professionali che non. Molte delle istanze portate sono già state discusse e sono condivise dagli altri attori: la promozione di percorsi emancipatori, la ricerca di supervisione esterna attraverso i professionisti, lo sviluppo della rete dei gruppi di auto-aiuto, sono tutte direzioni di cambiamento impresse anche grazie al supporto delle associazioni, che in questo svolgono un utile ruolo di intermediario tra

46 Tema esplicitato soprattutto nel precedente paragrafo.

47 Una citazione esemplificativa in merito è presente a pagina. 168.

partecipanti e istituzioni, garantendo una veste formalmente riconosciuta alle esperienze attivate. Accanto a queste istanze ne compaiono alcune più specifiche: ad esempio, le associazioni sono spesso impegnate in azioni volte ad ottenere un riconoscimento e quindi un rapporto di parità con i servizi. Non si intende con questo dire che le associazioni reclamino la stessa posizione dei servizi e dei professionisti all'interno dei percorsi di salute, ma che perseguono pari dignità ed il riconoscimento delle importanti azioni svolte:

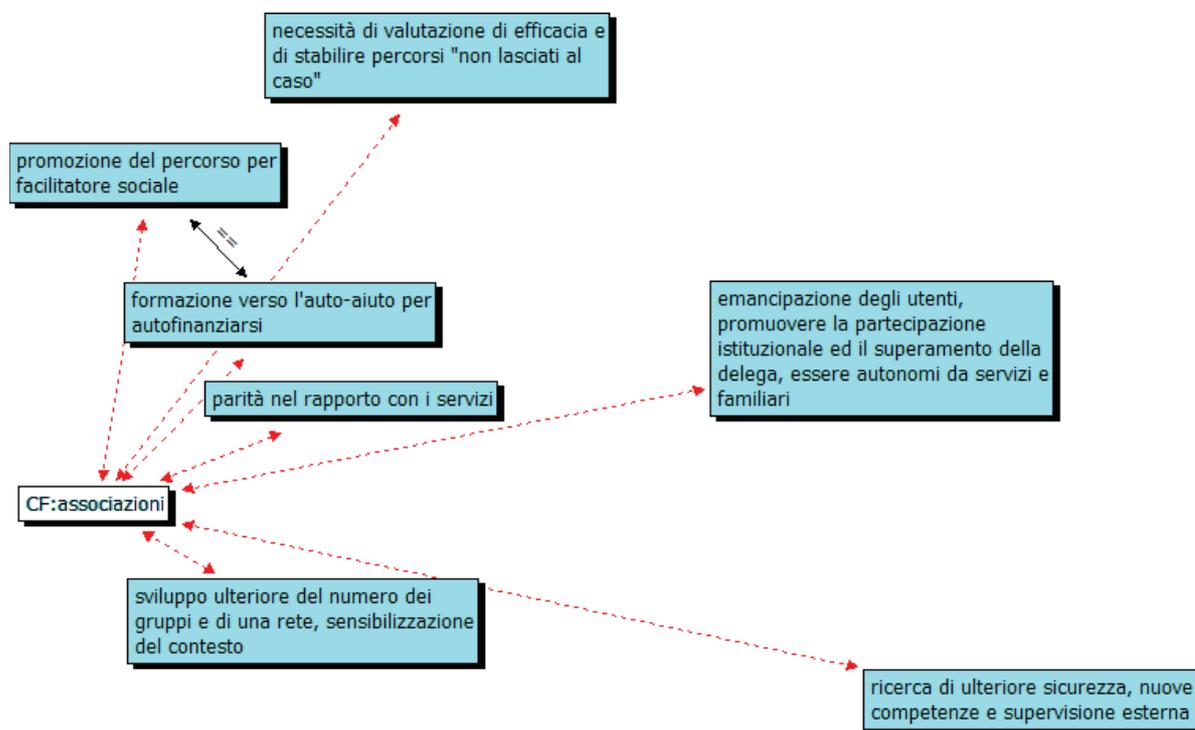


Figura 12: motivazioni al cambiamento portate dalle associazioni implicate nello sviluppo dell'auto-aiuto toscano per la salute mentale.

"...però non è che... io non credo che la salute mentale i problemi possono risolverli o i gruppi di auto-aiuto o il CSM. Bisogna risolverli tutti insieme. Ci vuole una grossa collaborazione, però alla pari. [...] ...però non è neanche facile perché i servizi quando hanno dei risultati, e questo te lo devo dire, si vogliono prendere i risultati pure loro..."

(facilitatrice volontaria, gruppo Rosa)

Anche in questo caso quindi si profila una contraddizione verso i principi che vogliono la promozione dell'auto-aiuto come appannaggio dei servizi o comunque sotto un controllo che limiterebbe gli spazi di autonomia dei gruppi e delle associazioni in particolare. Sebbene questa situazione di contrapposizione non si verifichi in ogni caso (perché in molte realtà associazioni forti e ben organizzate hanno effettivamente ottenuto ampio riconoscimento da parte dei servizi e delle istituzioni) il possibile tema di contrapposizione verso le alcune delle posizioni promosse dai servizi e dalle istituzioni è evidente.

L'altra istanza specifica portata dalle associazioni è la promozione di percorsi formativi verso l'auto-aiuto, che in molti casi rappresentano anche vere occasioni di autofinanziamento. Questo vale anche in relazione al percorso specifico del facilitatore sociale, che rappresenta un percorso anche formativo specifico promosso a livello istituzionale.

Infine, anche le associazioni in alcuni casi non sono esenti dalla necessità di effettuare valutazioni di efficacia per dimostrare la bontà dei percorsi costruiti. Senza soffermarci troppo sul tema, è interessante sottolineare che questa necessità risponda alla volontà di costruire percorsi sempre più utili ai partecipanti, ma che in parte la necessità di valutazione cresce anche in relazione alla possibilità di ottenere sostegno economico da parte delle istituzioni stesse.

Una volta tracciati tutti i processi di interrelazione il risultato finale di tutte le direzioni di cambiamento agenti sul campo è rappresentato nell'immagine n.13.⁴⁸

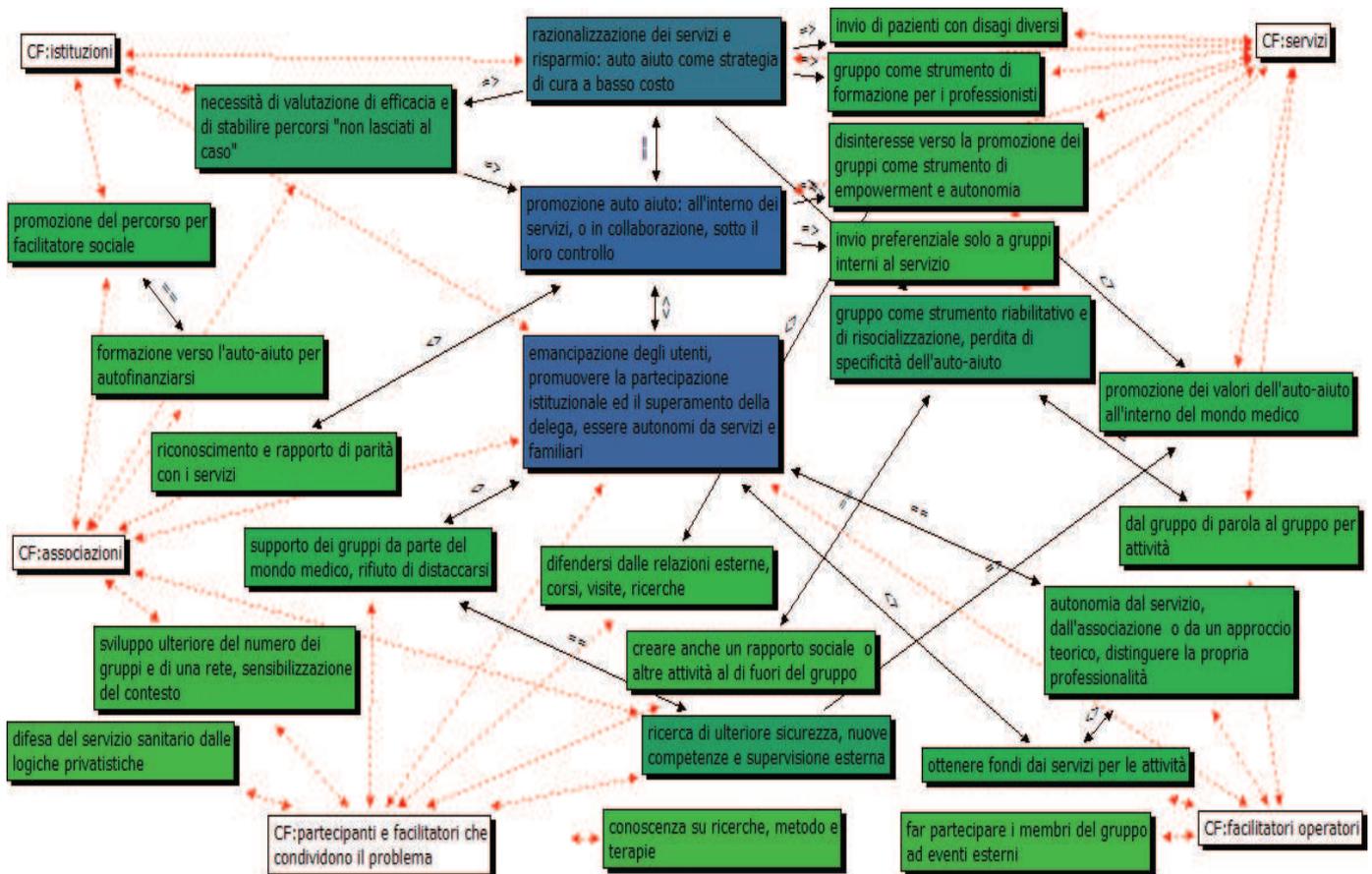


Figura 13: Quadro completo delle motivazioni al cambiamento agenti sul campo della realtà sociale studiata. Sono rappresentate tutte le relazioni che evidenziano convergenze e contrapposizioni.

⁴⁸ Rappresentata qui in formato ridotto, ma riportata anche in formato più leggibile in appendice al testo.

8.5. Modello teorico desumibile dall'analisi qualitativa complessiva

In conclusione al processo complessivo dell'analisi qualitativa è stato elaborato un modello teorico delle possibili variabili a partire dai contenuti maggiormente rilevanti che sembrano poter influenzare il percorso dell'auto-aiuto identificato come core category. Questi elementi sono stati raccolti in un percorso di senso che ha messo in evidenza il loro ruolo reciproco nel caratterizzarsi come antecedenti o conseguenti, fornendo uno schema ipotetico di modellizzazione delle variabili in gioco. Il significato di questa operazione è molteplice:

- In primo luogo, il modello fornito rappresenta un modo per riconcettualizzare le variabili antecedenti, di esito e di processo dell'efficacia del gruppo partendo dal punto di vista degli stessi partecipanti ai gruppi. Si identificano quindi una serie di possibili indicatori della riuscita del percorso in base al punto di vista dei partecipanti ai gruppi stessi.
- In secondo luogo, il modello riflette la logica dimensionale che vede l'auto-aiuto come un processo di acquisizione di competenze graduale e con diverse prospettive di crescita e di esito in base ad una molteplicità di fattori esogeni ed endogeni rispetto al funzionamento del gruppo stesso.
- Il modello assume, in base alla letteratura ed alle stesse rilevazioni fornite dalla ricerca, che le variabili strutturali ed esogene (anche influenti in modo indiretto sul gruppo) abbiano un peso nel determinare i principi ed i processi psicosociali interni al gruppo stesso e che vanno a comporre poi la stessa "interpretazione" specifica del concetto di auto-aiuto.
- Infine, il modello tenta di assumere in sé alcune delle variabili esogene riguardanti l'atteggiamento dei professionisti e dei servizi di cura formali nei confronti delle tecniche di auto-aiuto. Anche questo elemento, oltre ad essere indicato dalla letteratura, è una delle indicazioni di maggior rilievo proveniente dalle fasi precedenti della ricerca.

Il modello così identificato è stato suddiviso in quattro aree ordinate secondo un principio di consequenzialità: alcune delle caratteristiche strutturali, di solito stabilite fin dalla progettazione iniziale del gruppo, ma spesso passibili di lente modificazioni nel corso dello sviluppo delle attività, sono indicate come antecedenti fondamentali del percorso. Tra queste, il livello di emancipazione dai servizi risulta essere una delle variabili determinanti (vedi par. 8.1.2. e 8.1.3.), poiché influenzata da variabili del tutto esogene rispetto al funzionamento del gruppo (come la fiducia dei professionisti verso le capacità del gruppo di affrontare la crisi sintomatiche dei partecipanti ed il loro livello di conoscenza rispetto ai principi dell'auto-aiuto) ma allo stesso tempo influente sulle stesse variabili strutturali.

Alle variabili strutturali antecedenti fa seguito la definizione più o meno articolata di alcuni valori che sono il punto di ancoraggio per i processi psicologici e gli atteggiamenti diffusi all'interno del gruppo. In particolare, le credenze circa il peso che la socializzazione deve assumere nell'ordine di priorità del gruppo è uno degli elementi fondamentali, poiché identificato come uno dei fattori in grado di competere con un buon livello di condivisione emotiva all'interno del gruppo (vedi par. 8.1.1.). Uno degli aspetti maggiormente influenzati è inoltre il tipo di definizione di gruppo di auto-aiuto condiviso dai partecipanti (vedi par. 8.2.) il conseguente spostamento su un asse che oscilla tra modello terapeutico e modello relazionale per l'interpretazione dei legami sociali all'interno del gruppo. A questi atteggiamenti corrispondono infine una serie di conseguenze sia sul piano implicito che manifesto. Dal punto di vista del funzionamento interno, l'incremento delle capacità empatiche dei partecipanti viene ritenuto uno degli elementi fondamentali per attivare i processi di reciprocità e rispecchiamento necessari perché il gruppo sappia affrontare il disagio con atteggiamento positivo, senza temere l'emersione del disagio altrui (par. 8.3.). A tale promozione sono necessarie anche le regole che il gruppo stesso si è dato e la capacità di rispettarle in opposizione ai processi "degenerativi" che indicano la possibilità di scivolare in una relazione sociale amicale: positiva, ma aspecifica.

Gli elementi posti come risultati finali osservabili sono quelli indicati più spesso dagli stessi partecipanti come loro criteri di risultato rispetto al gruppo, ovvero la numerosità del gruppo e la capacità da parte dei suoi membri di mantenere la frequentazione nel tempo. A questo possiamo aggiungere l'incremento del livello di empowerment, individuato come processo ed esito multifattoriale in grado di riassumere in sé una serie di caratteristiche riportate anche dai partecipanti nel racconto delle loro esperienze: incremento dell'autostima e del senso di auto-efficacia, autonomia, interesse sul piano socio-politico e dei diritti, superamento dei processi di delega e assunzione di responsabilità.

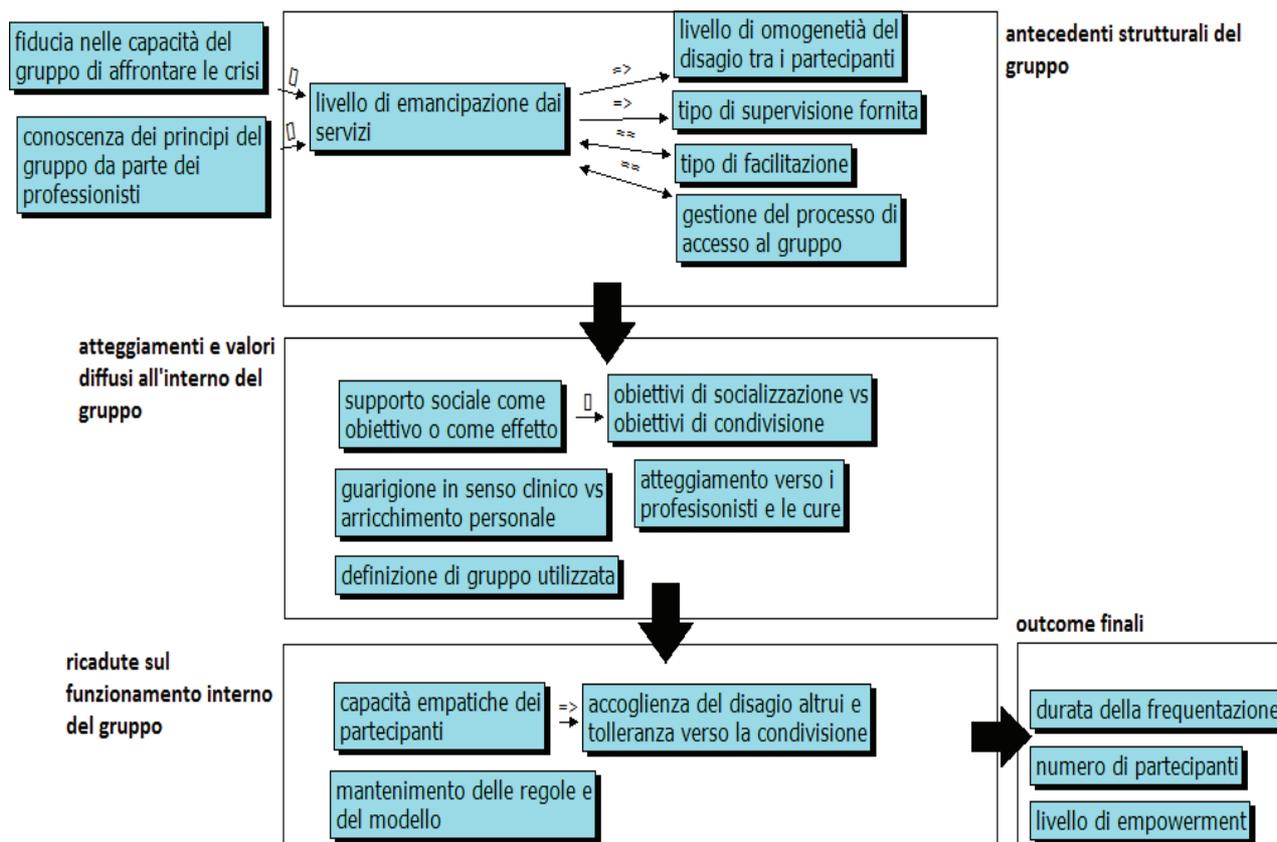


Figura 14: modello riassuntivo delle variabili fondamentali determinanti nell'influenzare il processo di sviluppo dell'auto-aiuto.

Il modello, lungi dall'essere esaustivo rispetto alle possibili variabili influenti nel percorso, rappresenta in primo luogo una sintesi di tutti i principali processi messi in luce dall'analisi qualitativa. In accordo con Glaser e Strauss (1967) si presuppone che l'emersione di un modello teorico sulla base di osservazioni qualitative rappresenti un modo per integrare teorie e modelli esistenti, essendo a sua volta suscettibile di ulteriori integrazioni, mentre la sua formulazione non dovrebbe essere compatibile con una logica sostitutiva rispetto ai modelli esistenti. Dato che la sua emersione rappresenta il risultato di osservazioni molto determinate dal *qui ed ora* della realtà sociale studiata, l'individuazione di relazioni diverse di funzionamento in altri contesti non può che andare ad arricchire la teoria individuata, dando conto di ulteriori variabili in grado di modificare le relazioni individuate.

8.6. Discussione

Una prima discussione dei dati emersi a livello più descrittivo è già stata fornita alla fine della fase A del primo studio. Un risultato di rilievo ottenuto nella seconda fase della *Grounded Theory* è l'individuazione di una serie di questioni problematiche rispetto al racconto del disagio nel contesto della salute mentale. Il concetto di "crisi", inteso come fase problematica acuta di uno dei partecipanti, sembra assumere una valenza sia

interna, per il verificarsi di vissuti emotivi destabilizzanti per gli altri componenti, sia esterna, provocando la riluttanza dei professionisti nel promuovere percorsi di completa autonomia per il gruppo. Questo tema non trova altre conferme nelle analisi qualitative da noi analizzate in letteratura. L'ipotesi di fondo è quindi che tale effetto abbia una rilevanza che rimane latente rispetto al racconto esplicito dei partecipanti.

Il concetto di "autonomia" risulta interessante per le diverse connotazioni che esso assume anche a livello lessicale. I confini sfumati con cui il termine sembra venire usato portano ad identificare diversi obiettivi e benefici sottostanti, talvolta discordanti tra operatori e partecipanti. Ad un concetto di autonomia personale, intesa in termini di funzionamento, fa riscontro il concetto di autonomia dalle istituzioni, dagli altri servizi, e più in generale dal controllo e dai legami percepiti a livello sociale. Questo dato, che ricorda da vicino una serie di osservazioni già valide anche per gli studi qualitativi di Pratt, Halliday e Maxwell (2008) e di Lueng e Arthur (2004), rappresenta un valore contraddittorio e talvolta non riconosciuto, portando ad ipotizzare che sia difficile parlare di autonomia come obiettivo se non si specifica ulteriormente *da cosa* si vuole essere autonomi.

Uno dei dati più interessanti è l'emersione di due possibili modelli teorici che nel contesto di studio rappresentano entrambi il concetto di auto-aiuto, sebbene per alcuni aspetti in contraddizione tra loro. Nella nostra ipotesi queste due impostazioni possono variamente mischiarsi nelle singole realtà, rappresentando i due estremi di un continuum. Le osservazioni sono in sintonia con i già citati studi di Leung e Arthur e di Pratt, Halliway e Maxwell, che identificano a loro volta due definizioni di auto-aiuto provenienti dai partecipanti e dagli operatori dei servizi. Sfortunatamente il nostro modo di trattare i dati non ha previsto un confronto specifico separato per questi due tipi di attori, tuttavia l'influenza di due modelli diversi sembra evidente. Nel nostro caso, più che una divergenza legata al tipo di attore coinvolto, sembra il contesto in cui il gruppo nasce ad esercitare l'influenza maggiore nella propensione verso uno dei due modelli, unitamente alle caratteristiche organizzative che lo regolano. Un nucleo comune ai due modelli può comunque essere individuato nella capacità del gruppo di auto-aiuto di incrementare il supporto sociale percepito nelle sue diverse forme. Oltre a questo, il fatto di essere percepito come un luogo in cui la persona è veramente messa al centro della cura, rispetto alla propria malattia, è un elemento abbastanza condiviso e soprattutto distintivo rispetto ad altre forme terapeutiche. Ciò la dice lunga sulla percezione che i pazienti possono avere del normale sistema di cura da cui i gruppi stessi spesso cercano di distinguersi.

Uno degli aspetti più rilevanti che sembra distinguere il modello "relazionale dell'auto-aiuto" è l'accento posto sulla centralità delle regole di gestione interne al gruppo. L'ipotesi che si può trarre da questa osservazione è che nei casi in cui il gruppo sia più agganciato ad un modello interpretativo terapeutico (spesso con la presenza di

un facilitatore-operatore) sia proprio questo legame con una *teoria* del curarsi a fornire le certezze sul modo corretto di agire, diminuendo la necessità di definire delle regole condivise a cui fare appello. Questo significherebbe implicitamente promuovere uno stile di coping più centrato verso l'esterno dell'individuo e del gruppo.

L'elemento di maggiore interesse per la discussione dei risultati è l'immagine che si ricava dell'auto-aiuto come percorso collettivo di sviluppo. La nostra *core category* individua le tappe fondamentali a cui un semplice aggregato di persone va incontro, avvicinandosi progressivamente ad essere un vero e proprio gruppo di auto-aiuto. All'interno di questo percorso collettivo (che non prevede necessariamente la presenza delle stesse persone in tutti i momenti) è possibile individuare vari momenti di "bivio", che possono condurre, in base agli avvenimenti ed alle scelte organizzative, la trasformazione in altre tipologie di collettività. L'attenzione per la dimensione processuale da parte dei partecipanti è già stata rilevata nello studio di Leung e Arthur (2009), che tra l'altro mettono in evidenza come le variabili processuali siano quelle maggiormente rilevanti per i partecipanti. A questa visione si contrappone quella dei professionisti, più interessati agli indicatori di esito. L'inquadramento teorico di tipo processuale trova conferma anche in due ulteriori contributi di rilievo. Quello di Beeble e Salem (2009) ha studiato il concetto di recovery in termini progressivi, definendo 4 fasi di maturazione a livello individuale. Il fondamentale contributo di Olson, Jason, Ferrari e Hutcheson (2005) ha mostrato invece le analogie tra fasi del modello trans-teoretico e percorso di sviluppo dell'auto-aiuto. Pur partendo da una concettualizzazione di maturazione a livello individuale, entrambi gli studi descrivono processi che finiscono per coinvolgere aspetti collettivi, in cui lentamente il progresso del singolo si evolve in progresso di gruppo. Nel nostro caso, il tentativo è stato quello inverso di inquadrare le tappe dello sviluppo del gruppo inteso come unica entità. Nonostante questo, anche nel nostro caso non è facile indicare in modo categorico il confine tra competenze individuali e collettive.

Uno degli aspetti che più ha caratterizzato la trattazione è il tipo di legame che i gruppi possono intrattenere con i servizi. Non è infatti banale osservare quali possano essere i benefici reciproci di tale avvicinamento, ma anche i potenziali rischi. Alcune delle implicazioni più specifiche riguardano proprio l'aspetto economico legato alla promozione dei gruppi (par. 8.1.3 e 8.4). Un'analisi critica in questo senso si rende necessaria: sebbene i vantaggi dell'auto-aiuto siano su questo piano tutt'altro che secondari, la domanda che scaturisce è quanto questi obiettivi rischino di andare ad intaccare il senso stesso del metodo. Avendo le istituzioni sanitarie bisogno di percorsi standardizzati, di prove di efficacia, e promuovendo quindi il controllo esterno, viene da chiedersi quanto tali necessità possano trovare una risposta senza andare ad intaccare il delicato equilibrio dei gruppi. Per sua natura l'auto-aiuto risponde sicuramente ad un criterio di economicità, allo stesso modo però esso non può rispondere a criteri esterni di efficienza senza andare ad intaccare la propria stessa definizione, rischiando di

lasciare a questo concetto il mero ruolo di etichetta. In letteratura le analisi in questo senso sono molte, non ultimo lo studio di Burti et al. (2005) che fa riferimento al contesto italiano, tuttavia sono già state evidenziate anche le critiche a questo approccio (ad esempio Toro, 1990). Occorre quindi sottolineare come l'evidenza dei vantaggi di cui il mondo terapeutico può godere nel promuovere i gruppi nasconda anche il rischio che di tali vantaggi si voglia fare mostra, snaturandone la carica. Questo può avvenire ad esempio anche là dove, nel tentativo di delegare al gruppo o alle associazioni una serie di funzioni non coerenti con il loro mandato, ci si spinga all'assunzione di nuove priorità a discapito di quelle originali.

Nell'ultima parte dello studio emergono quindi interessanti considerazioni su come i processi contestuali possono agire sul funzionamento dei gruppi e sul loro sistema formale. Ci sembra, in base a queste osservazioni, che una delle premesse iniziali dello studio trovi così conferma: le variazioni specifiche di setting sembrano essere una delle componenti di maggior influenza sul processo di recovery. Questa ipotesi, portata avanti dagli studi sia qualitativi che quantitativi di Salem e dei suoi colleghi della Michigan University, ci pare quanto mai appropriata nel valutare i risultati descrittivi dell'ultima parte del capitolo (Beeble e Salem, 2009; Salem, Gant & Campbell, 1998; Salem, Reischl e Randall, 2008). sebbene i concetti emersi siano troppo specificamente legati alla realtà toscana per poter essere paragonati ad altre realtà, l'approccio di ricerca pare particolarmente in sintonia con il filone di studi appena citato. L'enorme influenza degli aspetti contestuali nel determinare i processi relazionali dei gruppi è testimoniata anche nelle ricerche di Rogers et al. (2007) e di Archibald (2008). Bracke, Christiaens e Verhaeghe (2008) hanno dimostrato statisticamente come il livello di contatto con le strutture e l'ampiezza dei servizi in cui il gruppo è inserito sono variabili mediatrici degli effetti in termini di auto-efficacia e autostima: il dato sembra trovare riscontro nella nostra analisi qualitativa.

8.6.1. Limiti della ricerca

Una delle vulnerabilità rilevate nel processo di analisi qualitativa è stata l'impossibilità di adottare un metodo quantitativo di confronto tra diversi codificatori indipendenti, stabilendo così un indice di validità tramite il grado di accordo tra i due giudici. A causa dell'alto numero di codici utilizzato è stato infatti necessario adottare un approccio di confronto dialogico diretto tra i ricercatori. Per conferire maggiore validità alle osservazioni si è preferito effettuare un'analisi estremamente analitica nella prima fase, nello sforzo di dare conto dell'estrema complessità del campo di studio, senza operare sintesi drastiche. La principale strategia di validazione è in questo caso la triangolazione con altri studi sullo stesso contesto, rappresentata dal confronto con i dati degli studi successivi.

Capitolo 9

Studio 2: approfondimento specifico sul ruolo del facilitatore

Il numero relativamente alto di interviste ai partecipanti con il ruolo di facilitatore della comunicazione nel gruppo ha consentito di svolgere un approfondimento sul significato di questa figura e sui suoi vissuti profondi. Oltre alle tematiche relative all'auto-aiuto, le interviste hanno consentito l'emersione di vissuti e problematiche collegate a questo tipo di esperienza, che sono state esplicitate per almeno tre ordini di fattori:

- in base ai risultati del primo studio, l'emersione di diversi tipi di facilitatore è risultato essere una variabile determinanti per differenziare le diverse esperienze di gruppi, evidenziando esiti e processi psicologici differenziati;
- secondariamente, dal racconto dei facilitatori emergono vissuti emotivi e relazionali differenti e specifici rispetto a quelli legati al gruppo stesso. Oltre ad indicare obiettivi, motivazioni e processi del gruppo i facilitatori esprimono una serie di vissuti rispetto al proprio ruolo che riguardano la sfera personale e che difficilmente hanno trovato il giusto spazio nell'analisi precedente;
- infine, il facilitatore è la figura chiave del modello di sviluppo che l'auto-aiuto toscano sta assumendo. Anche a livello istituzionale si assiste ad un grosso impulso per lo sviluppo (anche professionalizzato) di questo ruolo, sebbene il dibattito sia ancora aperto per quanto riguarda modelli di formazione, figure coinvolte e collocazione operativa nel panorama dei servizi.⁴⁹

Ciò che risalta dal complesso di questi dati è un punto di vista evidentemente più soggettivo, con l'emersione di vissuti e problematiche specifiche più influenzati dalla dimensione emotiva e legati alle difficoltà di gestione del ruolo. Tale rilevazione ha quindi reso necessario un approfondimento anche tramite un approccio d'analisi più centrato sugli aspetti esperienziali.

⁴⁹ Si fa riferimento ad esempio al percorso del "facilitatore sociale", ovvero alla formazione ed al riconoscimento a livello istituzionale di un ruolo specifico per gli utenti dei servizi che hanno svolto un percorso esperienziale tale da poter essere impiegati all'interno dei servizi stessi con incarichi (prevalentemente ma non esclusivamente legati all'auto-aiuto) in cui sia dato risalto al valore aggiunto che è la loro esperienza in prima persona.

9.1. Metodo

9.1.1. Partecipanti

Sono state analizzate con un nuovo processo di codifica le interviste dei facilitatori coinvolti nel primo studio, per un totale di 19 partecipanti. Di questi, 6 sono facilitatori naturali (che condividono il prolema) e 13 sono invece operatori che non condividono il problema. Di questo gruppo fanno parte anche 3 volontari, che nelle analisi sono stati equiparati al gruppo degli operatori poiché hanno tutte competenze nel campo sanitario (educatore, infermiere).

9.1.2. Strumenti

È stata predisposta una traccia di intervista in profondità in seguito ad un primo paragone con esperti ed in letteratura per la definizione delle aree di maggior interesse (la traccia dell'intervista è presente in appendice). Ogni intervista ha avuto in media la durata di un'ora.

9.1.3. Analisi dei dati

L'approccio scelto rientra sempre nel campo della ricerca qualitativa. È stato attuato un processo di analisi tematica (Braun & Clarke, 2006) sostanzialmente analogo al primo step della Grounded Theory (open coding), ma senza l'utilizzo di indicatori quantitativi. Basandosi su interviste individuali, in cui i dati non scaturiscono da un confronto tra vari testimoni, si è ritenuto utile privilegiare un metodo che desse rilievo alla salienza dei contenuti, nella convinzione che quelli più interessanti siano anche quelli più raramente comunicati all'intervistatore.

Necessitando di un'attenzione maggiore per gli aspetti fenomenologici ed emotivi degli intervistati si è scelto di effettuare l'analisi anche in base ad alcuni principi metodologici derivanti dall'*Interpretative Phenomenological Analysis* (Reid, Flowers & Larkin, 2005; Smith, 1996). Sebbene non si possa parlare di una vera e propria *I.P.A.*, il modello interpretativo di questa seconda analisi è maggiormente ispirato a questa corrente teorica.

Come prescritto dalla diversa metodologia in questo caso non si è utilizzata alcuna quantificazione delle citazioni, nemmeno a livello puramente indicativo. I dati assumono maggiore o minore rilevanza in base alla salienza del loro stesso contenuto. Sebbene si sia utilizzato il software ATLAS.Ti per la rappresentazione grafica dei dati, la procedura di codifica è il frutto di un processo a due soli stadi di aggregazione dei codici che concettualmente consentono un'interpretazione maggiormente legata al valore

fenomenologico della citazione evidenziata. In base alle salienza assunta da questa categorizzazione nello studio precedente è stata mantenuta la separazione dei partecipanti in due gruppi: quella dei “facilitatore-operatori” e quella dei “facilitatori che condividono il problema per cui il gruppo si ritrova”, spesso definiti per brevità come “facilitatori naturali”. Il diverso peso numerico di queste due categorie è un dato da tenere in considerazione, ma proprio l’adozione di un approccio fenomenologico suggerisce di non attribuire peso alla quantificazione, trattando i due gruppi come singole analisi separate.

Sebbene infine i due gruppi di partecipanti siano stati analizzati separatamente, il risultato finale mette in evidenza un’ampia area di contenuti comuni che sono quindi presentati per brevità e chiarezza in modo congiunto.

9.2. Operatori facilitatori e persone che svolgono il ruolo condividendo il problema: elementi comuni dell’esperienza personale.

L’esperienza del facilitatore nel racconto dei partecipanti è ricca e sfaccettata, mostrando elementi di complessità che riguardano aspetti relazionali, appartenenze plurime, identità personale e valori messi in gioco. Volendo riorganizzare questa complessità potremmo riassumere l’esperienza del facilitatore in tre aspetti contenutistici: una serie di compiti da svolgere; un certo numero di caratteristiche personali da avere o acquisire (“saper essere”); infine una serie di contenuti legati alla posizione relazionale che la persona di volta in volta assume nei confronti degli altri e che corrisponde alla sua percezione del “ruolo” del facilitatore. Questi tre aspetti possono dipendere a loro volta sia dalle interpretazioni personali che da vincoli contestuali, come ad esempio è più evidente nel caso dei facilitatori-operatori. In questa sede si cercherà di concentrarci più sui primi, tralasciando invece i secondi.

9.2.1. Attività svolte dal facilitatore

Analizzando in primo luogo gli elementi comuni ai due gruppi possiamo individuare dai compiti indicati con maggior rilievo da tutti i partecipanti, ossia le azioni che il facilitatore deve concretamente realizzare e verso cui sente una responsabilità specifica.

Per tutti e tre i codici identificati non emergono in questo caso differenze significative tra utenti e operatori, si evidenzia quindi come queste tre mansioni possano rappresentare nella definizione di “cosa fa un facilitatore” il primo nucleo condiviso e manifesto.

Il facilitatore ha prima di tutto il compito di far rispettare le regole del gruppo, intervenendo solo se necessario, ma talvolta anche in modo autoritario. Questo presuppone una competenza assertiva, ma allo stesso tempo genera emozioni negative nello stesso facilitatore, costretto a dover uscire dal suo ruolo paritario. Proprio per questo il vissuto emotivo può essere accompagnato da un senso di colpa nel caso dei facilitatori naturali. Si riporta questo estratto molto significativo come esempio di come il ruolo del facilitatore possa essere vissuto più liberamente nel momento in cui egli si senta legittimato nel suo intervento dalle regole condivise dal gruppo:

"...un altro problemino bello sostanzioso che ho avuto è stato gestire il conflitto tra la situazione paritaria e la funzione di dare delle regole e di farle mantenere. All'inizio, quando mi sono resa conto che comunque in certi casi non dovevo essere alla pari, ma dovevo essere appunto anche molto incisiva e in certi casi, così, mettermi al di sopra, però per un obiettivo di tutela della comunicazione io all'inizio mi sentivo in colpa, mi sentivo come di: "che sto facendo, ora sto facendo la maestra? non sono più parte del gruppo". E l'ho vissuta male per diverso tempo. Poi ho capito che si potevano svolgere entrambi i ruoli, l'importante è essere ben chiari, anche nel modo di farlo. Diciamo di fare in modo che quando ti trovi in quella situazione lì di appellarsi alla regola, quindi di non fare interventi di tipo troppo personale, e di capire che è quello che stai facendo, non è che stai prevaricando gli altri..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

In secondo luogo il compito del facilitatore è rendere agevole la comunicazione intervenendo sulle dinamiche relazionali e comunicative. Questo compito viene svolto soprattutto dando spazio a chi ne ha meno, anche in questo caso cercando di non essere troppo direttivi. Come si nota dalla citazione, una buona facilitazione necessita non soltanto di competenza, ma anche di riconoscere le istanze provenienti dei singoli componenti del gruppo:

"...poi niente, via via si passa la parola, poi c'è quello che poi tende a monopolizzare... Sono le dinamiche che io dovrei, magari, un pochino gestire: a volte ci provo, a volte bisogna che mi abbandoni alla situazione... Perché c'è chi si stufa sentendo parlare del problema di altri e vede solo il suo di problemi, così... C'è chi invece ha piacere viene proprio ad ascoltare gli altri..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Arancione)

Altri compiti che competono in modo specifico al facilitatore sono quelli di accogliere i nuovi partecipanti nel gruppo e ricercare chi non partecipa ad un incontro, di solito telefonicamente, pur nel rispetto della sua volontà personale:

"... non lo so, sinceramente quelli che non vengono perché si sentono male... non lo so... perchè io ho cercato di buttarli giù dal letto, ma a volte sì a volte no..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Amaranzo)

Un aspetto interessante che si nota dal complesso delle citazioni sugli incarichi è il forte senso di responsabilità con cui essi vengono vissuti, soprattutto dai facilitatori utenti. A ben guardare, quasi tutti i compiti qui elencati rappresentano incarichi *di rappresentanza*, per cui il facilitatore è chiamato a parlare ed agire per conto del gruppo. Questo può essere gratificante per alcuni ma, come vedremo, in seguito può portare anche a vissuti di disagio.

9.2.2. Ruoli impliciti svolti dal facilitatore

L'analisi ha messo in evidenza l'emergere di alcuni ruoli in parte sovrapposti a quello di facilitatore. Parliamo di sovrapposizione perché la loro associazione al concetto di facilitazione non viene riconosciuta in modo univoco da tutti gli intervistati, rimanendo anzi implicita per altri. Molte delle categorie citate sottintendono a loro volta una serie di compiti specifici che potrebbero rientrare nella categoria precedentemente illustrata, ma gli aspetti esposti vengono spesso legati all'identità stessa del facilitatore, in modo che ne guidino obiettivi e motivazioni. I facilitatori si muovono quindi in questi ruoli non tanto come se essi fossero compiti da espletare, ma come vere e proprie cornici che guidano il loro comportamento in modo flessibile, calato in base alle situazioni contingenti.

Uno dei più interessanti tra questi ruoli è quello genitoriale e di educatore:

"...e invece quando poi metti lo stimolo, li carichi, e ti fai a quel punto lì quasi genitore, perché loro vogliono una forma genitoriale, no? Non vogliono... non vogliono.. è come i bam... è come noi quando il sì è normale, il no è dire: "No, non lo fai!"..."

(Facilitatrice operatrice volontaria, gruppo Verde)

Il tema della responsabilità, infatti, porta con sé l'idea che al facilitatore non spetti solo il compito di accompagnare nella riacquisizione di competenze, ma anche di rieducare attivamente anche al di fuori del gruppo, svolgendo un ruolo quasi genitoriale. Per questo alcuni facilitatori vedono associato al proprio ruolo quello di insegnare regole di comportamento e di autogestione, un aspetto che in realtà non vede tutti i facilitatori concordi. La questione emerge soprattutto in relazione a storie specifiche che vedono coinvolti partecipanti con storie di disagio grave o con particolari situazioni di disempowerment. Ciò che il facilitatore in questo caso è spinto a mettere in atto è un comportamento educativo e genitoriale, vissuto talvolta come senso di protezione, ma talvolta anche come necessità imposta dal contesto:

"...mi sono sentita in imbarazzo io per loro, perché insomma c'erano altre persone ... cose che ... i loro problemi ... e ho detto "non si dicono" ... non si fa..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Amarantho)

Come si può evincere da questa citazione, la reazione di disagio, unita al ruolo di responsabilità e di rappresentanza, possono spingere il facilitatore a prendere iniziative di controllo sul gruppo stesso, esercitando ancora una volta forme di intervento che rischiano di comprometterne la parità. Questo emerge anche dal punto di vista dei facilitatori-operatori, ma talvolta con elementi maggiori di consapevolezza:

"... io ho la fantasia che il gruppo senza di noi possa deframmentarsi... però se gli si va dietro sicuramente non faranno mai..."

(Facilitatore operatore, gruppo Azzurro)

Un altro ruolo che alcuni intervistati associano alla facilitazione è quello del motivatore. Per fare questo, il facilitatore utilizza strategie specifiche di rinforzo, sottolinea l'importanza del singolo contributo per il partecipante, stimola il senso di autoefficacia:

"...comunque io lo dico, quella è una cosa che viene verbalizzata anche all'interno del gruppo, io lo dico: "comunque serve a questo, insomma, a te che... in questo momento che magari stai malissimo, però ora che sei venuto e ce l'hai raccontato hai dato tanto", è una cosa che... [...] viene sollecitato in qualche modo, perché viene sempre messo fuori il fatto che l'apporto di ciascuno è importante, come quando... Uno parla e dà automaticamente qualcosa all'altro..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

Motivare il gruppo, tuttavia, può anche essere percepito come un compito che esula dagli aspetti che riguardano direttamente il gruppo ed essere vissuto come una vera e propria "mission" da parte dei facilitatori:

"...magari dice: "Io alle otto e mezzo non mi voglio alzare". Però quando è fuori: "come stai?", "sto bene!". Ci vuole sempre quel pungolo, no, quella spinta. E credo che proprio sia una cosa nostra, quella di non... di avere sempre quell'obiettivo: la motivazione. Perché quello effettivamente che è quasi innaturale, però quando ce l'hai c'hai l'obiettivo, cioè quella cosa ti..."

(Facilitatrice volontaria, gruppo Verde)

Un altro ruolo non sempre completamente sovrapponibile al concetto di facilitatore è quello che lo porta spesso a fungere da tramite tra la persona ed il suo curante. Nel caso degli operatori il tema è particolarmente rilevante perché evidenzia due aspetti: il *dovere terapeutico* di segnalare problemi particolari e la possibilità di ricevere una supervisione che talvolta sconfinava nella richiesta di autorizzazione:

"F1:...certo, quando vengono fuori problematiche o aspetti su un paziente seguito da un certo medico che magari non erano mai venute fuori o ci preoccupano un po' si relaziona sempre. [...] ...il passaggio d'informazione è concordato, se il paziente dice che deve restare all'interno del gruppo siamo tenute a non riportarla..."

F2: Certo, se si coglie un aspetto che ci preoccupa parlandone loro ci autorizzano. In modo sommario se si vede che qualcosa non va si spinge il paziente a parlarne col medico.

F1: i frequentanti del gruppo non hanno un rapporto conflittuale col medico, poi si fidano molto di noi..."

(Facilitatrici operatrici, gruppo Nero)

Diversamente da quello che si potrebbe immaginare, questo anche tra alcuni dei facilitatori naturali emergono dinamiche non dissimili. Sebbene nella maggioranza dei casi questo si limiti ad un supporto alla comunicazione con lo psichiatra, prestato in favore del partecipante al gruppo laddove questo sia necessario, in altri casi l'intervento avviene in senso opposto, ricevendo indicazioni che in qualche modo il facilitatore potrebbe sentirsi in dovere di seguire:

"...c'è un ragazzo che anche quello, non so, ha 40.. 35 anni, non lo so neanche, non lo sa neanche lui quanti anni ha di preciso, che ha molti problemi. E sentendo la sua psichiatra ha detto che... hanno detto a lui "vacci che il gruppo ti fa bene". E lei (la psichiatra) mi ha detto pure "non lasciate indietro F. perché lui ci viene volentieri e gli fa bene..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Amaranzo)

Infine un interessante elemento di appartenenza è quello che porta sia gli operatori che gli utenti ad essere membri dell'associazione che rappresenta il gruppo. A questa identità viene dato risalto soprattutto nel racconto degli operatori, che in essa trovano una identità alternativa, ma anche una legittimazione del loro ruolo paritario nei confronti dei partecipanti del gruppo. Il ruolo delle associazioni nello svolgere un ruolo di mediazione tra servizi e gruppi è un argomento molto ampio e complesso, tuttavia in questa sede giova rilevare come la partecipazione degli operatori abbia una funzione paritaria ma conferisca allo stesso tempo spazio di manovra indipendente e legittimata agli operatori, come in seguito meglio specificato:

"...noi abbiamo fatto come associazione, perché io sono... cioè, ho anche questa doppia veste di operatore del servizio, ma anche facente parte dell'associazione: come associazione avevamo invitato S., non mi ricordo il cognome, va beh, comunque: un formatore di Trento, dei gruppi AMA di Trento, che ci fece un corso sull'auto-aiuto, su che cos'era ecc. sui facilitatori, nel 2006, due giornate full time, e da lì vennero fuori appunto dei gruppi che volevano cominciare a... a gestirsi..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

9.2.3. Valori del facilitatore e "saper essere"

Uno degli aspetti evidenziati da questa parte di analisi è la dimensione del "saper essere", delle necessità valoriali che il facilitatore deve possedere per poter condurre il gruppo in modo positivo. Questa dimensione è molto sviluppata sia per quanto riguarda gli operatori sia per coloro che condividono il problema.

Il primo valore messo in evidenza come prerequisito per il facilitatore è quello di saper avere un approccio sincero e paritario:

"...Io naturalmente sono quella che li aggancio per prima e che necessariamente stabilisco un rapporto di fiducia. Ma...vero. Perché loro ti sentono, se non è vero..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Fucsia)

Nel modo in cui viene presentato il tema è spesso associato nei vissuti del facilitatori a quello dell'accettazione da parte del gruppo. Non è facile infatti accostarsi ad esso senza percepire un certo giudizio, un elemento a cui non sembrano immuni nemmeno gli operatori e soprattutto i volontari:

quello fa parte proprio di com'è strutturata una persona e quello che deve e vuole dare agli altri e le persone recepiscono. Non ti dicono chi sei, cosa non sei, ti propongono sei accettato, vai bene.

(Facilitatrice volontaria, gruppo Verde)

Come verrà meglio approfondito nel corso della trattazione, la relazione paritaria all'interno del gruppo è uno degli elementi più problematici da gestire per il facilitatore.

La seconda componente condivisa è molto estesa e fa riferimento alla necessità di una formazione specifica che renda il facilitatore consapevole e competente. Questo aspetto è molto rilevante perché si traduce spesso anche nella necessità di una

formazione e supervisione continua da parte degli intervistati, che da questo traggono una fonte di rassicurazione importante sia per i facilitatori naturali che operatori:

"...siccome è stata un'esperienza nuova anche per noi come professionisti, diciamo, come operatori, s'era preferito cominciare...anche per noi c'era bisogno di un monitoraggio un pochino più specifico, per capire anche dove andare, che imput dare, ecc., perché te lo avevo detto: c'erano stati degli altri tentativi, di gruppi fatti esclusivamente partendo da...dalle persone che vivevano il problema..."

(Facilitatrice Operatrice, gruppo Oro)

Le occasioni di formazione spesso riescono a trasmettere ad alcuni grande entusiasmo, soprattutto nella fase iniziale di nascita del gruppo:

"...mi hanno detto: "tutto a spese dell'Usl, se ci vuoi andare, anche con tuo marito, tanto fai questo corso su, tre giorni". Sono andata e ho fatto questo corso, bellissimo, mi è piaciuto tanto, anche come si esprimevano gli utenti, il dottore, soprattutto. Sono tornata a casa con un entusiasmo abbastanza forte e ho detto "mah, proviamoci."..."

(facilitatrice naturale, gruppo Amaranto)

Si evidenzia però come, accanto alla formazione strutturata e "teorica" i facilitatori individuino un'altra fonte importantissima di conoscenza sul gruppo, ovvero quella derivante dall'esperienza e dalla tradizione trasmesse dai precedenti facilitatori. Questo evidentemente vale per i gruppi con una certa longevità. Tali conoscenze rappresentano quindi un patrimonio per il gruppo e per il facilitatore in particolare, fornendo un supporto molto importante non tanto in termini di supervisione, quanto per l'identità del gruppo stesso:

"...si, prima era la L., la L. ha insegnato a me e io in questo periodo sto insegnando ad altre persone e appunto abbiamo questo bagaglio culturale praticamente alla fine. E poi naturalmente ciascun conduttore ha il suo stile personale e quindi insomma... sempre appunto tenendo conto appunto del gruppo stesso..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

Questa consapevolezza può tradursi anche in una riduzione delle potenzialità della formazione intesa come teoria, poiché la conoscenza che serve nasce soprattutto dalla pratica.

"...questo secondo me faccia parte della sensibilità personale umana che non ci possano essere né attestati, né corsi, né cose che poi..."

(Facilitatrice volontaria, gruppo Verde)

La maggioranza dei partecipanti sottolinea infine come l'auto-aiuto coincida con una vocazione personale, intesa sia come interesse per le tematiche trattate che come spirito di solidarietà personale. Questo elemento è molto importante per supportare la motivazione dei facilitatori. Nel caso degli utenti esso viene anche riconosciuto a sua volta come elemento positivo terapeutico⁵⁰, anche se emergerà in seguito come una motivazione troppo forte in questo senso nasconda anche dei possibili rischi.

⁵⁰ Si veda in merito il concetto di helper therapy già emerso nel corso della precedente analisi, pag.....

“...quello che mi piacerebbe è che tutti provassero questo senso di appartenenza a un gruppo perché questo ruolo poi ...impegnarsi per gli altri, per dare agli altri, no pensare a noi stessi, perché se si pensa a noi stessi si cade sempre nel baratro che ci porta giù, invece sforzarsi per il prossimo: quindi io faccio questo per il prossimo, perché il prossimo ha bisogno di me, ci conta su di me e io devo esserci: perché tante volte spesso non facciamo per noi stessi quello faremmo per gli altri...”

(Facilitatrice naturale, gruppo Blu)

Nel caso degli operatori invece, all'interesse dettato dai motivi professionali si affianca anche uno più filantropico e personale, legato alla “curiosità” verso un'espressione del dolore umano che non si nega poter rintracciare anche in sé stessi:

“...c'è un'indole, c'è un gene, un qualcosa, si perché siamo tutti noi un po' su quel... su quella fascia borderline. Perché quando noi, anche se da operatori, ci diciamo e mettiamo su questa traiettoria, abbiamo anche noi una forte emotività, sensibilità. Siamo anche noi portatori sani di questo gene. Perché ci sentiamo attratti fondamentalmente da queste cose, no? Io penso questo. Ci sentiamo attratti perché c'è una parte di noi che s'incastra con quest'altra parte, la vuole e la rifugge, no?...”

(Facilitatrice volontaria, gruppo Verde)

Discutendo questa sezione comune in modo più generale, l'impressione che si ricava è che esista un'area di sovrapposizione tra la concezione dei facilitatori naturali e degli operatori che rappresenta il tentativo di raggiungere una convergenza sul significato di questo ruolo. Tuttavia sono evidenti anche vari *tentativi di imitazione*, segnalati da “sconfinamenti” di ruolo che avvengono, è utile esplicitarlo, in entrambe le direzioni. Se da una parte gli elementi comuni propendono per una caratterizzazione più centrata sulla parità e sui valori dell'auto-aiuto, discostandosi dalla pratica terapeutica, dall'altra alcune interpretazioni tipicamente “da operatore” clinico “filtrano” nell'operato di alcuni facilitatori naturali, più inclini a vedere nel loro ruolo una componente terapeutica.

9.3. L'operatore professionale nel ruolo di facilitatore del gruppo

Una volta definita l'area comune che caratterizza la percezione del facilitatore è utile precisare quelle che sono le specifiche percezioni delle due principali tipologie di partecipanti intervistati.

Nell'immagine n.15 è stata utilizzato lo strumento delle reti concettuali (tipicamente utilizzata nelle analisi qualitative che impiegano il metodo della grounded theory) al fine di rendere più esplicito il quadro di insieme dei contenuti emersi. Sono rappresentati i contenuti rispetto ai compiti, al ruolo ed alle caratteristiche specifiche evidenziate dagli operatori che svolgono il ruolo di facilitatore nel gruppo, mentre i codici disposti in colonna sulla destra rappresentano quelli in comune con l'altra tipologia di facilitatori precedentemente descritti.

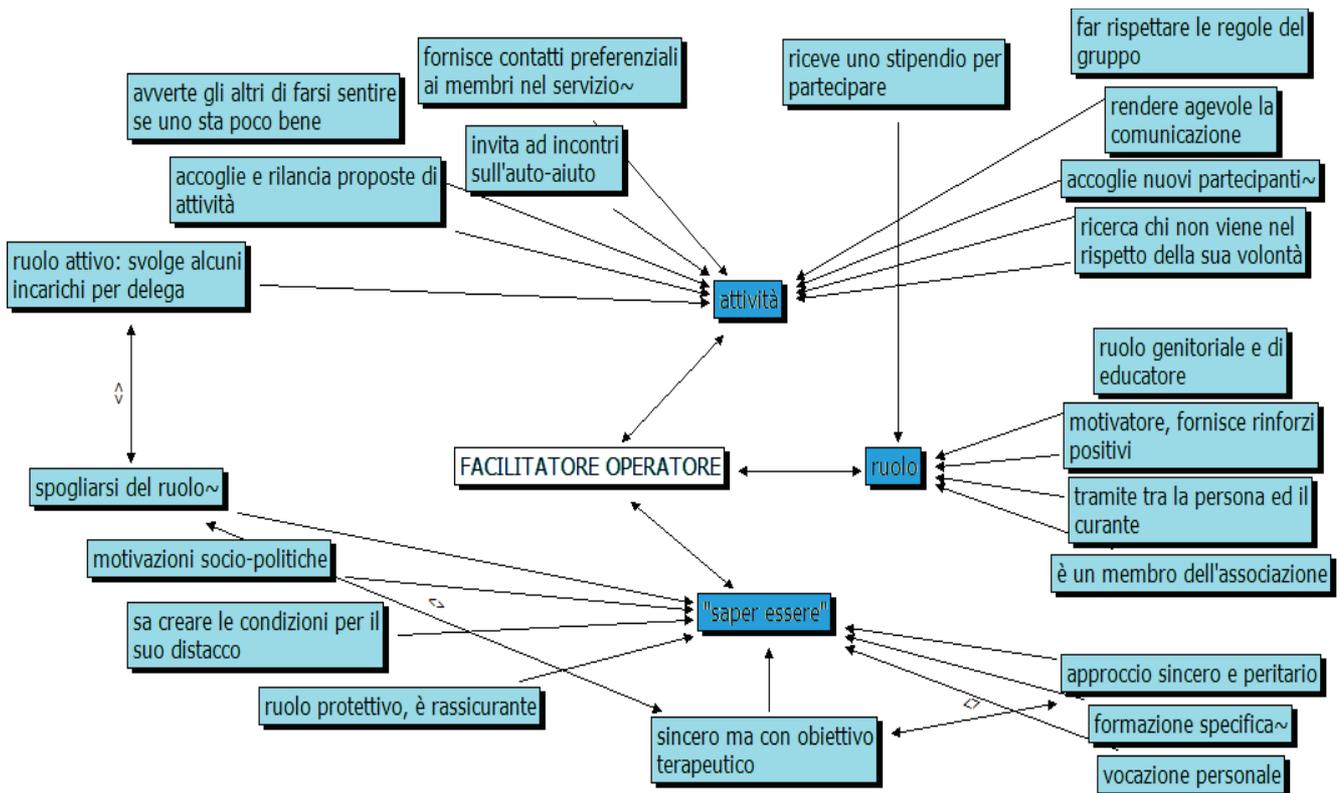


Figura 15: aspetti rilevanti nell'esperienza dell'operatore nel ruolo di facilitatore.

Analizzando l'immagine da sinistra verso destra e partendo dalle **attività** pratiche che l'operatore compie, il primo contenuto emerso rappresenta l'assimilazione di molte attività che indicano da parte dell'operatore un ruolo attivo nello svolgere alcuni incarichi per delega. Sono infatti stati riportate attività diverse che hanno come radice comune la non condivisione con il gruppo e l'assunzione di responsabilità che potrebbero, secondo i principi diffusi in altri gruppi, essere invece condivise. Alcuni esempi sono quelli in cui gli operatori scrivono il verbale del gruppo al posto dei partecipanti, danno risposte ai quesiti di tipo clinico riflettendo una dinamica terapeutica nel gruppo, interpretano e spiegano quanto detto dai partecipanti:

"...noi abbiamo il verbale, no? Che agli inizi lo facevano loro, poi adesso lo facciamo quasi sempre noi, però si cerca di stimolarli a farlo loro..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

"...nel gruppo con l'operatore molti gruppi si rendevano conto che tendevano a fare domande all'operatore che era presente nel gruppo su farmaci, effetti collaterali eccetera. Quindi siccome è un argomento in cui è brutto che l'operatore di turno dia la risposta all'interno del gruppo..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Blu)

"...il nostro intervento non è di rimprovero o di consentire, se non di sostenere il dialogo e qualche volta spiegare le cose che non sono chiare per l'utente..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Rosa)

Interpretando questi episodi, si riconosce nelle dinamiche descritte tutta la difficoltà di uscire dal proprio ruolo operativo per assumere veramente una posizione che metta al primo posto i partecipanti, la loro auto-organizzazione e la loro

responsabilità. Questo evidenzia una contraddizione interna (in evidenza anche nell'immagine) che sarà descritta più specificamente in seguito.

La stessa dinamica si rinviene anche nel compito di Accogliere e rilanciare proposte di attività pratiche per il gruppo. Come rilevato dallo studio precedente, questo potrebbe rappresentare per alcuni facilitatori una proposta più operativa, o forse più rassicurante rispetto alla paura che emergano contenuti troppo dolorosi da gestire. Questa interpretazione è supportata anche dal fatto che la proposta di attività diverse, tipicamente rilevabile dai facilitatori operatori, non sembra essere sempre accolta, evidenziando forse un bisogno più dell'operatore stesso che del gruppo:

"...nonostante che ormai ci si conosca da tanto tutto rimane abbastanza qui: fuori da qui se non si prendono delle iniziative, che magari spesso vengono proposte da noi, oppure cercate anche..."
(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

"... io a volte mi piacerebbe poter anche fare anche qualcosa di più, dargli anche uno spunto per un momento ricreativo, non solo che "si parla delle vostre angosce, dei vostri tormenti" ecc. Dare anche un pochino più un motivo di vedersi e di fare qualche sorriso qualche... Non è facile perché io ogni pochino ci provo però... c'è sempre un monte di scappatoie..."
(Facilitatrice volontaria, gruppo Arancione)

L'assunzione di un ruolo attivo del facilitatore è di per sé un fattore positivo, ma si nota anche come talvolta questo rischi di andare incontro ad atteggiamenti oppositivi, che frustrano le aspettative del facilitatore stesso.

Un altro esempio di attività tipicamente "da operatore", riportata all'interno delle attività del facilitatore, è la raccomandazione al gruppo di farsi sentire da chi sta male. Sebbene di per sé questa attività sia condivisa in tutte le tipologie di gruppo di auto-aiuto, in questo caso può essere interpretata anch'essa come la risposta ad un obiettivo degli operatori più orientato alla creazione di una rete di supporto che allo sviluppo dell'empowerment individuale:

"...l'obiettivo anche del gruppo un po' è quello, no? di creare questa... rete che poi vada oltre il momento specifico in cui ci incontriamo. E devo dire che ci sono appunto dei momenti in cui quando qualcuno è un po' più in difficoltà, magari... magari io e [nome altra facilitatrice operatrice] ne siamo più a conoscenza, perché comunque si lavora [qui], allora allertiamo e diciamo: "ragazzi, c'è... M. che sta poco bene, c'è A. che sta poco bene, fatevi sentire..." e mi sembra che questa cosa insomma..."
(Facilitatrice operatrice n.2 gruppo Oro)

Il facilitatore operatore infine ha un ruolo del tutto particolare nel fornire un canale preferenziale di contatto tra i partecipanti del gruppo ed il servizio. Questo processo rappresenta di per sé un vantaggio per alcuni utenti, ma allo stesso tempo mette il facilitatore stesso in una posizione scomoda, poiché il legame profondo che si instaura con i componenti del gruppo li spinge ad assumere impegni sul piano professionale che potrebbero essere vissuti anche con disagio:

"01:- ...la S., in maniera un po' celata, il fatto di frequentare il gruppo l'autorizza a pensare di avere una strada facilitata da quest'altra parte.

02:- A volte noi infermieri siamo un pochino usati per avere appuntamento più facilitato

01:- C'è anche un rapporto diverso, dopo anni di rapporti è logico che nasce confidenza, affettività. Quindi quando c'è stato qualche problema magari ci siamo adoperati anche in maniera temporale più rapida. [...]... dove c'è un rapporto con quella persona. E c'è una persona, una paziente che frequenta il gruppo che comunque in maniera un po' più..."

(Facilitatrici operatrici, gruppo Nero)

Passando alla definizione delle caratteristiche che individuano il **ruolo** del facilitatore operatore, le stesse sono condivise quali per la totalità da una parte dei facilitatori naturali. C'è tuttavia un elemento che vale la pena di essere evidenziato e che va ad incidere profondamente sul ruolo del facilitatore-operatore: salvo nei casi dei volontari (un piccolo sottogruppo che in questo caso dovrebbe essere considerato separatamente) il facilitatore operatore svolge l'incarico all'interno delle proprie ore di servizio, per questo è pagato per essere presente. Ciò determina una serie di richieste, aspettative e modalità di comportamento del tutto specifiche nei partecipanti, nei facilitatori stessi, ma anche e soprattutto negli altri attori sociali coinvolti nel contesto (familiari, medici e professionisti, ecc.).

"... il tempo dedicato al gruppo è molto limitato, perché ci tocca e mi tocca tagliarlo dalle ore di servizio, e questo non è facile, perché viene prima di tutto il lavoro, e questo viene considerato in più. E quindi tagliare il tempo... spesso non si dedica mai il tempo che ci vorrebbe..."

(Facilitatore operatore n.2, gruppo Rosa)

"...tutte cose anche piacevoli, però poi, noi si dice sempre "ma noi siamo comunque... voglio dire... operatori. Io vengo qui al gruppo: vengo, mi fa piacere, ci sto, però mi pagano per starci, forse se, invece, almeno alcune cose potreste farle da soli, alla pari, forse avrebbero anche..." Però questo è difficile anche perché, appunto, io credo in certi momenti davvero ci leggano... non ci leggano solo come operatori, no? Ci vedono più alla pari quasi, diciamo amici, non pazienti come loro e questo io lo leggo in senso positivo perché in qualche modo si è lavorato bene, ecco..."

(Facilitatrice operatrice n.2 gruppo Oro)

Si può dedurre da questi estratti come anche per gli operatori stessi si crei una contraddizione nell'attribuire un significato all'esperienza, che si carica sia di significati lavorativi che umani. La frequentazione del gruppo, intesa come esperienza umana, viene percepita anche da loro come arricchimento personale. Tuttavia questo si scontra con la necessità di bilanciare la frequentazione con le aspettative provenienti dal ruolo lavorativo: il gruppo non rappresenta una libera scelta ed è percepito dall'esterno come lavoro *di serie B*, per cui la frequentazione dell'operatore rischia di essere connotata dalla necessità di fornire una prestazione terapeutica altrettanto efficace.

Passando invece a quelli che sono stati identificati come **valori e "saper essere"**, il facilitatore sociale ha la sua caratteristica più specifica nella capacità di "spogliarsi del ruolo", una definizione colta *in vivo* da molti intervistati:

"...è alla pari, è chiaro che quando siamo all'interno del gruppo loro ci riconoscono un ruolo, però sottolineiamo sempre il fatto che all'interno noi non siamo l'infermiera x e l'infermiera y, perché quelle infermiere sono al centro di salute mentale..."

(Facilitatrici Operatrici, gruppo Nero)

Spogliarsi del ruolo, quindi, significa per gli operatori anche essere intimamente concordi con la cessione di potere agli utenti, un elemento che dagli stessi operatori viene riconosciuto essere contraddittorio rispetto al modello medico predominante:

"...è un'operazione un po' contraddittoria, cioè, la contraddizione sta nel fatto che noi dovevamo dare potere agli utenti. Noi sceglievamo i nomi, poi potevano dire quello che volevano, insomma, invece dei segreti, cose...come succedeva sempre: "segreto professionale..." e invece bisognava spogliarsi un po' di questo potere e passarlo a loro, e non era tanto facile qui dentro [nel servizio] convincere la gente a farlo..."

(Facilitatore Operatore, gruppo Marrone)

Quest'ultimo tema si lega molto bene alla rilevazione di motivazioni socio-politiche che spesso fanno parte delle credenze personali dell'operatore. Quanto sopra si traduce in una visione dell'auto-aiuto come espressione di valori personali rispetto alla salute mentale, per alcuni frutto della personale storia all'interno del movimento della "psichiatria democratica":

"...la psichiatria sociale ha bisogno di una formazione completamente diversa, e di un'apertura anche mentale diversa, perché se no non...Cioè, uno deve essere disposto a dire che il problema psichiatrico gli appartiene, e allora poi si forma. Cioè, nel senso, ci sono soddisfazioni, perché risolvi anche qualche tuo problema..."

(Facilitatore Operatore, gruppo Marrone)

Il codice "sa creare le condizioni per il suo distacco" sembra definire una serie di attività, ma in realtà per molti degli intervistati questa competenza rimanda a caratteristiche personali e alla forte carica emotiva che si sviluppa dalla consapevolezza che il gruppo prima o poi dovrà essere lasciato per rendere i partecipanti veramente autonomi:

"...nella mia fantasia c'è comunque la possibilità che il gruppo possa dissolversi, però se io seguo questa fantasia... come dire: non permetto al gruppo di sperimentarsi in un processo di separazione..."

(Facilitatore operatore n.1, gruppo Azzurro)

"...a parte che sono molto legata al gruppo, quindi in questo senso qui sono anche un po' spaventata io, nel senso di lasciarli andare... perchè si tirano su come se fossero dei bambini poi in realtà..."

(Facilitatrice Operatrice n.2, gruppo Azzurro)

Questa forte consapevolezza è coerente con gli obiettivi che inizialmente i servizi si danno nel promuovere la formazione di gruppi al suo interno. Tuttavia si osserva come, forse anche a causa dei forti sentimenti di attaccamento e del timore del distacco, in alcuni casi questa fase di separazione venga rimandata all'infinito, senza realizzarsi anche dopo molti anni, e soprattutto senza aver messo in moto alcun processo che sviluppi l'autonomia del gruppo.

La vicinanza emotiva ed il legame che, rafforzandosi, spinge a rinviare il momento dell'uscita del facilitatore operatore dal gruppo è favorito inoltre dal ruolo protettivo che esso svolge nel gruppo, che rassicura i partecipanti rispetto alla gestione di possibili problematiche ma che, allo stesso tempo, non ne favorisce l'emancipazione:

“...qualche volta... comunque siamo educatori, lo siamo... noi ogni tanto lo diciamo, nel senso: alcune cose cerchiamo di capirle, oppure le leggiamo rispetto alla nostra professionalità, e questo loro lo sanno, però io penso che in qualche momento questa cosa forse li rassicuri. Li rassicura molto soprattutto quando viene fuori delle cose abbastanza importanti, di metterci comunque, quando è il momento, anche un limite, sia per chi le sta dicendo in quel momento sia per chi le ascolta, perché insomma... a volte...”

(Facilitatrice operatrice n.1, gruppo Oro)

Tutto ciò spinge quindi a vedere le istanze avanzate dal facilitatore collegate con l'ultimo codice, ovvero quello che più rappresenta la contraddizione tra la necessità di spogliarsi del ruolo e la sua conciliazione con obiettivi terapeutici, dimensione più legata al ruolo professionale. L'operatore talvolta riconosce apertamente la necessità di essere sincero, ma con un obiettivo terapeutico sempre in mente. Questo aspetto è quello che più diverge da quell'approccio sincero e paritario che è stato annoverato tra le caratteristiche che tutte le tipologie di facilitatori dovrebbero condividere:

“...il nostro approccio è quello che noi, sì, fingiamo di essere persone normali, di essere persone del gruppo a tutti gli effetti, fingiamo perché tutti noi sappiamo che siamo educatori o animatori o infermieri, però ci mettiamo in gioco con un buon 80%. Per esempio se viene fuori un argomento che può essere il rapporto con la famiglia io non ti nascondo che parlo di come io sto con la mia famiglia e dei miei veri e delle mie vere difficoltà con la famiglia. La differenza quale è: che dentro la mia testa io ho un obiettivo che non è quello di venirmi qui a sfogare, ma è quello di dimostrargli che per esempio se ne può parlare e che condividiamo qualcosa se è buono o no...”

(Facilitatore operatore n.1, gruppo Azzurro)

9.4. Il “facilitatore naturale”: colui che condivide la problematica per cui il gruppo si incontra

I dati relativi al ruolo del facilitatore naturale sono maggiormente concentrati all'interno delle categorie di significato già descritte come condivise con gli operatori, tuttavia anch'essi mostrano alcune specificità molto importanti e qualche volta esclusive. La presenza di soli sei facilitatori naturali all'interno del gruppo degli intervistati non ha consentito inoltre di raccogliere un numero altrettanto ampio di citazioni e aspetti specifici.

Partendo da quelli che potremmo definire aspetti aggiuntivi legati al **ruolo** del facilitatore naturale (vedi immagine n.16), emerge la specificità di alcuni partecipanti che ricoprono questa carica parallelamente o all'interno di un quadro più ampio di attività che li vede coinvolti in qualità di “pazienti esperti” nei servizi. Tale ruolo viene spesso vissuto con gratificazione e con forte spirito di solidarietà per gli altri pazienti. In questa veste, i “pazienti esperti”, anche attraverso l'intervento di associazioni, cooperative, ecc., sono coinvolti in una serie di attività che esulano dal contesto dell'auto-aiuto, ma che tuttavia risultano essere tra le esperienze più importanti di empowerment di comunità nel campo della salute mentale. Ne è un esempio il lavoro di supervisione degli utenti semi-assistiti all'interno dei gruppi-appartamento:

"...i ragazzi venivano a queste famose strutture riabilitative senza avere imparato niente, quindi né la cura personale, né la conoscenza del soldo, né degli spazi... diciamo così, della casa, né il ripristino e ordinare la casa, reinserirli nel tessuto sociale, riavvicinarli alla famiglia, e quindi questo lavoro lo ha fatto il facilitatore. Quindi tutti questi aspetti, che... mi erano stati portati via dalla malattia e che non erano stati curati abilmente dalle strutture riabilitative gli abbiamo fatti noi, all'interno della... li abbiamo facilitati noi all'interno dell'appartamento..."

(facilitatrice naturale, gruppo Fucsia)

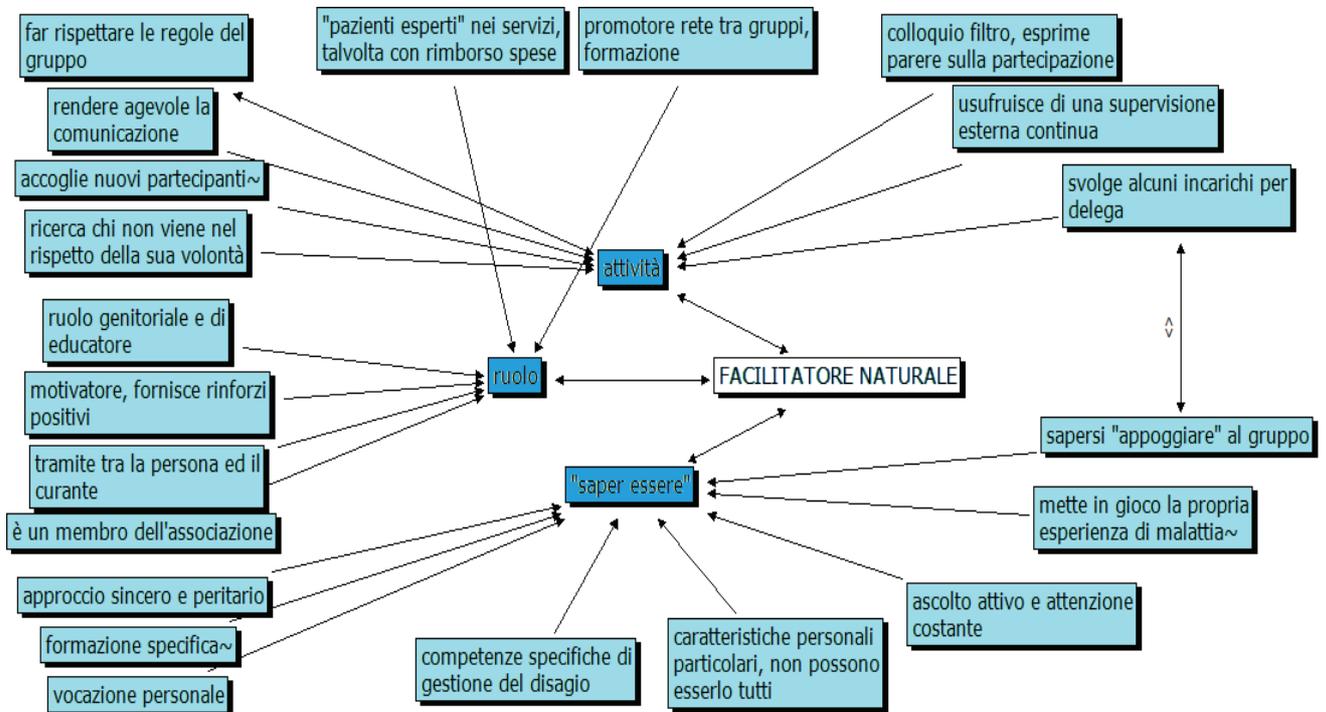


Figura 16: aspetti rilevanti legati al ruolo di facilitatore naturale

In questo nuovo ruolo, i pazienti più esperti nelle esperienze di empowerment ed attività possono trovare un nuovo ruolo sociale, riuscendo talvolta anche a percepire un moderato compenso o, quanto meno, un rimborso delle spese per le proprie attività. Non si può sottovalutare come questo rappresenti un buon incentivo per i facilitatori naturali, allo stesso tempo queste esperienze possono essere altamente significative per tutto il contesto sanitario sia per motivi di costi che per garantire una maggiore continuità terapeutica:

"...io ho fatto anche un corso, qui ora si sta finendo... Il corso pratico è finito, siamo a fare la teoria. No, allora, il corso teorico è finito, siamo a fare la pratica di un aiuto psichiatrico qui al Lucca:" vieni via con me" era intitolato. E si dovrebbe prendere dei pazienti psichiatrici, aiutarli nei momenti in cui sono più in difficoltà, più che altro il sabato e la domenica che i centri sono chiusi. [...] ...cioè mi darebbe fastidio che i soldi del rimborso se si va al cinema o al ristorante, che ci si va tutti i martedì al ristorante, me li rimborsano a me..."

Da quanto sopra si può dedurre che queste esperienze siano vissute con forte senso di gratificazione da parte dei facilitatori, tuttavia dalla parte finale della citazione si evince che per alcuni di essi questo può rappresentare una sostituzione o un importante snaturamento rispetto alle attività originali dell'auto-aiuto. L'aspetto

economico e la sua incidenza sull'originale gratuità come valore del gruppo sono di per se fattori in grado di modificare molto la pratica dei gruppi.

Un secondo ruolo specifico assunto dai facilitatori naturali è quello di promotori della rete tra i gruppi di auto-aiuto. Questo può avvenire partecipando a corsi di formazione per nuovi facilitatori e nuove esperienze di gruppo, sia mantenendo contatti con altre realtà, ad esempio attraverso la collaborazione con associazioni ed enti di coordinamento che si occupano di mantenere questa rete:

"...ci sono state delle occasioni in cui siamo entrati in contatto con il coordinamento dei gruppi di auto-aiuto, anche se non sono passata di lì per l'ingresso al gruppo. Però ho pensato che il fatto di avere, non so, uhm... Diversi anni fa ho cominciato a frequentare dei corsi di... di... organizzati dal coordinamento, riguardanti il facilitatore dei gruppi oppure il tentativo di far conoscere meglio la metodica dell'auto-aiuto, questo metodo che... insomma cerchiamo di utilizzare noi..."

(facilitatrice naturale, gruppo Bianco)

Come è già emerso in precedenza, solo nell'ambito dei gruppi autonomi, quindi accompagnati da facilitatori naturali, è stato possibile rilevare questo interesse specifico ed il suo significato di supporto e scambio reciproco proprio per quei gruppi che non hanno un punto di riferimento sanitario come fornitore di soluzioni.

Passando a descrivere le **attività** di cui si occupa il facilitatore naturale, è stata sottolineata in alcuni casi l'importanza di partecipare ai colloqui filtro con operatori o comunque di poter svolgere un ruolo di rappresentanza del gruppo nell'accogliere i nuovi partecipanti. Questa funzione non è tuttavia svolta in tutti i casi presentati e, sebbene la sua rilevanza sia già stata sottolineata in altri paragrafi, sono poche le descrizioni e gli elementi emotivi legati a questo aspetto.

Uno di contenuti invece più specifici dell'esperienza di alcuni facilitatori naturali è la partecipazione ad esperienze di supervisione esterna o attività di riferimento a professionisti o altre figure esterne. Questo aspetto viene percepito come elemento di successo necessario per il supporto ai facilitatori naturali e a tutte le esperienze di gruppo autonome. In particolare, i facilitatori naturali mostrano di beneficiare di un forte senso di rassicurazione, uno degli elementi emotivi più importanti nel favorire la reciproca convergenza di azione tra servizi di salute e gruppi:

"...di solito però le poche volte che mi è capitato di dovere gestire delle situazioni complicate io ho chiamato subito [presidente associazione], ho parlato subito con qualcuno perché non mi sentivo sicura di aver fatto bene..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

Come nel caso dei facilitatori operatori, anche in questo caso i facilitatori non sono esenti dallo svolgere alcuni incarichi per delega rispetto al gruppo. Con questo si intende che in alcuni casi il facilitatore si assume la responsabilità di compiere da solo azioni che potrebbero essere condivise con il resto del gruppo oppure che le persone dovrebbero

provvedere a compiere da sole, nel rispetto di quei principi di autonomia che abbiamo visto essere fondamentali per l'auto-aiuto:

"...Il gruppo funziona ora, e la sera li riporto tutti a casa io, perché qualcuno non ha... Ora hanno levato la macchina ad un ragazzo perché beve, ha avuto dei problemi, e la mamma gli ha allevato la macchina, e quegli altri... Non c'hanno della macchina, non hanno nemmeno la patente, e li porto a casa io, la sera faccio il taxista e le riporto tutti, uno di qua e uno di là..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Amaranto)

Questi fenomeni non segnalano solamente il rischio di contrastare la promozione dell'autonomia o che il gruppo venga vissuto in maniera personalistica dal facilitatore: il pericolo maggiore è forse che quest'ultimo sia caricato di eccessive responsabilità, con il risultato di ricadute negative sulla sua salute.

Nel diagramma è stato messo in evidenza come quest'ultimo argomento rischi di creare conflitti di interpretazione per il facilitatore. Considerando infatti la terza area tematica, cioè quella che annovera le caratteristiche personali e valoriali riassunte nel termine di **"saper essere"**, si evidenzia come l'assunzione di un ruolo attivo "al posto" dei partecipanti contraddica proprio la capacità per il facilitatore di sapersi "appoggiare" al gruppo confidando di poter risolvere i problemi insieme. Questo significa saper uscire dalla logica individualistica per riconoscere che i problemi sono comuni e vanno risolti con strategie collettive:

"...comunque si impara continuamente ecco, e poi... diciamo che i problemi si possono risolvere sempre, è quello che dà sicurezza: non mi sono mai sentita così in difficoltà da dire "oddio cosa faccio, sono completamente..." no, perché so cosa fare: posso telefonare, posso chiedere, posso... appunto, se ne può parlare insieme..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

La seconda caratteristica specifica che il facilitatore naturale dovrebbe possedere è quella di mettere in gioco la propria esperienza rispetto al disagio ponendola al servizio del gruppo stesso. Questo aspetto, che rappresenta il vero valore aggiunto per il facilitatore naturale, implica anche la capacità di saper mettere il proprio disagio in secondo piano rispetto al proprio ruolo per il gruppo, e quindi rappresenta un forte elemento di motivazione:

"...si, ci può essere una persona più o meno facile all'... all' espressione del, del proprio sentimento, verbale! Però io devo dire che, se a me avessero detto 10 anni fa eh... 12 anni fa, parla di fronte a varie persone e.. oppure addirittura, al di fuori dell'ambiente, frequenta o partecipa a degli incontri e prendi la parola io non ...avrei pensato che non mi sarebbe mai riuscito. Come esperienza personale mi sono resa conto che il fatto di stare qui e di parlare di certe cose, mi ha aiutato anche a...a poter... ad acquistare un pochino più di sicurezza, oppure abbattere alcune mie insicurezze che forse è più così perché a me si azionano subito quando vado in depressione..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Bianco)

Quello che il facilitatore sociale ottiene quindi è un doppio vantaggio: una visione positiva di sé e un servizio per il gruppo nel suo insieme. Vincere il proprio disagio del momento con piena consapevolezza significa quindi assumersi la responsabilità delle proprie azioni positive, per questo si può dire che il ruolo del facilitatore naturale

assuma in sé uno specifico vantaggio sia individuale che collettivo: il vero risvolto terapeutico è infatti il beneficio che tutto il gruppo trae dall'aver a disposizione un esempio positivo, instaurando quindi il processo terapeutico della reciprocità virtuosa.

Uno degli aspetti più importanti, messi in luce anche dall'analisi precedente, è la capacità che il facilitatore deve acquisire di prestare un vero ascolto attivo, dedicando attenzione costante al fluire della comunicazione e quindi, oltre ad acquisire una competenza comunicativa specifica, anche saper mettere in secondo piano il proprio vissuto personale:

"...prima, quando ero l'utente e basta, cioè, ogni tanto staccavo, mi distraevo e non ascoltavo le persone. Una volta che mi sono trovato a dire "il gruppo lo conduco io", no: "devo stare attento, ascoltare con attenzione per due ore". Cioè, la differenza è stata questa, io penso che sia quella la cosa che aiuta davvero le persone..."

(facilitatore naturale, gruppo Grigio)

Per fare questo, tuttavia, servono anche specifiche caratteristiche personali: c'è la consapevolezza, molto importante, che non tutti i partecipanti ad un gruppo abbiano le doti necessarie per diventarne il facilitatore, e questo è un aspetto che spesso va al di là delle caratteristiche legate alla malattia. Oltre alla capacità di ascoltare, di non assumere su di sé eccessivi incarichi e saper condividere le decisioni, ciò che veramente caratterizza il ruolo del facilitatore naturale è un riconoscimento di queste doti da parte del gruppo stesso, e quindi la legittimazione della propria posizione:

"...questo secondo me faccia parte della sensibilità personale umana che non ci possano essere né attestati, né corsi, né cose che poi..come posso dire..quello fa parte proprio di com'è strutturata una persona e quello che deve e vuole dare agli altri e le persone recepiscono. Non ti dicono chi sei, cosa non sei, ti proponi sei accettato, vai bene..."

(Facilitatore naturale, gruppo Verde)

Infine anche il facilitatore naturale non può prescindere dall'acquisizione, a fianco delle caratteristiche personali di una competenze specifiche per la gestione di particolari situazioni di disagio: un caratteristica che garantisce secondo la stessa percezione delle persone efficacia a tutto il gruppo:

"...per esempio uno di questi ragazzi parlava molto di alcuni suoi deliri rispetto al mondo, alla città ...lui lo abbiamo da moltissimo tempo quindi anche il conduttore ha fatto tanta esperienza, quindi conosce questo tipo di situazione quindi non ci spaventa se ci porta dei contenuti..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

Questo dato può essere letto come un livello di apprendimento molto alto assunto dal facilitatore nel riuscire a tollerare anche momenti e contenuti potenzialmente disturbanti in virtù della sua capacità di ascolto non giudicante. La citazione tuttavia mette anche in evidenza proprio come l'esperienza sia un fattore basilare. Queste skills, una volta riconosciute dagli altri partecipanti, conferiscono un senso di rassicurazione a tutto il gruppo, favorendo la frequentazione e la percezione di efficacia:

“...si nota molto perché quando uno diciamo con il tempo matura queste capacità, anche al gruppo viene più gente, vengono più persone, è più ricco...”

(Facilitatrice naturale, gruppo Blu)

9.5. Vissuti emotivi negativi, contenuti di problematicità

Affianco ai contenuti più descrittivi riguardanti il ruolo del facilitatore, la parte di racconto che maggiormente coinvolge i partecipanti dal punto di vista emotivo è quella che riassume le vicende più problematiche del proprio ruolo. Lo specifico focus sulle criticità scelto in questa parte di analisi dipende dalla volontà di individuare contenuti utili nella pratica, anche cercando l'emersione di casi particolari. Questo non significa tuttavia che nel corso delle analisi la dimensione problematizzante abbia assunto un carattere preponderante: la descrizione delle emozioni e dei vissuti positivi è semplicemente più omogenea tra i diversi partecipanti, impedendo di apprezzare differenze qualitative tra i normali partecipanti, i facilitatori naturali e gli operatori. I vissuti positivi sono molto più sovrapposti alla dimensione dei benefici percepiti e quindi sono parzialmente già stati esplorati nel corso dello studio precedente.

9.5.1. Vissuti problematici condivisi dalle due tipologie di facilitatore⁵¹

Il punto centrale attorno a cui ruotano molti dei vissuti problematici dei facilitatori è la tendenza ad interpretare un ruolo terapeutico nel gruppo. Questo aspetto emerge da molti elementi anche a livello implicito, ad esempio attraverso il linguaggio utilizzato:

“...lui è seguito dall'ANFAS, quindi poi è seguito anche, oltre che da me, da [nome associazione], dalla psichiatra, insomma è seguito abbastanza via...”

(Facilitatrice naturale, gruppo Amaranto)

Questo problema, come già sottolineato in momenti precedenti dell'analisi⁵², non riguarda solamente i facilitatori naturali, ma tanto più gli operatori, che devono uscire dal ruolo ruolo naturale. Questo aspetto determina due conseguenze fondamentali. Il primo è l'eccessiva assunzione di responsabilità che potrebbero invece essere condivise con il gruppo. Questo riguarda ad esempio la necessità di non poter recedere dal ruolo assunto, dalla percezione di non poter essere assenti e dover mantenere l'impegno per il benessere del gruppo, di non potersi assentare., generando quindi sensazioni di disagio che, se da una parte hanno implicazioni terapeutiche negative per i facilitatori naturali, dall'altra hanno ricadute anche sull'operato degli operatori, che proprio a tali processi di delega dovrebbero fare attenzione:

⁵¹ L'albero dei concetti che rappresenta tutti i vissuti problematici, sia condivisi che specifici per tipologia di facilitatore, è visibile in una sola immagine comune presente in coda al capitolo, a pag.230.

⁵² Vedi citazione a pag.138, che descrive il ruolo terapeutico che gli operatori dovrebbero assumere.

"...perché o per tutti è auto-aiuto, che te sei disposto ad ascoltare, però non poi, perlomeno, io come facilitatore, ma io mi definisco un utente come tutti gli altri, non trovo spazio per raccontare il mio malessere, perché parlo con tutti ma tutti parlano di sé e nessuno ascolta me. Quindi c'è questo... Questo... Questo problema. E poi dopo sono sempre... sotto..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Blu)

L'altra rilevante conseguenza è la perdita del ruolo paritario all'interno del gruppo, che come abbiamo già visto rischia di minare lo stesso principio di parità nel gruppo. Il problema è rilevato da diversi punti di vista sia dai facilitatori naturali che dagli operatori: i primi avvertendo il disagio non voler essere messi al primo posto in una ideale gerarchia del gruppo, i secondi più per aspetti legati al proprio mandato terapeutico:

"...in certi casi mi ha procurato una forma di pudore, ehm.....sappiamo tutte che ognuna di noi è pari rispetto alle altre, però c'è il discorso del facilitatore, come si suol dire: "primus inter pares", alla fine questa persona...C'è l'aspettativa, neanche l'aspettativa, la persona cerca in un momento di eventuale crisi o momenti in cui si dev'è un po' da quello che facciamo, oppure eventuali dissidi che qualche volta possono capitare, o riunioni in cui non si rispettano certe regole, allora c'è la persona facilitatore, facilitatrice, che riporta un po' il seminato..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Bianco)

"...comunque resta il fatto che se parlo io della mia esperienza in qualche modo sento che comunque ha un valore in qualche modo superiore, viene ascoltato di più... quindi gradualmente ridurrò sempre di più. Si vede anche dai contatti oculari, nel senso: ci sono persone che parlano e mi guardano e io cerco di distogliere lo sguardo, perché comunque rimane un po' una persona di riferimento. Altri che invece riescono a guardare tutti, a coinvolgere tutti... non è buono che ci sia un educatore, non è buono questo, è sicuramente vero. Bisogna vedere, accettare il compromesso, se comunque in una fase iniziale possa essere un innesco ma comunque immagino..."

(Facilitatore operatore, gruppo Azzurro)

Come si legge da quest'ultima citazione alcuni degli operatori percepiscono nettamente l'atipicità del proprio ruolo e la difficoltà di conciliare le istanze dell'auto-aiuto con la propria posizione.

Un altro aspetto interessante, pur avendo un peso inferiore nell'analisi, è la percezione che l'incarico di facilitatore sia inizialmente suggerito o imposto da altri (ad esempio dallo psichiatra che vuole dar vita al gruppo). Tuttavia questa percezione viene sempre associata nel racconto dei partecipanti alla "riconversione" avvenuta nel periodo successivo a questa prima fase, introducendo sempre elementi di soddisfazione e di arricchimento personale che hanno spinto poi a proseguire nel ruolo:

"...personalmente il frequentare il gruppo di auto aiuto mi ha cambiato tanto. All'inizio mi è stato quasi imposto: Venivo da una realtà ospedaliera, non conoscevo il lavoro territoriale né l'ambito territoriale. Fui mandata sul territorio per 6 mesi in prova perché dovevo conoscere anche questa realtà. Contro la mia volontà..."

(Facilitatrice operatrice, gruppo Nero)

Infine, uno dei problemi già discussi più volte è la difficoltà provata nel coinvolgere gli altri partecipanti nelle attività formative e di rete che vedono alcuni facilitatori impegnati a mantenere rapporti con associazioni e altre realtà di auto-aiuto, ma in cui difficilmente riescono a coinvolgere gli altri partecipanti. Anche questo aspetto è

collegabile al tema delle eccessive responsabilità che automaticamente i partecipanti al gruppo possono attribuire al facilitatore, che accogliendo questo compito ne solleva implicitamente gli altri membri. Sebbene questo possa essere gratificante per alcuni, può anche rappresentare un rischio di eccessivo carico per il facilitatore stesso e di disempowerment per tutto il gruppo.

Nel complesso, si rilevano interessanti punti di contatto tra le posizioni dei due tipi di facilitatori. Saranno adesso illustrate le criticità più specifiche di ciascuno dei due ruoli.

9.5.2. Vissuti problematici specifici del facilitatore naturale

Il primo tema che emerge è direttamente collegato all'eccesso di responsabilità percepito in alcuni casi dai facilitatori. Alcuni dei partecipanti riportano infatti la percezione che verso di loro si nutrano Aspettative troppo alte, un fattore che nel caso dei facilitatori naturali viene avvertito come generatore di possibili ricadute. Potremmo dire tuttavia che il vero problema segnalato non sta tanto nelle aspettative altrui, quanto in quelle che la persona eccessivamente spinta all'acquisizione di una competenza e d una responsabilità simil-professionale può provare verso sé stesso. Il tema quindi è forse implicitamente collegato anche al tema centrale delle aspettative terapeutiche verso il proprio ruolo all'interno del gruppo:

"...P1: c'è sempre il rischio di... che nascano "salvatori "nel gruppo, capito? e quello a volte può essere un rischio. Quindi riuscire a mantenere l'attenzione sull'ascolto, sulla presenza e sulla condivisione, perché non c'è uno più ganzo perché dà di più. Perché se uno si sente più ganzo perché dà di più rischia di star male lui, perché ha un...si fa un'idea distorta della situazione. Cioè, non è una cosa che gli fa bene, se c'è in un gruppo uno che utilizza la sua leadership per sentirsi troppo gratificato dal dare dare dare, lì non..."

P2: ...fa star male qualcun altro...

P1: No, lì rischia di star male lui! Rischia di star male lui per primo..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

Questo tema sembra essere centrale nell'analisi complessiva, per questo merita un approfondimento specifico. Nel corso della trattazione sono già stati portati alcuni riferimenti rispetto al percorso del facilitatore sociale.⁵³ Emergono in questo punto alcune criticità specifiche, che vanno al di là dell'eccessiva responsabilità attribuita al facilitatore. Si consideri ad esempio questa significativa citazione di uno dei testimoni chiave appartenenti alle istituzioni regionali che racconta delle criticità del percorso del facilitatore sociale:

⁵³ Percorso formativo promosso a livello istituzionale per formare pazienti esperti da impiegare all'interno dei servizi sanitari o di terzo settore, anche al di là delle mansioni direttamente connesse con la pratica dell'auto-aiuto. Per ulteriori dettagli di questo percorso vedi pag.....

si è fatto anche l'esperienza negativa di dire: "bene, c'è il facilitatore sociale, bene, mandiamolo a lavorare con l'azienda, nel servizio ecc." Se gli operatori non son pronti ... ci cadono. S'è fatto anche questa esperienza. Una ricaduta micidiale, ed è ancora lì, nelle sue difficoltà e nei suoi problemi, una persona eccezionale, era venuta a delle trasmissioni televisive, io ho fatto delle trasmissioni con gli utenti, venivano ... con la G., non so se avete ... sulla salute, era una rete toscana insomma. Ed erano ... cioè, te li ascoltavi e dicevi ... se passava qualcuno e li vedeva mentre provavano pensava che fossero quasi dei medici, perché si esprimevano anche in un linguaggio molto appropriato ecc. Però ecco, a fronte di un'esperienza negativa di lavoro, ricaduta, e ora ... non so mai se tornerà ad essere quello che era quando era in televisione

(Testimone chiave n.2, rappresentante istituzionale regionale)

A ben guardare, il problema può non essere rilevabile solo nella scelta del momento adatto per il paziente esperto di passare ad una fase attiva, ma in un aspetto più difficilmente rilevabile, ovvero nelle aspettative tecniche che ad esso si attribuiscono (o che egli si auto-attribuisce). Leggendo questo passaggio si può ipotizzare infatti l'implicito (e rischioso) paragone che automaticamente viene fatto nel considerare e strutturare questi percorsi. In altre parole, si potrebbe ipotizzare che l'aspetto problematico di questi percorsi non sia l'attribuzione di responsabilità e ruolo sociale in sé (che del resto è riconosciuto essere portatore di empowerment sociale e dignità), ma il tentativo (più o meno consapevole) di attribuire ai pazienti esperti mansioni che non hanno a che vedere con il loro bagaglio esperienziale (e che costituisce una specificità ridefinibile in positivo) ma con un bagaglio tecnico che invece non rientra (e non dovrebbe rientrare) nella loro competenza.

Connesso al tema delle eccessive responsabilità e delle aspettative verso il ruolo del facilitatore naturale troviamo quello che anche nello studio precedente è risultato essere uno dei nodi critici principali nella valutazione dei percorsi di auto-aiuto, ovvero la capacità di gestire i momenti di crisi dei partecipanti. Sono molte infatti le tematiche che rischiano di mettere a dura prova non solo il facilitatore, ma il gruppo tutto: ideazione suicidaria, comportamenti antisociali e aggressività sono elementi particolarmente difficili da gestire; l'aspetto che più ci interessa per la nostra trattazione sono i sentimenti di responsabilità, inadeguatezza e colpa che può cogliere il facilitatore:

si cerca di tirare su però poi quando si rimane poi da soli si riflette, si riflette su queste cose... Però in quel periodo c'era questa ragazza che stava molto male e avevo paura che lei tentasse il suicidio, o addirittura, siccome viaggiava molto con il motorino, cantava con una matta, che potesse far del male a qualcuno e io mi sentivo responsabile per lei.

(facilitatrice naturale, gruppo Blu)

"...a me è capitato una volta, che conducevo da poco, che una persona... cioè io stavo conducendo, c'era una persona che cominciò a parlare e se la prese con un'altra del gruppo e io la mia...come prima esperienza ho fatto... non sono riuscita a tutelare l'altra persona, mi sono sentita un po' in colpa poi..."

Il problema appena definito è direttamente connesso con quello della gestione etica della privacy in quei casi in cui il facilitatore sia anche in contatto con lo psichiatra di riferimento di un partecipante. Ricordando infatti che il vincolo di segretezza è una delle regole primarie del gruppo appare evidente come il venire a conoscenza di informazioni preoccupanti (ad esempio un'ideazione suicidaria) rappresenti per il

facilitatore un vero e proprio problema etico e di credibilità, del tutto paragonabile ai dilemmi deontologici dei professionisti della salute:

“Se lei avesse fatto qualcosa di brutto, qualche gesto, siccome c’è la segretezza nel gruppo di auto aiuto, io non potevo dire, segnalare a qualcuno il punto.. Il punto.. Che questo sta male, perché devo tenermi questa cosa, però mi sentivo responsabile della sua... Di lei, perché lei si è confidata con me, lei potrebbe fare qualcosa che non funziona e io...”

È strano notare come questa dimensione problematica, molto interessante ai fini della ricerca, non compaia invece tra le citazioni provenienti dai facilitatori operatori, che anzi in alcuni casi dichiarano espressamente di fare rapporto periodico al medico come prassi abituale. In questi casi viene da domandarsi se effettivamente la condivisione delle regole del gruppo e la forte richiesta di rispetto delle stesse possa rappresentare uno dei punti nevralgici che differenzia i due tipi di facilitazione e se questo determini a sua volta esiti diversi nel funzionamento del gruppo.

Una secondo problema più specifico, legato anch’esso alla gestione dei problemi degli altri partecipanti, è l’effetto di rispecchiamento del proprio vissuto personale, cui talvolta può andare incontro il facilitatore nel sentire parlare di tematiche simili alle proprie:

“...un altro problema grosso è quando nel gruppo magari c’è qualche persona che mi fa scattare reconditi del passato con persone familiari miei con cui ho avuto dei grossi problemi. Quando... mi è capitato quest’anno qua di avere un momento di grossissima crisi quando... Perché si era creato questo doppio circuito con una persona, e lì è stata dura, perché sono andata proprio in tilt. Ho avuto modo di parlarne in supervisione, e quindi so... penso diciamo che se mi dovesse risucedere un’altra volta, facciamo le corna perché è stata una sofferenza abissale, di aver maturato qualcosa in più nel gestire situazioni di questo tipo qua...”

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

Un altro aspetto significativo del confronto tra le problematiche del facilitatore e quelle del resto del gruppo viene proposto in una singola citazione da una delle facilitatrici che non condivide il problema. Sebbene non direttamente riportata, la possibilità che il facilitatore naturale possa temere il giudizio altrui sulle proprie ricadute di salute è un aspetto da considerare attentamente:

“...P: Se il facilitatore è un utente, un ex utente.. a parte anche gli alcolisti anonimi, però devi essere una persona che non prende più farmaci, frequenta meno i servizi, perché se poi magari dopo crolli e fai un altro TSO non sei neanche più credibile nel gruppo... cioè loro son dei grossi..ti giudicano nel gruppo eh, molto.

I: gli utenti giudicano il facilitatore?

P: Sì, sì. Lo giudicano per... secondo la mia esperienza, gli danno anche molta fiducia, ma lo giudicano tanto...”

(Facilitatrice volontaria, gruppo Rosa)

Tornando ad un'altra criticità specifica legata alla “professionalizzazione” del facilitatore sociale, un aspetto precedente non considerato è il confronto con i educatori

ed infermieri, un confronto che può essere vissuto da alcuni con un senso di inferiorità rispetto agli altri operatori sanitari:

"...parti sempre dal presupposto che noi tutto quello che facciamo siamo sempre più svantaggiati, quindi: io operatore qualificato... non mi sono mai sentita al pari di un operatore sociale di una cooperativa normale, quindi il mio lavoro è sempre... parte sempre da uno scalino indietro, e abbiamo sempre bisogno di dimostrare di più, è questo anche che...mi ha impegnato..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Fucsia)

Infine, un ultimo accenno va alle difficoltà di gestire aspetti comunicativi specifici come la gestione del silenzio, un elemento che riporta ancora alla necessità per il facilitatore di acquisire competenze empatiche e di ascolto attivo che tra l'altro deve essere in grado di passare anche agli altri componenti del gruppo:

"...all'inizio quando conducevo il gruppo avevo dei grossi problemi con le persone molto silenziose, perché mi spaventava molto il vuoto, il silenzio, proprio mi sentivo veramente... friggevo. Poi piano piano quello l'ho superato e ora riesco a starci bene, poi sono cose anche che si imparano negli anni..."

(Facilitatrice naturale, gruppo Rosso)

9.5.3. Vissuti problematici specifici dell'operatore nel ruolo di facilitatore

La parte dei problemi specifici rilevati dai facilitatori operatori non è particolarmente ampia: le criticità da loro segnalate rientrano quasi per intero tra quelle già descritte per la parte comune. Di quelle rimanenti, tuttavia, alcune confermano e completano le riflessioni emergenti dallo studio precedente e vale quindi la pena di commentarle.

Il primo e più rilevante codice è quello che rileva la percezione di scoraggiamento verso l'attività effettuata:

"...e quindi così, a volte magari anch'io m'avvilisco un po', perché dico: "ma vengo qua, sto queste due ore qui e tutto, e magari da ultimo ci si dice la ricettina...". Però a volte accade qualcosa per cui dico: "Via, non è stato tempo perso"

(Facilitatrice volontaria, gruppo Arancione)

Il tema della perdita di motivazione verso l'attività dell'auto-aiuto può rappresentare un problema per i facilitatori, specialmente nel caso di gruppi in cui la frequentazione sia scarsa o dove non si riesca a diffondere un forte "credo di gruppo", tale da promuovere i valori di condivisione dell'auto-aiuto. Una delle ipotesi che lo studio mette in evidenza,⁵⁴ anche in conseguenza dei risultati precedentemente illustrati, è quanto questa percezione possa essere dipendente da una distorta percezione di quali dovrebbero essere i risultati del gruppo, specialmente sul piano terapeutico. In altre parole, viene naturale chiedersi se la mancanza di motivazione dei

⁵⁴ Si noti anche il collegamento ipotetico messo in evidenza nell'immagine n.17

facilitatori possa dipendere da una mancanza di risultati sul piano terapeutico. Le citazioni in prima persona raccolte nello studio non permettono di dare risposte certe sulla possibilità che questo avvenga veramente, per questo il tema rimanda ad ulteriori possibili sviluppi di ricerca.

Uno dei problemi ulteriori, anche se scarsamente segnalato, è la percezione di rifiuto da parte del gruppo che talvolta il facilitatore operatore può provare, specie in relazione al comportamento di alcuni membri. Questo dato è in controtendenza con la più volte segnalata volontà e accettazione da parte dei partecipanti. Anche se sporadica, l'emersione di problemi in questo senso sembra tuttavia plausibile per alcuni partecipanti che percepiscono la presenza del facilitatore operatore come una forma di controllo o impossibilità di emancipazione. Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, il senso di rifiuto non viene messo (almeno in questi casi) in relazione con la non condivisione del problema, ma soprattutto con la difficoltà di far coesistere nella propria percezione i ruoli assegnati allo stesso operatore in base a contesti diversi:

"...la persona tante volte mi dice: "Quello che mi dà la medicina e mi fa la puntura non lo vedo come colui che deve..." per cui il facilitatore o come lo vuoi definire te o lo volete definire, dovrebbe essere una figura esterna..."

(Facilitatrice volontaria, gruppo Rosa)

Quindi in questo caso la percezione di disagio non sembra essere creata da una persona con un ruolo non paritario, ma come una difficoltà ad attribuire ruoli diversi alla stessa persona. Questo punto sembra di indiscutibile rilevanza per comprendere quali possano essere le limitazioni del modello di inserimento di un professionista all'interno dei gruppi, soprattutto se la stessa figura assume anche altri ruoli terapeutici nella vita del paziente.

Uno dei rischi consequenziali di questo processo è che tali reazioni di rifiuto vengano interpretate dall'operatore stesso all'interno del quadro patologico del paziente:

"...soprattutto lei, T., ha attraversato un periodo... Per esempio a volte ci si vede e lo dicono: "guarda, T. in questo periodo, quando mi telefona, ce l'ha con voi [le due facilitatrici operatrici], Ma che succede?" Sicché li tranquillizzo e gli dico "guarda, non succede nulla ce l'ha con noi perché in questo momento rappresentiamo... ecc. ecc...." eccetera eccetera"

(Facilitatrice operatrice, gruppo Oro)

Uno degli aspetti già ampiamente discusso è quello che porta il facilitatore a sentirsi eccessivamente vincolato da una metodologia e dal non poter fare proposte diverse. Questo tema non viene riportato, anche perché solo in un gruppo tra quelli analizzati ha un "modello teorico" specifico di auto-aiuto a cui fa riferimento pur avendo al suo interno un operatore. Il tema è già stato ampiamente discusso facendo riferimento alle istanze di cambiamento portate dai facilitatori operatori e non verrà ulteriormente approfondito in questa sede.

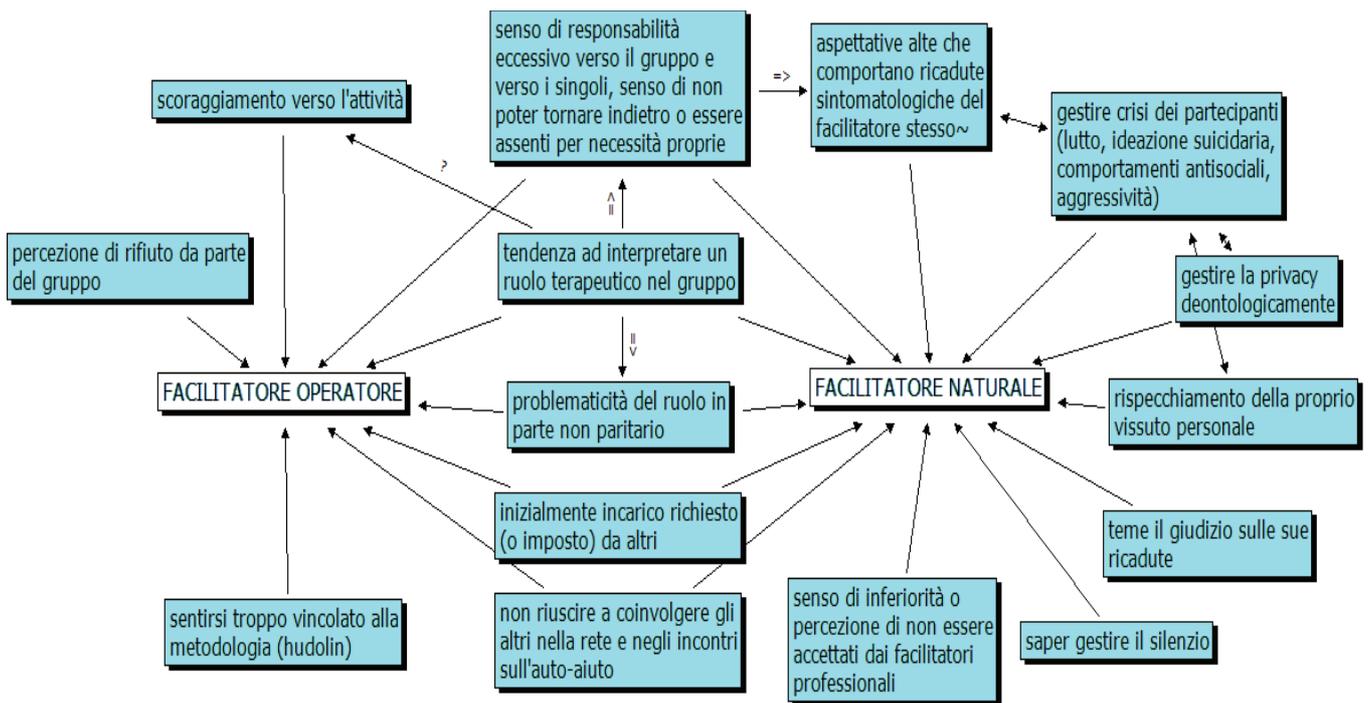


Figura 17: albero delle problematiche differenziate per facilitatore operatore e facilitatore naturale

9.6. Discussione dei risultati

L'approfondimento sul ruolo del facilitatore si è rivelato essere un passaggio necessario per comprendere come alcune delle differenze operative presenti tra vari tipi di gruppo possano riflettersi sui processi interni di funzionamento. Oltre ad aver definito un nucleo comune di caratteristiche che il facilitatore dovrebbe incarnare, l'emersione di differenze tra le varie figure coinvolte aiuta a studiare benefici e criticità specifiche sul piano operativo.

Cercando di trarre un senso complessivo dai dati, ancora una volta si rileva come l'interazione tra gruppi e servizi di cura sembri essere un potente fattore di trasformazione delle attività originali. Questo cambiamento avverrebbe principalmente attraverso l'azione dei facilitatori, soprattutto nel caso in cui si tratti di operatori sanitari.

Scendendo in dettaglio, gli aspetti emotivi che più dovrebbero essere tenuti in considerazione sono forse quelli del timore e del senso di responsabilità che il facilitatore-operatore prova nei confronti della fase di distacco dal gruppo (autonomizzazione). Questi vissuti possono rappresentare uno scoglio da affrontare e di cui essere consapevoli là dove i servizi vogliono veramente promuovere gruppi di auto-aiuto in grado di sostenersi con le proprie forze. Il rischio, altrimenti, è quello di dar vita a gruppi para-terapeutici a basso costo, in cui, più che l'autonomia, venga promossa una

relazione di dipendenza del tutto contraria alla definizione stessa di auto-aiuto. Questo aspetto è tanto più influente nel confronto tra facilitatori naturali e operatori.

In accordo con Bracke, Christiaens e Verhaeghe (2008), si può rilevare anche da questa analisi come un bilanciamento ottimale tra supporto ricevuto e supporto dato sia necessario per mantenere il benessere dei singoli partecipanti. Il facilitatore naturale, nel rappresentare uno strumento del gruppo, non dovrebbe invece divenire un responsabile di esso, né tanto meno perdere la possibilità di appoggiarsi sugli altri membri per i propri bisogni.

Uno dei fattori di maggior interesse emersi dall'analisi è ancora una volta legato all'influenza di variabili contestuali formali: il pagamento o anche il semplice rimborso spese per operatori o "pazienti esperti" può avere qualche beneficio iniziale in termini di motivazione, ma a lungo andare sembra palesarsi come importante modificazione della filosofia paritaria del gruppo, secondo quanto riportato da alcuni partecipanti. Secondo un'interpretazione comportamentista classica, che vede nella ricompensa economica un motivazione esterna che compete con gli elementi motivazionali intrapersonali, si intravede anche il rischio concreto di abbandono da parte dei partecipanti esperti nel momento in cui tale retribuzione si esaurisca.

Un terzo processo descritto in questa sede (e emerso già nel paragrafo 8.4) è la strutturazione di un percorso per "pazienti esperti" (talvolta definiti facilitatori sociali) da impiegare in qualità di veri e propri operatori secondo un modello già rintracciato all'interno delle *consumer-run organizations* americane (Davidson, 1999; Brown, 2009). Queste esperienze rappresentano il tentativo più che positivo di far dialogare approcci del tutto differenti alla malattia, ma costituiscono anche un mezzo di "professionalizzazione" dell'auto-aiuto (McLean, 1995). I benefici di questo processo di integrazione sono innegabili e sono già emersi sia nello studio precedente che nella letteratura (Shutt e Rogers, 2009; Toro, 1987, 1990). Lungi dal voler dare un'interpretazione negativa di questo modello, quindi, il secondo studio, con un livello più approfondito di analisi, mette in evidenza anche i possibili limiti. A ben guardare, i problemi possono andare oltre alla scelta del momento più adatto in cui il paziente esperto dovrebbe candidarsi/essere invitato a passare ad una fase attiva. Viene riportato un aspetto più difficilmente rilevabile che riguarda le aspettative tecniche che al paziente esperto si attribuiscono (o che egli si auto-attribuisce). Se non ben strutturati, i percorsi per facilitatori sociali (pazienti esperti) potrebbero indurre il tentativo di imitazione degli operatori sanitari, come desumibile da alcune citazioni. In altre parole, si può ipotizzare che l'aspetto problematico di questi percorsi non sia l'attribuzione di responsabilità e ruolo sociale in sé (che del resto è riconosciuto essere portatore di empowerment sociale e dignità), ma il tentativo più o meno consapevole da parte del settore sanitario di attribuire ai pazienti esperti mansioni ed esperienze tecniche che non hanno a che vedere con il loro bagaglio esperienziale (e che costituisce

invece una specificità ridefinibile in positivo). In altre parole, trasformando la competenza tecnica in una richiesta, si rischia di sostituire l'originale competenza specifica del paziente esperto con altre abilità tecniche, piuttosto che valorizzarne l'originale valore aggiunto.

Paradossalmente, un ambito in cui i facilitatori naturali sembrano aver sviluppato maggiori competenze specifiche è quello della "gestione della crisi" dei partecipanti. In questo caso, l'evidente problematicità del tema lascia anche lo spazio per l'individuazione di risorse e strategie basate sull'esperienza diretta. Come già ampiamente discusso, il tema delle competenze di gestione della crisi è invece uno di quelli che stimola maggiore scetticismo verso l'ipotesi di autonomizzazione dei gruppi dai servizi. In verità il racconto dei facilitatori, oltre ai normali sentimenti di disagio, sembra mostrare anche competenze e risorse di alto livello. Il dibattito dovrebbe quindi forse spostarsi non tanto sulla preferenza per uno dei due modelli più estremi di collaborazione (separatismo vs integrazione), ma sulla costruzione del difficile equilibrio che gli operatori dovrebbero mantenere, fornendo una supervisione ed un rapporto di fiducia verso tutto il gruppo nel suo complesso, senza limitarne l'autonomia. L'analisi dei vantaggi e delle criticità di questi percorsi segue sostanzialmente quelle già messe in evidenza dagli studi di Borkman (1999), Humphreys (2000), Pistrang, Barker & Humphreys (2008) e Schutt e Rogers (2009), accordandosi ad esse nel segnalare gli indiscussi punti di forza, ma anche la necessità di strutturare percorsi ben ponderati.

Una soluzione in questo senso viene individuata nel racconto di problematiche legate a veri e propri episodi di transfert e rispecchiamento tra facilitatori e partecipanti. Poiché eventi di questo tipo possono compromettere la capacità di giudizio del facilitatore, si ritiene fondamentale fornire un supporto alla sua autoconsapevolezza attraverso una supervisione che ricorda da vicino quella effettuata anche dai professionisti psicoterapeuti. In almeno un caso citato vengono descritti i benefici di un processo esistente di supervisione autogestita, svolta grazie al sostegno di un gruppo di altri facilitatori naturali esperti. Questa esperienza risulta essere legittimamente una delle più interessanti e positive tra quelle emerse in questa ricerca, ma è evidente come un'organizzazione di questo tipo sia fuori dalla portata della maggioranza dei gruppi presenti al momento attuale in Toscana.

Capitolo 10

Studio 3: i gruppi di auto-aiuto per disagio mentale in Toscana: indagine quantitativa.

Al fine di rilevare in modo più specifico le caratteristiche dei partecipanti ai gruppi di auto-aiuto della regione Toscana è stato somministrato un questionario appositamente predisposto per trarre indicazioni descrittive da confrontare con i risultati della ricerca qualitativa, oltre ad alcune scale di rilevazione già validate. Questa fase di ricerca rappresenta un primo step, data la necessità di ampliare ulteriormente il campione per procedere ad analisi più specifiche, tuttavia i risultati esplorativi emersi fin ora sono già promettenti, suggerendo l'opportunità di inserirne un resoconto in questa trattazione.

10.1. Obiettivi

Gli obiettivi che hanno condotto a questa elaborazione sono così riassumibili:

- obiettivi esplorativi: indagare le caratteristiche generali dei gruppi di auto-aiuto nell'area del disagio mentale presenti in Toscana; descrivere la prevalenza di alcune caratteristiche strutturali e dei modelli organizzativi prevalenti; descrivere le caratteristiche psico-sociali dei partecipanti dei gruppi ed i loro percorsi di adesione al gruppo.
- Obiettivi confirmatori: verificare l'ipotesi secondo cui le caratteristiche strutturali del gruppo possono influenzare i risultati percepiti a livello individuale; verificare l'effettiva possibilità di individuare nell'eterogeneità delle realtà emerse delle tipologie omogenee di gruppo e verificare la presenza di differenze soggettive tra i componenti.

10.2. Metodo

10.2.1. Partecipanti

È stato finora selezionato un campione di convenienza per un totale di 147 persone appartenenti a 20 gruppi di auto-aiuto del territorio toscano. Il campione presenta le seguenti caratteristiche socio anagrafiche: 73 femmine (51,4 %), età media di 48,97 anni (d.s. 11,5) con un minimo di 24 ed un massimo di 84. La ripartizione delle

province di residenza è riportata in tabella n.10, mentre lo stato civile e la condizione professionale e e sono riportati nei grafici n.1 e n.2.

PROVINCIA DI RESIDENZA	Frequenza	Percentuale	Percentuale valida
Arezzo	9	6,1	7,3
Carrara	1	,7	,8
Firenze	17	11,6	13,8
Livorno	5	3,4	4,1
Lucca	12	8,2	9,8
Massa	7	4,8	5,7
Pisa	62	42,2	50,4
Pistoia	4	2,7	3,3
Prato	1	,7	,8
Siena	5	3,4	4,1
Totale	123	83,7	100,0
Mancante di sistema	24	16,3	

Tabella 10: distribuzione dei partecipanti per provincia di residenza

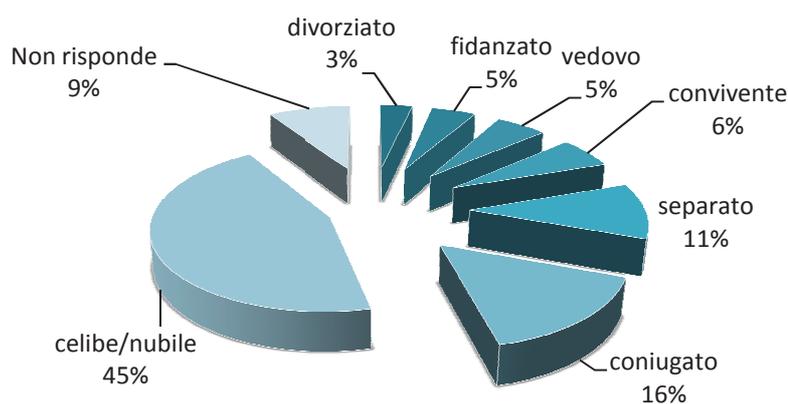


Grafico 1: stato civile

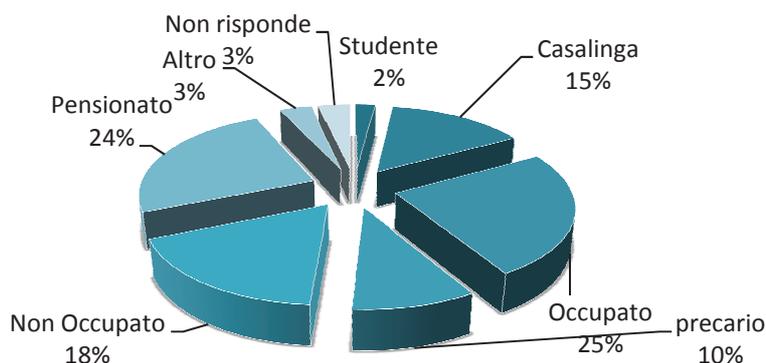


Grafico 2: condizione lavorativa

10.2.2. Strumenti

Per la rilevazione è stato predisposto un questionario *ad hoc* sulle informazioni riguardanti la durata della partecipazione, il livello di attività o servizi svolti nel gruppo, la percezione di benessere rispetto al proprio stato di salute, il tipo di supporto ricevuto dai professionisti nel frequentare il gruppo a altre informazioni rilevanti. Oltre al questionario sono state somministrate 5 scale di rilevazione per la determinazione delle caratteristiche psico-sociali dei partecipanti:

- *Fattori di efficacia del gruppo*: Scala per la valutazione di efficacia dei gruppi di auto-aiuto (Francescato, Tomai & Foddis, 2002): composta da 18 items che indagano il giudizio della persona su ciascun fattore di efficacia del suo gruppo su una scala likert a 4 punti, individuando 4 sottoscale: responsabilizzazione ($\alpha=.71$); identificazione-condivisione ($\alpha=.70$); scambio di informazioni e consigli ($\alpha=.60$) e scambio amicale ($\alpha=.56$). In questo studio il livello di affidabilità totale della scala è pari a $\alpha=.91$.
- *Empowerment*: scala dell'empowerment personale e politico (Francescato et al., 2007), composta da 24 items con scala Likert a 6 punti. Misura il livello di empowerment totale attraverso tre sottoscale: capacità di porsi e di perseguire obiettivi ($\alpha=.76$), interesse socio-politico ($\alpha=.78$), fiducia in sé stessi e nel futuro ($\alpha=.72$). In questo studio il livello di affidabilità totale della scala è $\alpha_{(tot)}=.82$.
- *Supporto sociale*: Social Provision Scale (SPA) (Cutrona & Russell, 1987): misura del supporto sociale percepito in base al modello delle previsioni sociali di Weiss (1974). (24 items, risposta su scala likert a 4 punti. 6 dimensioni derivanti da 4 items ciascuna: attaccamento ($\alpha=.75$), integrazione sociale ($\alpha=.68$), rassicurazione di valore ($\alpha=.72$), alleanza affidabile ($\alpha=.74$), consigli ($\alpha=.78$), opportunità di incoraggiamento ($\alpha=.59$). ($\alpha_{(tot)}=.93$). In questo studio $\alpha_{(tot)}=.86$.
- *Livello di funzionamento*: Work and Social Adjustment Scale (Mundt, Marks, Shear & Greist, 2002), Misura la percezione soggettiva di quanto alcune funzioni nella vita di tutti i giorni siano compromesse. (5 items su scala likert a 8 punti, $.78 < \alpha < .94$ rilevato in due studi con tre follow-up ciascuno; in questo studio $\alpha_{(tot)}=.86$)
- *Benessere psicologico*: Psychological well-being Scale di Ryff, versione italiana nel formato a 18 item con risposta su scala likert a 4 punti (Sirigatti et al., 2009). Sei dimensioni derivanti da 3 items ciascuna: auto-accettazione, relazioni positive con

gli altri, autonomia, padronanza del contesto, scopo nella vita e crescita personale.⁵⁵ In questo studio $\alpha_{(tot)}=.81$.

Per la rilevazione delle informazioni inerenti le caratteristiche del gruppo nel suo complesso è stata predisposto un secondo questionario da sottoporre in una sola copia ad ogni gruppo. Le domande riguardavano: periodo e circostanze di nascita del gruppo; numerosità media degli incontri e loro frequenza; tipo di problematiche cui il gruppo si rivolge; tipo di facilitazione e possibili supervisioni; metodo decisionale di selezione di nuovi partecipanti; azioni messe in atto per promuovere il gruppo; obiettivi principali del gruppo.

10.2.3. Procedura

I 20 gruppi sono stati contattati attraverso varie modalità (telefonica, contatto diretto, attraverso l'intermediazione di testimoni chiave) seguendo la lista fornita dall'associazione "Coordinamento regionale toscano dei gruppi di auto-aiuto", che si è occupata di fare un censimento di tutti i gruppi italiani nel 2006 e che ha provveduto a mantenere il più possibile aggiornata la lista da allora.

Nella maggioranza dei casi i questionari sono stati inviati per posta dopo aver chiesto al facilitatore la collaborazione per seguire le fasi della compilazione e della raccolta. Il plico conteneva un certo numero di copie del questionario individuale, una copia per la rilevazione delle informazioni di gruppo, una lettera di presentazione dello studio da leggere insieme ai partecipanti e una guida alla compilazione da utilizzare in caso di problemi di compilazione. Sia attraverso la guida che tramite il contatto diretto si è raccomandato al facilitatore di preoccuparsi che i questionari fossero compilati in modo indipendente da parte dei partecipanti, dando tuttavia la possibilità di fornire un aiuto nei casi di maggiore difficoltà. Nella busta di invio sono stati messi a disposizione i francobolli per la spedizione di ritorno. In alcuni casi il materiale è stato consegnato personalmente.

La lista originale comprendeva 65 indirizzi, di questi 13 non hanno acconsentito a partecipare alla ricerca o non hanno rispedito il materiale, 32 probabilmente non esistono più o hanno cambiato i contatti di riferimento, rendendone impossibile il reperimento. In totale quindi 20 gruppi hanno partecipato alla ricerca su 33 di accertata esistenza. La distribuzione locale dei gruppi inseriti nella ricerca è riportata nella tabella n.11.

⁵⁵ Valori di alpha non riportati nell'articolo della versione originale, come anche nell'articolo della versione in lingua originale (Ryff e Keyes, 1995) a del basso numero di items per scala, che indica la necessità di utilizzare il valore della correlazione item-totale come misura di affidabilità.

Provincia	n.gruppi	n.persone	Provincia	n.gruppi	n.persone
Arezzo	3	12	Massa	1	9
Carrara	0	0	Pisa	6	62
Firenze	3	20	Pistoia	1	6
Livorno	1	5	Prato	2	10
Lucca	1	15	Siena	2	8

Tabella 11: ripartizione del numero di gruppi e di partecipanti per provincia

10.2.4. Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati attraverso l'utilizzo dei principali strumenti statistici descrittivi. Nel caso delle variabili "impegno per il gruppo" e "supporto alla frequentazione ricevuto dal professionista di riferimento" sono stati costruiti degli indicatori ad hoc, in modo da rappresentare su scala ordinale la variabilità in modo maggiormente strutturato. Al fine di dare una rappresentazione ordinale più verosimile dei casi alcuni degli item da cui sono stati ricavati gli indicatori sono stati ponderati, così da dare un rilievo diverso ad alcuni di essi. Tale soluzione metodologica è stata adottata dopo decisione collegiale da parte dei ricercatori, al fine di dare una rappresentazione più verosimile del valore di ciascuno degli item presenti.

Nei casi in cui le variabili siano state ridotte in categorie discrete si è seguita la procedura indicata da Pallant (2005) per la costruzione di classi secondo l'equa distribuzione dei percentili.

Seguendo la metodologia utilizzata da Hatzidimitriadou (2002) le domande relative alle "motivazioni che hanno spinto alla frequentazione" ed agli "obiettivi del gruppo" sono state poste in forma aperta e poi assimilate tra loro dopo un confronto tra i ricercatori, ottenendo una classificazione in risposte chiuse che è stata utilizzata ai soli fini descrittivi. Questa tecnica viene da Hatzidimitriadou come criterio per categorizzare i gruppi secondo modelli "ideologici" prevalenti.

In seguito alla prima analisi descrittiva dei dati sono state effettuate le verifiche di normalità della distribuzione ed eventuale individuazione degli outlier per le variabili continue, effettuando i test di correlazione al fine di effettuare in seguito analisi statistiche più approfondite.

È stata quindi operata una cluster analysis esplorativa di tipo gerarchico (Borgen & Barnett, 1987) per verificare la praticabilità di una suddivisione dei gruppi analizzati in cluster più specifici in base alle caratteristiche "strutturali" del gruppo. Dopo aver

verificato la normalità della distribuzione delle variabili continue nei cluster sono stati operati i confronti tra le medie attraverso l'uso di t test per campioni indipendenti.

10.3. Risultati: statistiche descrittive del campione generale

In questo paragrafo saranno riepilogate le principali variabili descrittive rilevate nel questionario. Le analisi sono raccolte in unità tematiche, che danno conto del livello di frequentazione dei partecipanti, del rapporto intrattenuto con i servizi di cura, del tipo di disagio e delle motivazioni personali che hanno spinto alla partecipazione nel gruppo.

10.3.1. Livello di frequentazione

Un primo dato rilevato è il tempo di frequentazione: i partecipanti sono nel gruppo di auto-aiuto mediamente da 4.8 anni, andando da un minimo di 0 (meno di 3 mesi) a 17 anni, con una deviazione standard di 4.839. Questa variabile è stata suddivisa per i futuri calcoli statistici in due classi, in cui il 55,6% (84 persone) ricade nella categoria di coloro che frequentano il gruppo da meno di 3 anni ed il restante 44,4% (64 persone) frequenta da un tempo superiore ai 3 anni.

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Skewness		Kurtosis	
						Statistic	Std. Error	Statistic	Std. Error
Tempo frequentazione	144	,00	17,00	4,8281	4,83996	,996	,202	-,332	,401

Tabella 12: tempo di frequentazione

È stato chiesto inoltre di esprimere il proprio livello di frequentazione negli ultimi 3 mesi, ottenendo un risultato che vede nel 71% (99 persone) dei casi una frequentazione regolare, con un restante 15% (21 persone) di frequentazione comunque superiore alla metà degli incontri svoltisi e un 14% (20 persone) invece con una frequentazione inferiore a tale soglia. Sei persone dichiarano di frequentare da meno di tre mesi.

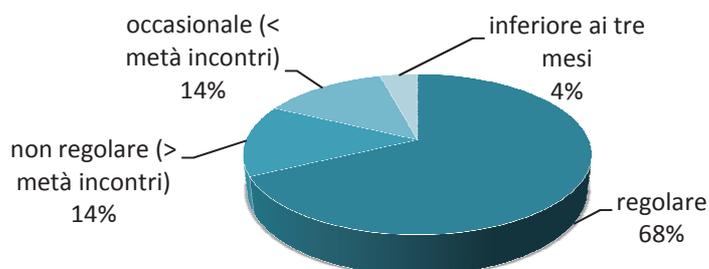


Grafico 3: livello di frequentazione

Per quanto riguarda invece la modalità con cui la persona è entrata in contatto con il gruppo, si nota come un'ampia maggioranza sia stata indirizzata da un operatore sanitario (61,6%; 90 persone), mentre la seconda più ampia fonte di conoscenza del gruppo è il contatto diretto con un partecipante (15,8%; 23 persone).

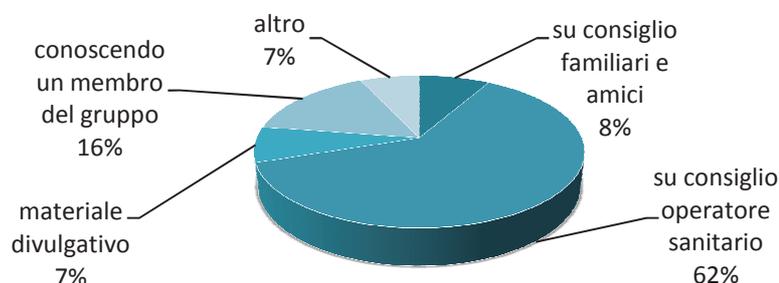


Grafico 4: modalità di primo contatto con il gruppo

Per comprendere ulteriormente quale sia il livello di partecipazione nelle attività del gruppo a ciascun soggetto è stato chiesto di esprimere su una scala likert a 4 punti composta da 4 item la frequenza con cui essi svolgono attività per il gruppo (ad esempio svolgere il ruolo di facilitatore, scrivere il verbale del gruppo, rappresentare il gruppo esternamente e portare la propria testimonianza in incontri ufficiali). Attraverso un processo di sommatoria ponderata è stato ricavato un indicatore di "impegno per il gruppo", che si distribuisce su una scala ordinale come illustrato nel grafico n.5.

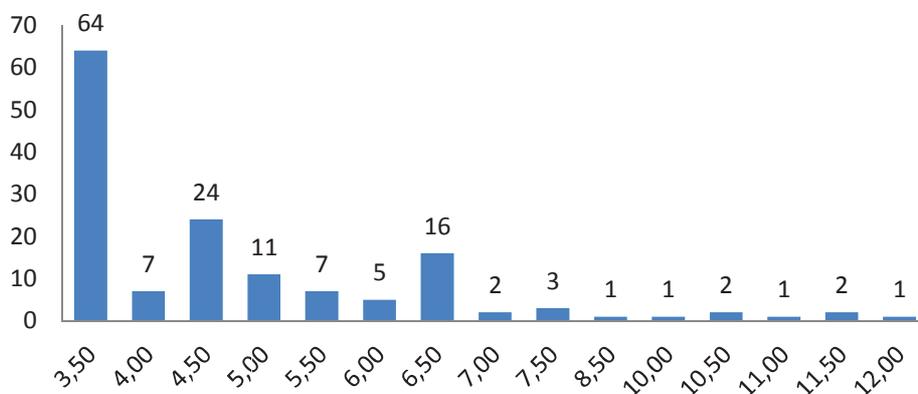


Grafico 5: indicatore del livello di impegno nel gruppo

In base alla distribuzione evidenziata la variabile è stata quindi trasformata in tre categorie equivalenti discrete per numero di percentili, individuando tre sottogruppi di partecipanti in base all'impegno fornito nel gruppo. Il primo gruppo (punteggio ≤ 3.50 , equivalente al livello di risposta nullo per ciascun item) è quello senza "nessun impegno particolare per il gruppo" (N=64; 43,5% del campione). Il secondo gruppo (punteggio compreso tra 3.51 e 5.00) rappresenta il gruppo dei partecipanti a impegno minimo (N=42; 28,6% del campione), mentre il terzo gruppo (punteggio >5.00) raggruppa i partecipanti a più alto livello di impegno (N= 41; 27.9% del campione)

Infine, una specifica domanda su scala likert a 10 punti chiedeva ai partecipanti di indicare in quale misura essi si sentissero utili nel gruppo per gli altri membri. La risposta media è in questo caso di $M=6.54$, con una $d.s.= 2.068$. Dicotomizzando la scala in due categorie discrete i dati possono essere sintetizzati ulteriormente: il 27.5% dei partecipanti (39 persone) riporta un basso livello di utilità per gli altri (punteggio da 1 a 5), mentre il restante 72.5% (103 persone) riporta un'alta percezione di utilità (punteggio da 6 a 10).

10.3.2. Rapporto con i servizi

Delle 147 persone coinvolte nello studio, 100 (68%) sono seguite da un servizio sanitario per il loro problema, mentre 85 (57,8%) sono quelle che sono state ricoverate almeno una volta per esso. È stato richiesto il numero di volte in cui si è necessitato di un ricovero per il proprio problema, identificando 78 risposte complessive per una media $M=4,67$ di ricoveri totali. È utile in questo caso tenere in considerazione il valore della mediana (2 ricoveri) vista la presenza di valori molto estremi. Da segnalare inoltre come in 5 casi è stata segnalata la presenza di frequenti ricoveri, ma senza fornire un dato numerico preciso. L'esclusione di questi casi dal calcolo rende ipotizzabile che la media reale del numero di ricoveri nel campione sia più alta.

Per approfondire questo aspetto è stato richiesto di indicare il numero di ricoveri prima e dopo l'inizio della frequentazione del gruppo. Questo dato è stato fornito da 75 persone sulle 85 totali che dichiarano di essere state ricoverate almeno una volta. Sottraendo il secondo valore dal primo è stata ricavata una stima della riduzione del numero di ricoveri, mostrando solamente in 10 casi (7,5%) un aumento del numero dei ricoveri ed in altri 10 (7,5%) nessuna variazione, mentre i 55 restanti (85%) presentano una riduzione dei ricoveri per una media finale di 2,9 ricoveri in meno nel campione complessivo ($d.s.=5.536$). La distribuzione di frequenza è rappresentata nel grafico n.6.

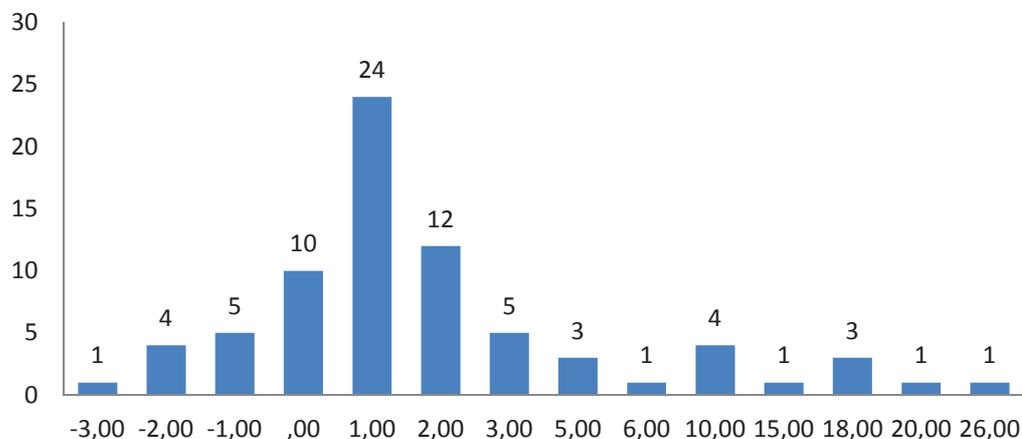


Grafico 6: riduzione del numero di ricoveri dopo l'inizio della frequentazione del gruppo

Ai partecipati è stata sottoposta una serie di 8 quesiti con risposta di tipo si/no riguardanti il comportamento del loro professionista di riferimento (psichiatra, psicologo, medico di base, ecc.). Le domande riguardavano l'atteggiamento del professionista rispetto alla frequentazione del gruppo da parte del paziente e la sua conoscenza di alcuni valori dell'auto-aiuto. I risultati relativi ai singoli item sono presentati nella tabella n.13. Il totale delle risposte valide in questo caso è di 137, poiché sono state escluse le 6 persone che hanno dichiarato di non essere in contatto con alcun professionista e le 4 che hanno indicato il facilitatore sociale (quindi un altro membro esperto del gruppo) come unico principale professionista di riferimento.

Item	Risposte affermative	Percentuale risposte	Percentuale dei casi
Mi spinge a frequentare/mi chiede di partecipare al gruppo	98	17,1%	74,2%
Mi ha fornito lui l'indirizzo/contatto con il gruppo	62	10,8%	47,0%
Mi chiede con interesse come va con il gruppo	83	14,5%	62,9%
Conosce le regole che governano il gruppo (riservatezza, usanze, ecc.)	95	16,6%	72,0%
Collabora con le attività del gruppo se viene invitato a farlo	59	10,3%	44,7%
Conosce i facilitatori e si tiene in contatto con loro	78	13,6%	59,1%
Talvolta partecipa al gruppo	33	5,8%	25,0%
Mi ha consigliato lui di frequentare un gruppo di auto-aiuto	64	11,2%	48,5%
TOTALE		100,0%	433,3%

Tabella 13: risposte ai singoli item sul comportamento e sugli atteggiamenti del professionista di riferimento rispetto alla frequentazione del gruppo

Dalla sommatoria di questi punteggi per ciascuna persona è stato ricavato un indicatore di supporto alla frequentazione del gruppo da parte del professionista di riferimento, fornendo la distribuzione di frequenza illustrata nel grafico n.7.

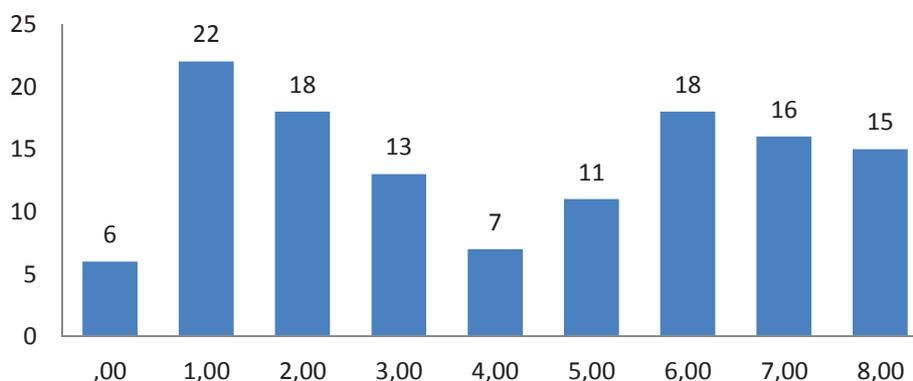


Grafico 7: distribuzione di frequenza dei punteggi per l'indicatore di supporto alla frequentazione del gruppo ricevuto dal professionista di riferimento

Al dato si associa anche un ulteriore quesito sulla percezione di quanto il professionista sia favorevole alla frequentazione del gruppo da parte della persona. L'item, con tre possibilità di scelta categoriali, mostra come l'86,9% (119 persone) ritengano che il professionista "collabora, pensa che sia una buona cosa che io frequenti il gruppo", mentre solo il 13,1% (18 persone) dichiara che il professionista "è neutrale/non è interessato". Nessuno dei partecipanti rileva un comportamento contrario alla frequentazione da parte del professionista.

10.3.3. Tipo di disagio

In assenza di dati certi sul tipo di diagnosi dei partecipanti è stato chiesto loro di indicare il tipo di problema che li conduce a frequentare il gruppo attraverso una domanda aperta. La formulazione della domanda era: *"Il professionista o i servizi di cura ai quali ti sei rivolto hanno dato un nome specifico al tuo problema? Puoi dirci quale è o di cosa si tratta? Puoi anche definirlo con parole tue"*. I risultati delle risposte aperte sono in seguito stati trasformati in risposte chiuse attraverso decisione collegiale del gruppo di ricerca, ottenendo i risultati riportati nel grafico n.8.

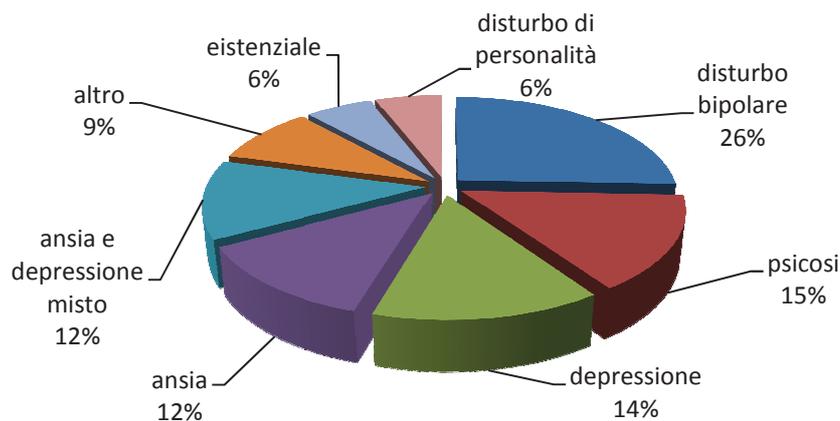


Grafico 8: tipologie di disturbi soggettivamente definiti dai partecipanti

Poiché il dato risente di una grossa componente decisionale soggettiva da parte del gruppo di ricerca (oltre a tutti i limiti del processo di auto-diagnosi) questa rilevazione non sarà utilizzata ulteriormente nel corso delle analisi, tuttavia fornisce uno spaccato interessante dei disturbi per cui le persone trovano un supporto nell'auto-aiuto.

Per valutare ulteriormente la gravità dei disagi provati al momento del questionario è stato chiesto ai partecipanti di rispondere a tre domande su scala likert a 10 punti rispetto al peso del loro disagio rispettivamente: nella propria vita; al momento di entrare a far parte del gruppo; nell'ultimo mese. Il primo item ha funzione di mero ancoraggio per desumere lo stato di salute percepito dalla persona. Sottraendo il risultato del terzo item da quello del primo si è ottenuta una stima indicativa del livello

di benessere attuale, pari nel gruppo ad un miglioramento medio di 2.98 punti sulla scala (d.s.=2.780). Sono 10 (7%) le persone che sembrano presentare un disagio superiore alla media (rispetto alla propria vita) al momento della compilazione del test, mentre 25 (17.5%) sono quelle che non presentano alcuna variazione. Il restante 75.5% (108 persone) presentano una situazione migliorata, con una media relativa al solo loro gruppo di 4.12 (d.s.= 2.169)

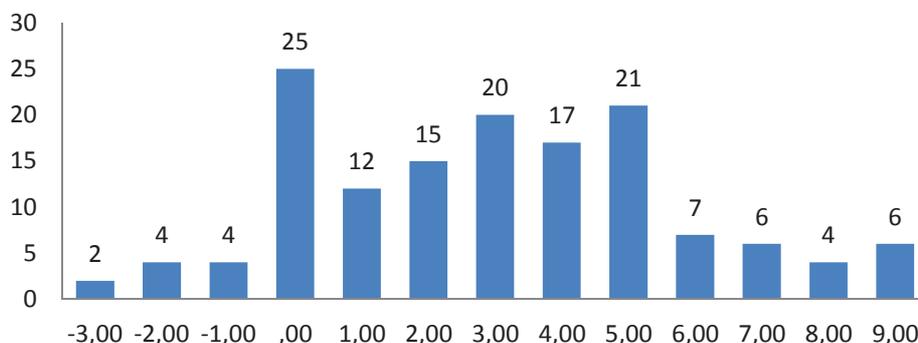


Grafico 9: differenza tra peso del disagio a livello generalizzato e livello di disagio nell'ultimo mese

Concentrandosi invece sulla differenza tra peso del disagio al momento dell'ingresso nel gruppo e peso attuale si osserva come solamente 17 casi (12.1%) segnalino un peggioramento della propria situazione (valori negativi), e 31 una situazione stazionaria (22.1% dei casi), mentre il 65.7% dei casi riporta una percezione di miglioramento dal momento dell'ingresso al momento attuale. La media complessiva del campione è di $M=2.15$ punti positivi di differenza della scala, con una deviazione standard di $d.s.= 2.91$.

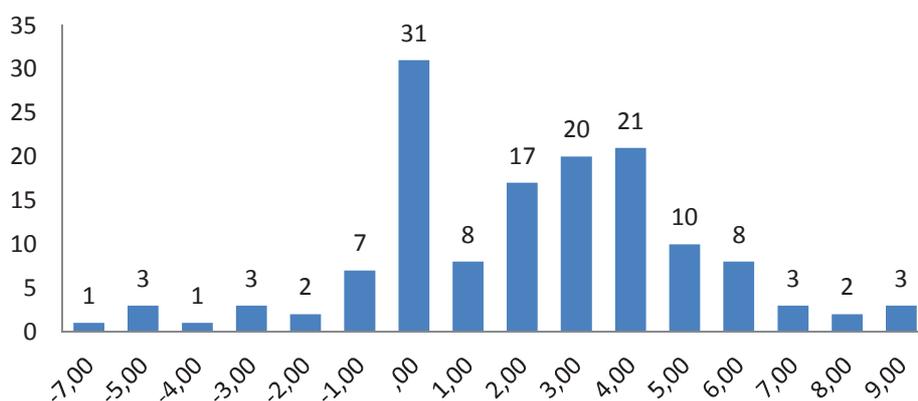


Grafico 10: differenza tra peso del disagio al momento dell'ingresso nel gruppo e peso attuale.

10.3.4. Motivazioni personali che hanno spinto alla frequentazione

È stata proposta una domanda aperta per comprendere quali siano gli obiettivi individuali che guidano i partecipanti a frequentare il gruppo. I risultati derivano dalla

condensazione delle risposte in 6 categorie di significato che riflettono in parte i contenuti già emersi nel corso dell'analisi qualitativa.

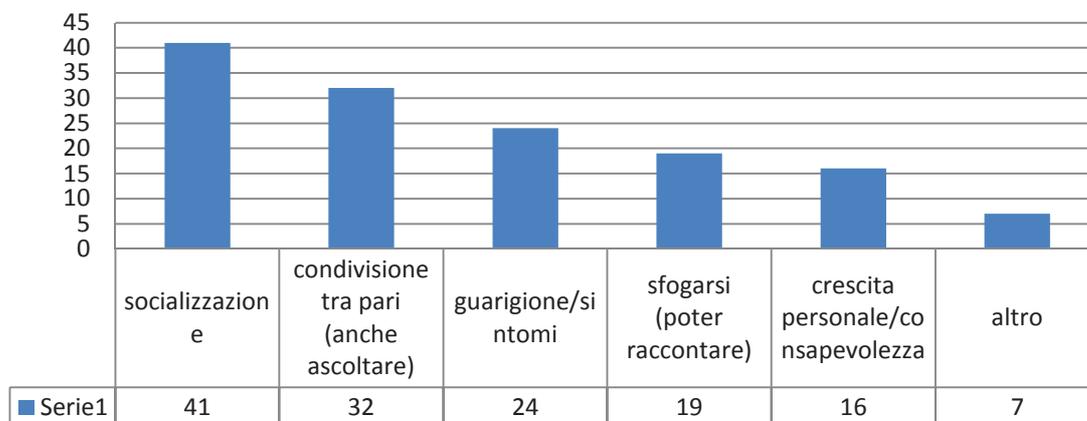


Grafico 11: classificazione delle principali motivazioni che hanno spinto alla frequentazione

Nella prima categoria “socializzazione” (29.5% delle affermazioni) sono state inserite le risposte che indicano espressamente l’obiettivo di uscire dalla solitudine, trovare amicizie, stare in compagnia. La categoria “condivisione tra pari” raccoglie il 23% delle affermazioni complessive e comprende le risposte che parlano di scambio, condivisione, comprendendo più o meno esplicitamente anche un riferimento all’ascoltare l’esperienza altrui. Nella terza categoria (17.3%) vengono raccolti obiettivi di guarigione o riduzione dei sintomi; nella quinta (13.7%) la possibilità di “sfogarsi”, parlare con qualcuno del proprio problema, ma senza riferimenti allo scambio paritario; infine con l’11.5% la volontà di trovare una crescita personale e una maggiore consapevolezza di sé. Una categoria residuale pari al 5% comprende risposte più generiche come “essere più tranquillo”, “stare meglio”, ecc.

È stato chiesto ai partecipanti di indicare su una scala da 1 a 10 quanto il gruppo li ha aiutati a raggiungere questi obiettivi, ottenendo una risposta media di 7.65 (d.s.= 2.071).

10.3.5. Scale di rilevazione psicosociali

La tabella n.14 riporta i valori medi delle 5 scale utilizzate con le relative sottoscale ed i relativi indicatori utili a valutare la distribuzione. Mentre le scale di compromissione del funzionamento sociale, quella del supporto sociale e quella del benessere psicologico sono calcolate attraverso sommatoria dei punteggi, quella di empowerment e quella di efficacia del gruppo sono calcolate attraverso una media dei punteggi degli item, secondo le indicazioni dei rispettivi autori.

	N	Min.	Max.	Media	D.s.	Skewness		Kurtosis	
						Statistic	Std. Error	Statistic	Std. Error
Benessere psicologico	138	37	108	71,16	14,460	,236	,206	-,237	,410
autoaccettazione	138	3,00	18,00	10,91	4,051	,064	,206	-,510	,410
relazioni positive	138	3,00	18,00	11,73	3,897	-,022	,206	-,637	,410
autonomia	138	3,00	18,00	11,72	3,354	-,025	,206	-,452	,410
controllo ambientale	138	3,00	18,00	10,23	3,515	,032	,206	-,396	,410
scopo nella vita	138	3,00	18,00	11,76	3,945	-,053	,206	-,799	,410
crescita personale	138	5,00	18,00	14,78	2,900	-,783	,206	,560	,410
Efficacia percepita	140	1,56	4,00	3,39	,476	-1,225	,205	2,153	,407
identificazione-condivisione	140	1,60	4,00	3,51	,506	-1,319	,205	1,663	,407
responsabilizzazione	140	1,29	4,00	3,27	,567	-,945	,205	1,002	,407
informazioni e consigli	140	1,25	4,00	3,46	,508	-1,423	,205	2,896	,407
scambio amicale	140	1,00	4,00	3,33	,723	-1,127	,205	,972	,407
Empowerment	137	1,52	5,93	3,95	,724	,008	,207	,877	,411
capacità porsi e perseguire obiettivi	137	1,30	6,00	4,39	,931	-,426	,207	,275	,411
fiducia in sè stessi	137	1,00	6,00	3,60	1,284	-,106	,207	-,675	,411
interesse socio-politico	137	1,33	6,00	3,87	1,055	-,274	,207	-,303	,411
Supporto percepito	135	32,00	96,00	76,13	11,510	-,620	,209	,682	,414
attaccamento	136	4,00	16,00	12,75	2,562	-,664	,208	,142	,413
integrazione sociale	135	4,00	16,00	11,95	2,634	-,550	,209	,029	,414
rassicurazione di valore	136	4,00	16,00	13,04	2,492	-,935	,208	,666	,413
alleanza affidabile	136	6,00	16,00	13,28	2,381	-,428	,208	-,637	,413
consigli	136	4,00	16,00	13,37	2,519	-,979	,208	,879	,413
opportunità di incoraggiamento	136	4,00	16,00	11,74	2,793	-,514	,208	-,003	,413
Compromissione del livello di adattamento dovuta al disagio	138	,00	40,00	18,81	11,672	-,145	,206	-1,161	,410
lavoro	138	,00	8,00	4,23	3,047	-,128	,206	-1,528	,410
gestione casa	138	,00	8,00	3,76	3,009	,034	,206	-1,544	,410
attività sociali	138	,00	8,00	3,64	2,838	,090	,206	-1,363	,410
tempo libero	137	,00	8,00	3,60	2,834	,141	,207	-1,339	,411
relazioni	138	,00	8,00	3,58	2,738	,087	,206	-1,324	,410

Tabella 14: valori medi e deviazioni standard delle scale di rilevazione e delle rispettive sottoscale

10.4. Livello di correlazione tra le scale

A fine esplorativo sono state effettuate le verifiche di correlazione tra le scale utilizzate nel questionario. Dopo aver condotto tutte le analisi preliminari per assicurare la non violazione degli assunti di normalità, linearità o omoschedasticità si evidenziano le correlazioni mostrate nella tabella n.15 tramite coefficiente di correlazione prodotto-momento di Pearson. L'unica scala che non rispetta i requisiti di normalità della distribuzione nell'intero campione è quella dell'efficacia del gruppo, tuttavia il rispetto di questo vincolo è stato raggiunto tramite l'eliminazione di 7 outlier dalla distribuzione.

		2) Empowerment	3) Supporto sociale percepito	4) Benessere psicologico
1) Efficacia percepita	Pearson Correlation	,297**	,384**	,459**
	Sig. (2-tailed)	,001	,000	,000
	N	128	128	129
2) Empowerment	Pearson Correlation	1	,368**	,611**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000
	N	130	125	129
3) Supporto sociale percepito	Pearson Correlation		1	,465**
	Sig. (2-tailed)			,000
	N		128	124

Tabella 15: coefficienti di correlazione prodotto-momento di Pearson tra le scale somministrate.

Tra i risultati presentati vale la pena di soffermarsi sulla correlazione identificata tra la scala di efficacia attribuita al gruppo e le altre scale: l'efficacia percepita mostra una debole correlazione con il livello di empowerment ($r=.29$, $n=128$, $p<.005$) ed una correlazione media con il supporto sociale percepito ($r=.38$, $n=128$, $p<.0005$) e con il benessere psicologico ($r=.46$, $n=129$, $p<.0005$).

Poiché la distribuzione di due delle variabili continue interessanti per il nostro studio non soddisfa ancora i requisiti di normalità della distribuzione si è scelto in questa fase di calcolare la loro correlazione con le altre scale attraverso una tecnica non parametrica. Il calcolo del coefficiente di correlazione ρ di Spearman dell'ordine dei ranghi è stato quindi impiegato specificamente per studiare la scala di compromissione nel livello di adattamento e la durata della frequentazione del gruppo. I risultati sono esposti nella tabella n.16.

		Efficacia percepita	Empowerment	Supporto sociale percepito	Benessere psicologico	Tempo di frequentazione
Tempo di frequentazione	Correlation Coefficient	,251**	,041	,212*	,135	
	Sig. (2-tailed)	,004	,643	,017	,125	
	N	132	129	127	130	
Compromissione nel livello di adattamento	Correlation Coefficient	-,008	-,110	-,204*	-,167	-,119
	Sig. (2-tailed)	,930	,227	,027	,064	,190
	N	121	122	117	123	123

Tabella 16: tabella dei coefficienti di correlazione ρ di Spearman per le due variabili “tempo di frequentazione” e “compromissione nel livello di adattamento”

Per quanto riguarda il tempo di frequentazione emerge una correlazione lieve con la scala di efficacia percepita ($\rho=.25$, $n=132$, $p<.005$) e con quella per il supporto sociale percepito ($\rho=.21$, $n=127$, $p<.05$). La scala di compromissione nel livello di adattamento mostra invece una lieve correlazione negativa con quella del supporto sociale percepito ($\rho=.20$, $n=117$, $p<.05$).

10.5. Risultati: caratteristiche descrittive dei gruppi di auto-aiuto

Dei 20 gruppi coinvolti nella ricerca uno solo si incontra più volte alla settimana e 3 una volta ogni 15 giorni. I restanti 16, pari all' 80%, si incontrano tipicamente un volta alla settimana.

Più equilibrata la situazione sul piano numerico: alla domanda “quante persone mediamente hanno frequentato il gruppo nell'ultimo anno” 7 gruppi presentano un'ampiezza ridotta, da 3 a 5 persone, 7 hanno avuto un'ampiezza da 6 a 8 e ed i restanti 6 gruppi hanno avuto una frequentazione tra le 9 e le 11 persone. Questo dato può essere espresso anche in termini di quantità di partecipanti inclusi nel campione esposti alle tre condizioni di gruppo piccolo, medio ed ampio. In questo caso la ripartizione mostra come il 53,1% (78 persone) del campione faccia parte di gruppi ampi, mentre il 27,2% (40 persone) di gruppi medi ed il 20% (29 persone) di gruppi piccoli.

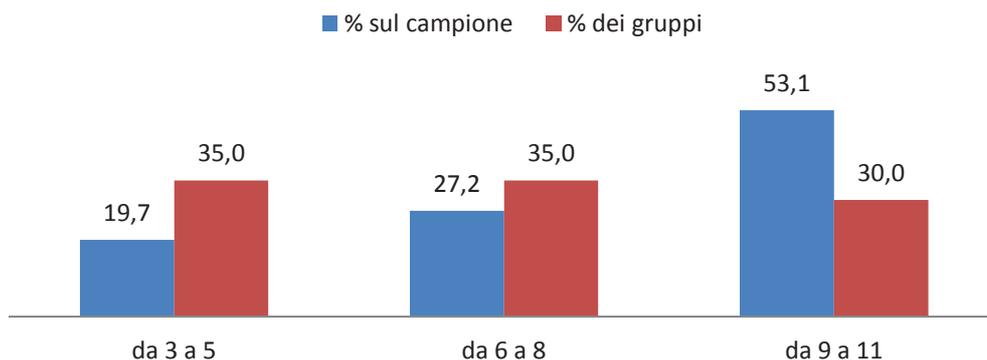


Grafico 12: percentuale di gruppi e di partecipanti nelle tre categorie di ampiezza del gruppo

È stato chiesto ai facilitatori di indicare il tipo di disagio a cui il gruppo è diretto. I risultati mostrano una predominanza per i gruppi con una più generica definizione di “disagio mentale” (12 gruppi), mentre le altre categorie più specifiche hanno tutte una rappresentanza più bassa: depressione e ansia (3 gruppi), doppia diagnosi (2) ed infine ansia, depressione e pazienti psicotici con 1 gruppo ciascuno. Se osserviamo il numero di partecipanti vediamo come il divario tra la prima categoria e le altre salga ulteriormente (grafico n.13), con 109 partecipanti nei gruppi per disagio mentale in genere (74.1% del campione totale) e a seguire ben più distanziati gli altri.

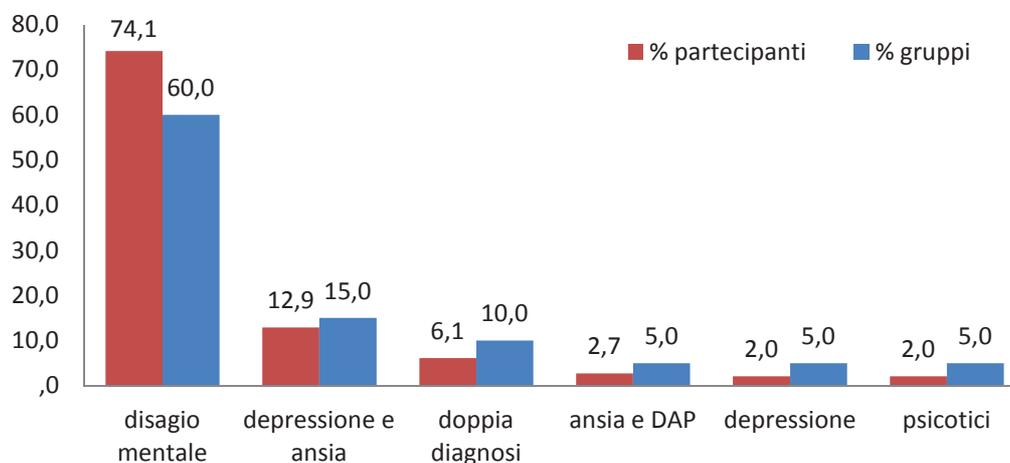


Grafico 13: percentuale di gruppi e di partecipanti in ogni categoria di disagio a cui il gruppo è rivolto

Una domanda rilevante per gli scopi della nostra ricerca riguarda il luogo in cui si svolgono gli incontri del gruppo. In 8 casi l’incontro avviene all’interno degli spazi messi a disposizione dal centro di salute mentale, mentre 11 sono i gruppi che hanno una sede propria all’esterno dei servizi. Un gruppo non ha risposto alla domanda. Il totale delle persone coinvolte nei due tipi di condizione sono rispettivamente di 50 (34%) all’interno dei servizi e 91 (61.9%) in sede propria.

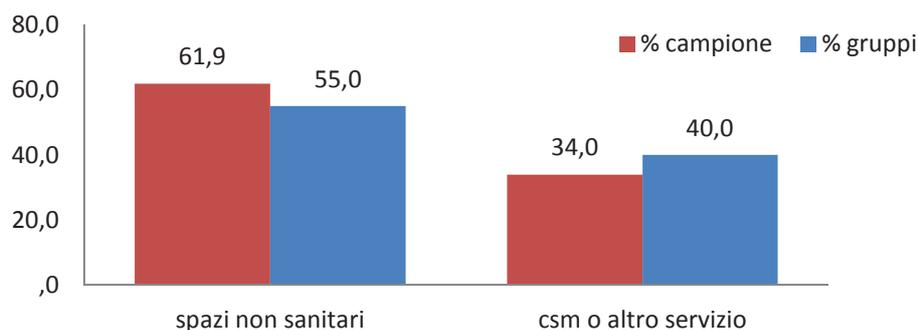


Grafico 14: percentuale di gruppi e di partecipanti suddivisi per luogo di incontro

Solo in 4 casi ai gruppi non partecipano persone esterne, mentre nei restanti 16 gruppi partecipano almeno saltuariamente persone che non condividono il problema, così ripartiti:

tirocinanti e studenti in formazione psicologia / riabilitazione psichiatrica	7
Volontario esperto nella facilitazione	6
Infermiere o educatore CSM	5
Familiari dei partecipanti	3
Psicologo o psichiatra CSM	3
Professionista privato	1
Professionista associazione di supporto al gruppo	1

Tabella 17: partecipanti che non condividono il problema e numero di gruppi che li ospitano

Si è inoltre chiesto di indicare chi svolgesse la funzione di facilitatore. In soli 2 gruppi (pari al 7.5% del campione complessivo dei partecipanti) non esiste questo ruolo, mentre gli altri casi si distribuiscono equamente tra gruppi con un facilitatore naturale (9 gruppi che insieme costituiscono il 53.1% del campione dei partecipanti) e gruppi con facilitatore esterno (9 gruppi per una percentuale dei partecipanti allo studio del 39.4%). Di questi ultimi 5 sono infermieri del Centro di Salute Mentale (18.4% del campione dei partecipanti esposti a questa condizione); 2 psichiatri o psicologi del CSM (17%) e in un caso ciascuno un volontario ed un professionista privato, per una percentuale del 2% del campione ciascuno. Il grafico n.15 mostra la ripartizione percentuale delle due distribuzioni, mostrando così una tendenza verso una maggior numerosità dei gruppi con facilitatore naturale rispetto a quelli seguiti da un professionista.

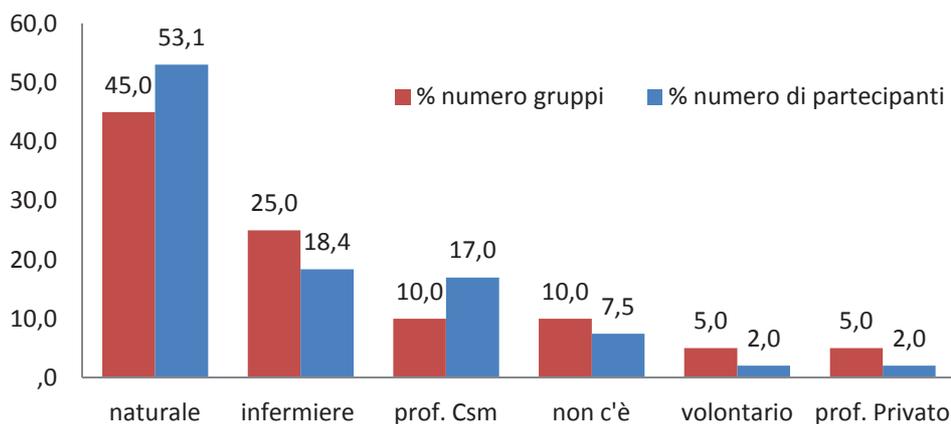


Grafico 15: percentuale di gruppi e di partecipanti per tipologia di facilitatore

Sulla base delle indicazioni fornite dallo studio qualitativo è stato chiesto di indicare quali fossero i soggetti che decidono se una persona può accedere al gruppo. È stata consentita la possibilità di dare risposte multiple, ottenendo la distribuzione che segue nel grafico:

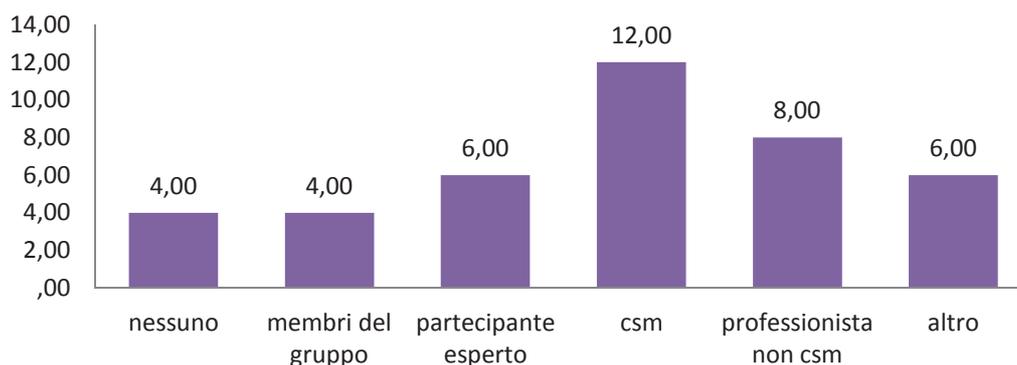


Grafico 16: Soggetti deputati alla decisione su chi può frequentare il gruppo (domanda a risposta multipla)

Sulla base delle risposte date i risultati sono stati aggregati in tre categorie discrete. Una prima categoria (6 gruppi, 33 partecipanti) rappresenta la situazione in cui non c'è un filtro d'ingresso, oppure in cui sono gli stessi partecipanti a poter decidere se una persona può o meno far parte del gruppo, in molti casi attraverso una valutazione fatta da un rappresentante esperto. La seconda categoria (7 gruppi, 67 partecipanti) rappresenta le situazioni in cui la valutazione viene fatta in modo congiunto da personale professionista di supporto al gruppo insieme ad un partecipante esperto del gruppo. La terza (8 gruppi, 47 partecipanti) infine raccoglie le esperienze in cui il filtro di accesso è rappresentato dai soli professionisti (spesso appartenenti al centro di salute mentale) senza il coinvolgimento degli altri partecipanti o di un loro rappresentante. Come emerge anche dal grafico, sebbene questa ultima categoria sia più rappresentata per numero di gruppi, nel campione un numero più alto di soggetti è esposto alla seconda condizione.

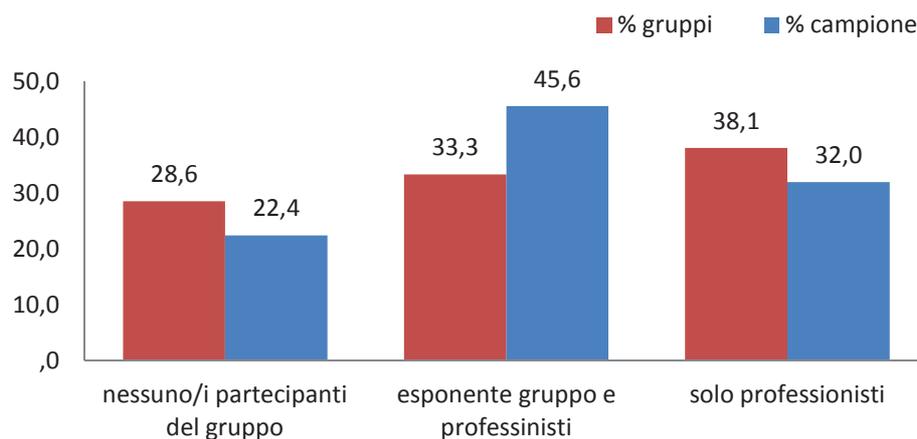


Grafico 17: percentuale di gruppi e di partecipanti ripartiti per modalità aggregata di decisione su chi può frequentare il gruppo

Un aspetto ritenuto altrettanto importante per comprendere il ruolo che il gruppo assume rispetto alla comunità ed ai servizi di salute è quello riguardante le azioni messe in atto per attrarre nuovi partecipanti e darsi visibilità. Per studiare questo aspetto è stata costruita una checklist di attività che ciascun gruppo può mettere in atto (ad esempio distribuzione volantini, incontri di informazioni, riunioni aperte, sportelli di ascolto in centri sanitari, ecc.). La frequenza delle risposte è mostrata nella tabella n.18.

Parlarne ai conoscenti	12	0.5
Volantini	9	1
Testimonianza in incontri pubblici	9	1
Essere in contatto diretto con il CSM	8	0.5
Presenza dei partecipanti in SPDC o servizi per indicare il gruppo ai nuovi pazienti	6	1.5
Riunioni periodiche aperte alla collettività	5	1
Inserizioni su riviste	4	1
Nessuna azione particolare	5	0

Tabella 18: azioni di promozione del gruppo: frequenze e indici di ponderazione

Le risposte alla checklist sono state ponderate sulla base della rilevanza dell'azione ed è stata quindi costruita una scala ordinale attraverso cui categorizzare il livello di azioni di ciascun gruppo verso il reclutamento di nuovi partecipanti (vedi grafico n.18).

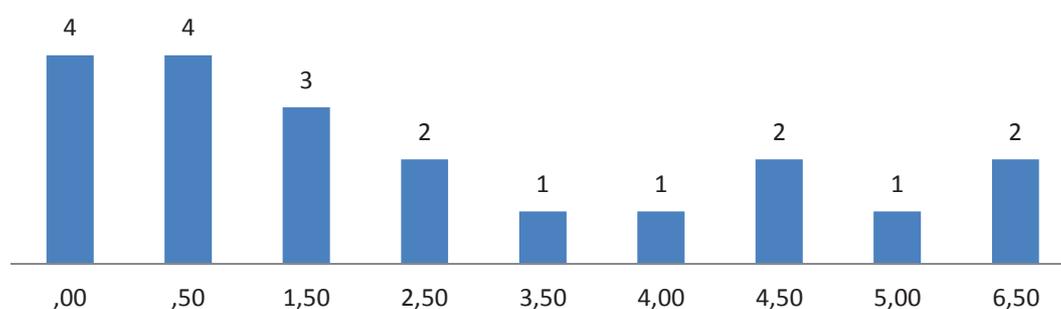


Grafico 18: distribuzione di frequenza dei punteggi ordinali per l'indicatore "impegno del gruppo in azioni di promozione"

In base alla distribuzione dei percentili sono quindi state ricavate tre classi di gruppi. I gruppi a impegno minimo o nullo (8 gruppi, per un totale di 47 partecipanti), sono quelli che non mettono in atto nessuna azione o solamente una delle azioni a minor impatto (parlarne con i conoscenti, essere in contatto con il centro di salute mentale). È ragionevole pensare che questi dipendono esclusivamente dall'invio da parte dei centri di salute mentale o dei professionisti che li appoggiano. Il secondo gruppo a medio impegno comprende 6 gruppi per un totale di 37 persone, mentre il gruppo ad alto impegno per il reclutamento comprende 6 gruppi per un totale di 62 persone. La ripartizione in termini percentuali è mostrata nel grafico.

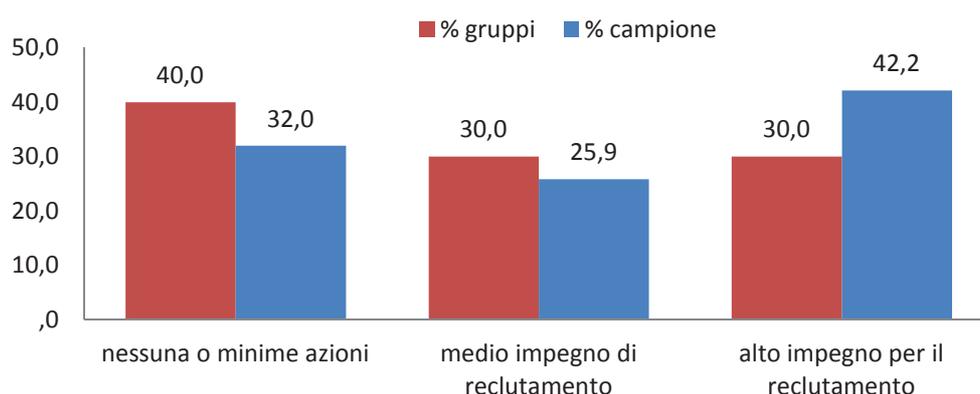


Grafico 19: percentuale di partecipanti e di gruppi in base alle categorie di impegno verso l'auto-promozione ed il reclutamento di nuovi partecipanti.

Infine, come nel caso dei singoli partecipanti, è stato chiesto ai facilitatori di esprimere attraverso una domanda aperta quali fossero gli obiettivi e gli scopi del gruppo. Le risposte sono state codificate ottenendo il risultato mostrato nel grafico n.12, che mostra una netta prevalenza della componente legata alla condivisione dell'esperienza emotiva in un clima non giudicante e alla pari. Seguono gli obiettivi legati alla costruzione di strategie efficaci per fronteggiare il disagio e la possibilità di ricevere/fornire un aiuto reciproco in una logica di mutualità. Le risposte di questa categoria comprendono sempre riferimenti alla reciprocità dell'aiuto offerto e ricevuto. In 6 casi si è parlato della più generica crescita personale delle persone, In 4 di obiettivi di salute non altrimenti specificati. In 3 casi si tratta di fornire un punto di riferimento, un *luogo* dove andare per poter comunicare, la risposta ad un bisogno, mentre in 2 casi si fa riferimento al vero e proprio bisogno di "sfogarsi", raccontare a qualcuno il proprio disagio. Infine in un caso si vede come obiettivo la maggiore aderenza alle cure dei pazienti.

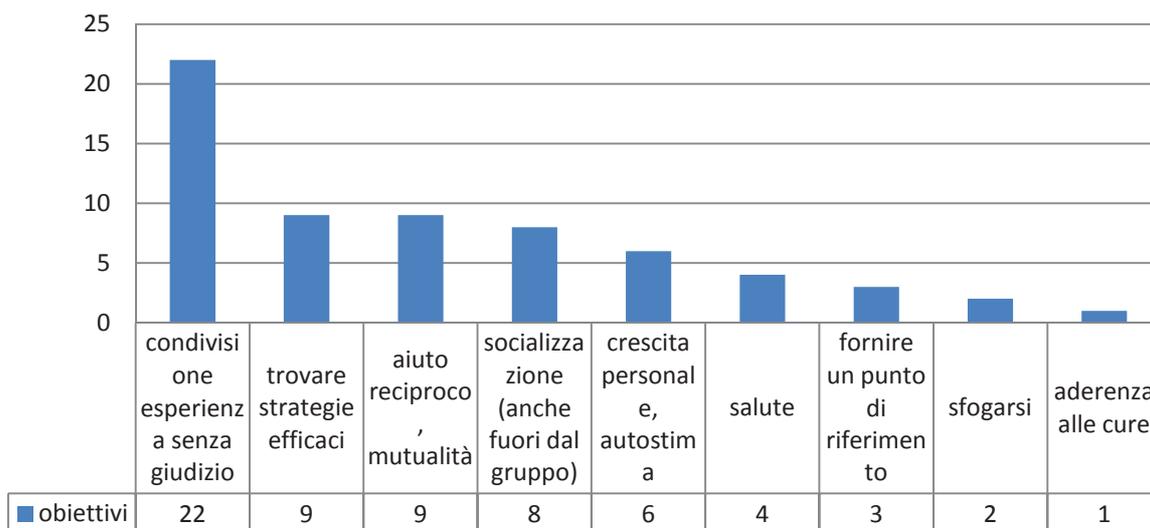


Grafico 20: obiettivi dei gruppi secondo il report fornito dal facilitatore

10.6. Classificazione dei gruppi

In base alle caratteristiche strutturali su cui il gruppo è impostato è stata condotta una analisi dei cluster per classificare i gruppi in base a dei criteri coerenti. Visto il basso numero di casi e l'impostazione della classificazione sulla base di variabili categoriali è stata seguita una procedura di clustering gerarchica agglomerativa con il metodo di raggruppamento del legame medio fra i gruppi e misura delle frequenze basate su chi-quadrato.

Le variabili prescelte per effettuare il clustering sono state scelte sulla base delle evidenze precedentemente emerse nell'analisi qualitativa e sono:

- Tipo di facilitatore (naturale o persona che non condivide il problema)
- Modalità di decisione sull'accesso di un nuovo partecipante (decisione da parte del gruppo e del facilitatore naturale; decisione da parte di operatori o decisione combinata)
- Luogo in cui avviene l'incontro del gruppo (all'interno delle strutture del servizio sanitario o in una sede autonoma)
- Impegno del gruppo in azioni di autopromozione nella comunità e ricerca di nuovi partecipanti (suddiviso in tre classi: azioni minime o nulle, impegno moderato e alto impegno in azioni di autopromozione).
- Numero di partecipanti medio nell'ultimo anno (suddiviso in tre classi: 3-5/ 6-8/ 9-11)

Lo schema di agglomerazione è presentato nella tabella n.19, mostrando in base alla differenza tra i coefficienti di distanza che la soluzione a due cluster è quella migliore. La classificazione operata esclude un solo caso dal calcolo (gruppo numero 9).

Stage	Cluster Combined		Coefficients	Stage Cluster First Appears		Next Stage
	Cluster 1	Cluster 2		Cluster 1	Cluster 2	
1	10	14	,000	0	0	2
2	8	10	,000	0	1	17
3	1	6	,000	0	0	8
4	4	5	,000	0	0	5
5	3	4	,000	0	4	7
6	17	20	,366	0	0	11
7	3	11	,373	5	0	8
8	1	3	,408	3	7	13
9	7	12	,454	0	0	12
10	16	18	,624	0	0	11
11	16	17	,652	10	6	15
12	7	13	,693	9	0	14
13	1	2	,758	8	0	14
14	1	7	,905	13	12	16
15	16	19	1,030	11	0	17
16	1	15	1,174	14	0	18
17	8	16	1,227	2	15	18
18	1	8	1,484	16	17	0

Tabella 19: processo di agglomerazione. Si nota come la differenza tra i coefficienti di distanza sia massima tra l'ultima e la penultima assimilazione, indicando la soluzione a due cluster come ottimale

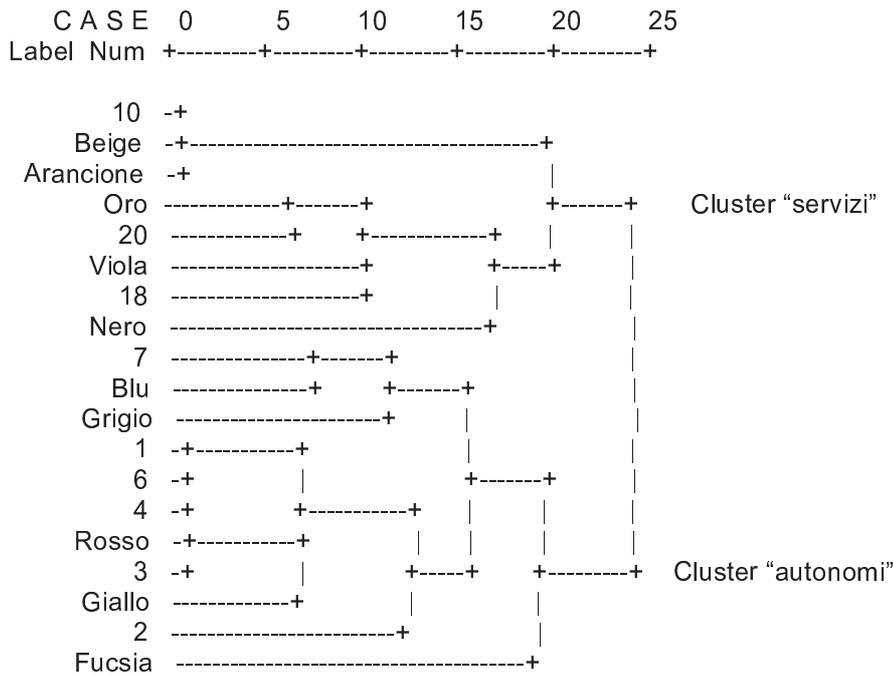
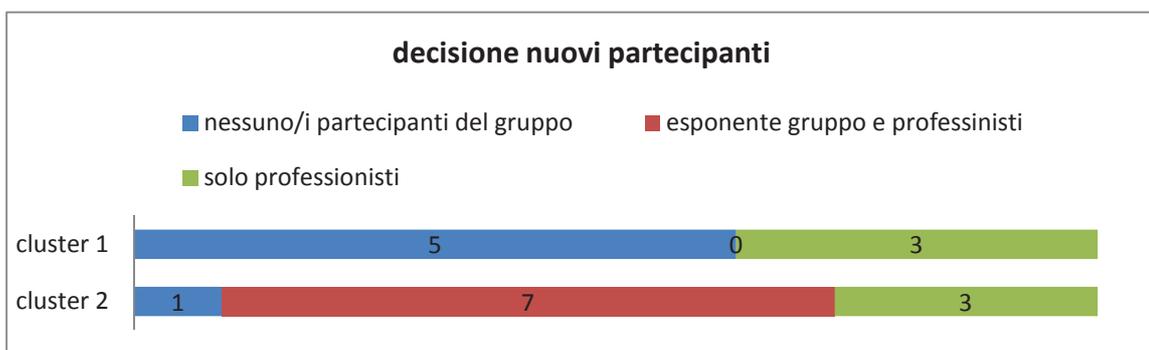


Figura n. 18: Dendrogramma del processo di clustering. L'immagine è stata modificata inserendo per i nomi dei gruppi utilizzati negli studi qualitativi, là dove ci sia stata una partecipazione ad entrambe le analisi. In questo modo è possibile operare un confronto tra i due tipi di materiale.

I due cluster individuati hanno numerosità rispettivamente di 8 e 11 gruppi, un solo gruppo, comprendente 6 persone, viene escluso dall'analisi in modo automatico. Il modo in cui le variabili-criterio dei cluster sono distribuite è rappresentato nei cinque grafici sottostanti.



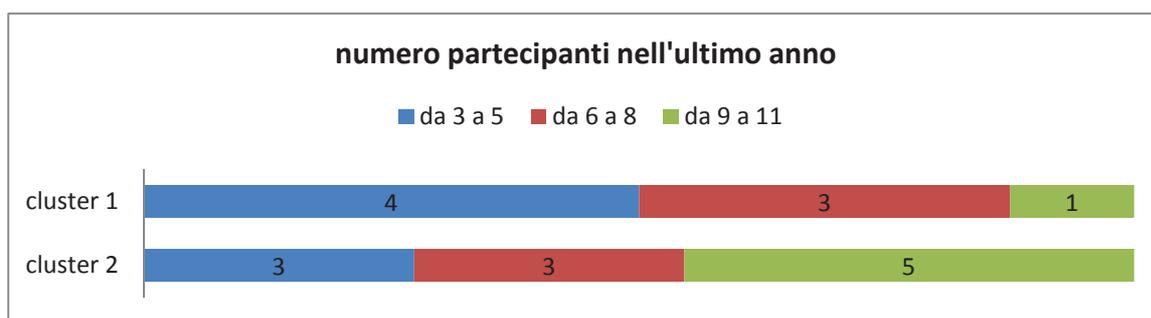
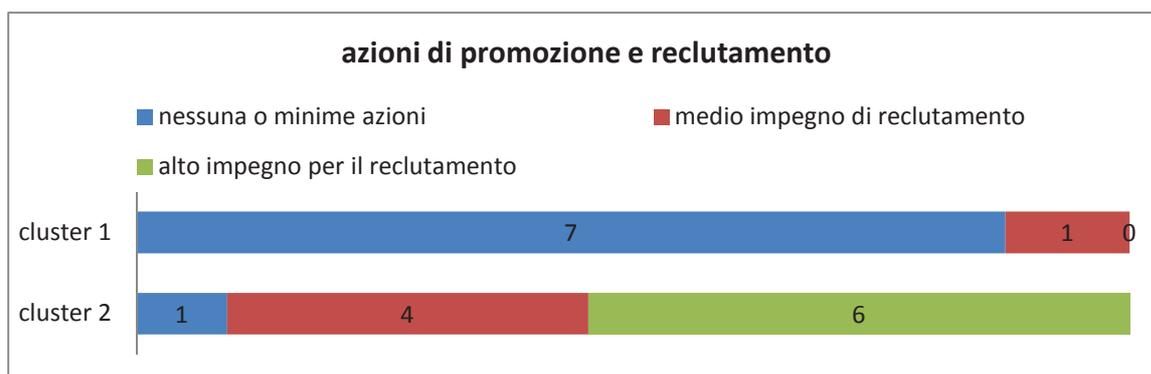
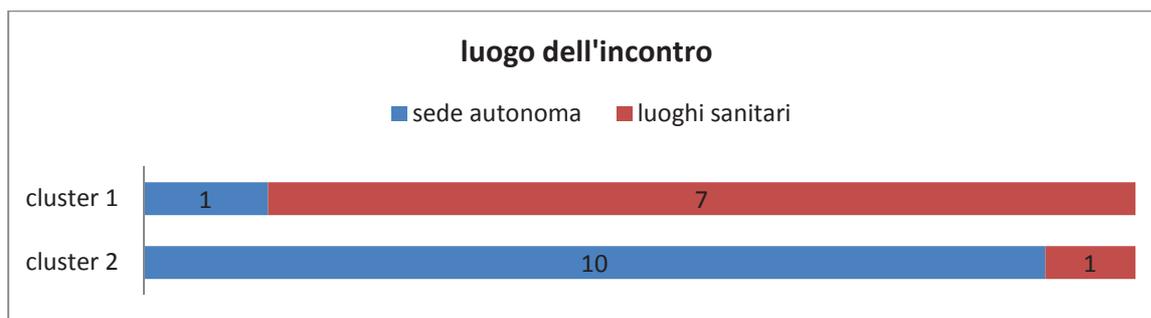


Grafico 21: distribuzione delle variabili discriminanti nei due cluster

Il primo cluster individuato si contraddistingue in primo luogo per avere in tutti gli otto casi un facilitatore che non condivide il problema di salute degli altri partecipanti (infermieri, psicologi, volontari). La decisione rispetto alla possibilità di un nuovo partecipante di entrare nel gruppo viene presa o dai soli membri del gruppo (5 casi) o esclusivamente dai professionisti del centro di salute mentale (3 casi). Il luogo dell'incontro è quasi sempre all'interno di una sede di un servizio sanitario (7 casi su otto) e quasi nessuna azione viene messa in atto autonomamente per promuovere l'esistenza del gruppo all'esterno, aprendo ulteriori canali di accesso da parte di nuovi partecipanti oltre a quello garantito dal servizio di salute mentale. In proporzione, i gruppi di questo cluster sembrano avere una minor frequentazione, con una maggioranza di gruppi (4) che nell'ultimo anno hanno avuto dai 3 ai 5 partecipanti, e solo un gruppo di dimensioni maggiori (9-11 partecipanti). In base a queste caratteristiche il cluster verrà definito come "cluster dei gruppi vicini ai servizi".

Il secondo cluster è contraddistinto da una netta prevalenza di facilitatori naturali (10 su 11) e dalla prevalenza di una modalità specifica di scelta sulla possibilità di

frequentazione di un nuovo membro operata in modo condiviso da operatori e membri del gruppo stesso (eventualmente attraverso la rappresentanza del facilitatore naturale). Questa modalità condivisa non compare nel caso del primo cluster. Gli incontri del gruppo avvengono quasi esclusivamente in sedi autonome o comunque esterne ai servizi (circoli, associazioni, parrocchie; 10 gruppi su 11), mentre le azioni di promozione del gruppo sono molto più frequenti (6 gruppi con alto impegno per la promozione e 4 con impegno medio, mentre uno solo presenta punteggio basso o nullo). Questo tipo di gruppo sembra essere infine generalmente più frequentato (5 gruppi con una partecipazione media da 9 a 11 nell'ultimo anno). Sulla base di queste caratteristiche il cluster può essere quindi definito come "cluster dei gruppi autonomi".

10.7. Analisi confirmatorie: rilevazione di differenze significative tra i partecipanti afferenti alle due tipologie di gruppo individuate

Sono state condotte analisi preliminari (t test e chi quadro) per evidenziare se esistano eventuali differenze socio-anagrafiche tra i partecipanti dei due cluster. I due gruppi non evidenziano differenze significative per quanto riguarda età media, genere, condizione professionale, tempo di frequentazione medio del gruppo e numero medio di ricoveri. Il cluster "servizi" mostra in ogni caso un'età media leggermente più alta di 51 anni (d.s.=11.60) contro i 48 (d.s.=11.63) del cluster "autonomi", una prevalenza più bassa di donne (34,8% contro il 53,3% nei gruppi autonomi) ed un tempo medio di frequentazione del gruppo leggermente più alto (5.3 anni, d.s.=5.03 contro i 4.7 e d.s.=4.83 del cluster autonomi). Il cluster "autonomi" diverge invece significativamente per quanto riguarda la più alta presenza di persone celibi/nubili (il 50,5% del cluster) rispetto al cluster "servizi" (dove invece rappresentano il 29,2%). ($\chi^2=5.052$, $df=1$, $p<.05$)

Avendo individuato le maggiori differenze tra i due cluster nel tipo di facilitatore e nel rapporto con i servizi sono state formulate quattro ipotesi di ricerca per verificare se le differenze possano avere delle ricadute anche sulle caratteristiche dei singoli partecipanti.

In primo luogo, gli studi di Leung e Arthur (2009), Rogers et al. (2007) e Segal, Silverman e Temkin (2010) suggeriscono che ci possa essere una ricaduta in termini di empowerment in base alle caratteristiche di vicinanza ai servizi e gestione della leadership:

Hp1: Il livello di empowerment medio dei due cluster è significativamente diverso?

La seconda ipotesi viene formulata in base ai risultati degli studi qualitativi di Salem (Salem, 1996; Salem, Gant & Campbell, 1998; Salem, Reischl, Gallacher & Randall,

2000; Salem, Reischl & Randall, 2008) e colleghi e cerca di partire da un punto di vista soggettivo dei partecipanti per interpretare la loro percezione di efficacia del gruppo:

Hp2: La percezione di efficacia del gruppo di auto-aiuto è significativamente diversa nei partecipanti afferenti ai due cluster?

La terza ipotesi viene elaborata sulla base dei risultati del contesto italiano presentati da Burti et al. (2005) che suggeriscono la presenza di pazienti con minor adattamento e maggiore compromissione nei gruppi di auto-aiuto organizzati dai servizi. Ritenendo che l' "adattamento" stimato in base alla work and social adjustment scale possa essere una delle principali variabili intervenienti tra caratteristiche del gruppo ed efficacia per i singoli membri viene formulata la seconda ipotesi:

Hp3: Il livello di compromissione dovuto al disagio è diverso nei due cluster?

Una quarta ed ultima ipotesi, ispirata dagli studi qualitativi Ben-Ari (2002) e Pratt, Halliday e Maxwell (2009) sul modello di collaborazione tra servizi e gruppi, è stata aggiunta per verificare se una differenza di contatto con il settore dei servizi corrisponda anche ad un diverso comportamento di supporto da parte dei professionisti:

Hp4: Il punteggio sulla checklist dei comportamenti di supporto al gruppo da parte dei professionisti di riferimento differisce significativamente nei due cluster?

Per quanto riguarda le possibili ipotesi derivanti dall'utilizzo delle altre due scale validate (supporto sociale percepito e benessere psicologico) esse non sono state al momento prese in considerazione poiché i risultati dei due strumenti hanno mostrato fin dalle analisi preliminari scarse differenze significative rispetto alle variabili prese in considerazione per la costruzione dei cluster.

	Cluster "servizi"		Cluster "autonomi"		t	df	p
	M	DS	M	DS			
livello empowerment	3.84	.712	4.02	.728	-1.286	125	.201
Capacità di porsi e perseguire obiettivi	4.52	.885	4.34	.983	.993	125	.323
Fiucia in sé stessi e nel futuro	3.26	1.242	3.80	1.298	-2.234	125	.027
Interesse socio-politico	3.75	1.097	3.92	.977	-.862	125	.390
Percezione di efficacia	3.64	.331	3.37	.354	4.081	127	.000
Identificazione- condivisione	3.72	.337	3.50	.434	3.193	107.9	.002
Responsabilizzazione	3.55	.439	3.25	.452	3.665	127	.000
Informazione-consigli	3.65	.389	3.47	.419	2.403	127	.018
Scambio amicale	3.68	.458	3.29	.642	3.950	114.3	.000

Tabella 20: risultati del t test per campioni indipendenti per le due scale di "empowerment" e "percezione di efficacia" nei due cluster, con le relative sottoscale.

Per verificare la prima e la seconda ipotesi sono stati condotti preliminarmente i test di normalità della distribuzione delle variabili utilizzate (secondo i suggerimenti di Pallant, 2005). Dopo aver eliminato 7 outliers (secondo la procedura indicata da Tabachnick & Fidell, 2001) la forma delle due distribuzioni è risultata essere normale e si è quindi potuto procedere con due confronti tramite t test, ottenendo i risultati mostrati nella tabella n.18.

Per quanto riguarda il confronto tra le medie nei livelli di empowerment non si registra una differenza significativa nei punteggi del cluster “servizi” ($M=3.84$, $d.s.=.712$) e del cluster “autonomi” ($M=4.02$, $d.s.=.728$), in quanto il punteggio $t_{(125)}=-1.286$ ha una probabilità di $p=.201$ di accettare l’ipotesi nulla. La magnitudine della differenza delle medie calcolata attraverso l’indice eta quadro è molto basso ($\eta^2=.013$). In base ad osservazioni provenienti dalla letteratura (Hatzidimitriadou, 2002) si è deciso di approfondire l’ipotesi prendendo in considerazione le singole sottoscale. Si osserva in questo caso come la sottoscala della “fiducia in sé stessi e nel futuro” abbia una media in controtendenza rispetto alle altre due scale, mostrando un valore significativamente più elevata nel cluster autonomi ($t_{(125)}=2.234$, $p<.05$), con una magnitudine tra lieve e moderata di $\eta^2=.038$.

Per quanto riguarda invece la seconda ipotesi sulla percezione di efficacia i risultati mostrano una significativa differenza tra il cluster “servizi” ($M=3.64$; $d.s.=.331$) ed il cluster “autonomi” ($M=3.37$; $d.s.=.354$), con un livello $t_{(127)}=4.081$ ($p<.001$) ed un effetto di magnitudine della differenza più che moderata ($\eta^2=.072$). Tale differenza è stata verificata anche in tutte le quattro sottoscale, di cui l’efficacia dovuta allo “scambio amicale” risulta essere quella con una differenza tra medie maggiore.

Spostando l’attenzione sulla terza ipotesi, è già emerso come la distribuzione della variabile “compromissione dovuta al disagio” non soddisfi il requisito di normalità della distribuzione. Si è inizialmente scelto di condurre comunque il test parametrico di confronto tra le medie per campioni indipendenti, confidando nella sua robustezza. Il calcolo mostra in questo caso una differenza significativa tra cluster “servizi” ($M=24.62$; $d.s.=10.767$) e cluster “autonomi” ($M=18.92$, $d.s. 9.811$), con un $t_{(114)}=2.860$ ed una probabilità $p<.01$, di cui la magnitudine è moderata ($\eta^2=.066$). Successivamente a questo passaggio è stato applicato anche il test non parametrico U di Mann-Whitney per la rilevazione delle differenze tra campioni indipendenti, ottenendo i risultati presentati nella tabella n.19 che confermano quelli del test parametrico precedente.

	Cluster "servizi"		Cluster "autonomi"		Z	U	p
	N	M ranghi	N	M ranghi			
Compromissione dovuta al disagio	39	71.04	77	52.15	-2.860	1012.500	.004
Supporto alla frequentazione dal professionista	45	81.02	75	48.19	-5.050	764.000	.000

Tabella 21: risultati del test non parametrico U di Mann-Whitney per le variabili "compromissione dovuta al disagio" e "supporto alla frequentazione dal professionista" nei due cluster

Lo stesso tipo di test per la rilevazione delle differenze tra ranghi è stato utilizzato anche per verificare la quarta ipotesi. Poiché la checklist utilizzata per calcolare il livello di incoraggiamento da parte del professionista di riferimento è considerabile come una scala ordinale si è utilizzato un test non parametrico per effettuare la verifica, ottenendo i risultati già presentati nella tabella n.19. Il test mostra una differenza altamente significativa ($p < .001$), presentando per il primo cluster (servizi) un valore mediano nella scala di supporto da parte del professionista di riferimento di 7 punti su 8 e per il secondo un valore di mediana di 2.

10.8. Discussione

10.8.1. Discussione delle caratteristiche descrittive del campione

Poiché lo studio ha caratteristiche prevalentemente descrittive la discussione dei dati emersi parte necessariamente dalle considerazioni desumibili dalle statistiche descrittive rispetto al campione.

Un primo elemento da considerare è il livello di salute dei partecipanti. Il numero delle persone ricoverate almeno una volta per la problemi di salute mentale supera la metà (57.8%). Il valore medio di 4.6 ricoveri sembra abbastanza alto, considerando anche l'esclusione di 5 persone con valori estremi ma non quantificabili ("moltissime volte", "decine di volte", ecc.). L'ipotesi che si trae dal dato è che i gruppi di auto-aiuto nel campo del disagio mentale abbiano al proprio interno un'alta percentuale di persone con diagnosi significativa, tale da aver provocato la necessità di uno o più ricoveri. In ogni caso, l'indicazione del numero di ricoveri è nella grande maggioranza dei casi in discesa dal momento in cui si è fatto ricorso al gruppo di auto-aiuto. Da notare che il forte peso assunto dal valore 1 testimonia la forte presenza di persone con un solo ricovero, probabilmente quindi costituendo una sottocategoria di persone che hanno presentato un solo episodio acuto di crisi in seguito al quale hanno iniziato un percorso di cura complessivo di cui il gruppo è presumibilmente solo una parte.

Lo stato di salute valutato soggettivamente dai partecipanti ci fornisce anche una rilevazione del livello di disagio attuale al momento della somministrazione. Sembra essere molto condivisa la percezione di “star meglio”, rispetto ad una quantificazione generalizzata del peso che il disagio ha assunto nella vita della persona. I dati, presi nel complesso, mostrano un andamento abbastanza prevedibile, in cui la percezione prevalente è quella di essere stati in un momento di disagio acuto, sopra la media, al momento dell’ingresso nel gruppo e di essere invece attualmente in uno stato di salute migliore sia di allora che rispetto ad un ipotetico valore medio personale.

Questi due dati, presi insieme, risultano essere promettenti a livello preliminare per evidenziare un possibile risultato positivo di efficacia, in linea sia con gli studi oggettivi (Davidson et al, 1999; Pistrang, Barker e Humphreys, 2008) sia con prove emergenti a livello soggettivo (Gigantesco et al., 2004). Considerando però la necessità di mettere ulteriormente a punto lo strumento di rilevazione per conferirgli validità ed attendibilità il dato deve essere letto solo a livello indicativo, analogamente a quanto fatto da Beeble e Salem (2009) per l’utilizzo degli indicatori da loro appositamente predisposti. A causa del disegno di ricerca e poiché non sono state prese in considerazione le variabili intervenienti che possono aver influito sullo stato di salute della persona è tuttavia indiscutibile che il dato non possa essere letto come prova di efficacia, se non dal punto di vista della percezione soggettiva. Ulteriori studi sarebbero necessari in questo senso attraverso l’impiego di un campione di controllo.

Una seconda considerazione che emerge dai dati descrittivi è il tipo di collaborazione che intercorre tra i partecipanti ai gruppi ed i loro professionisti di riferimento rispetto alla frequentazione del gruppo. Il campione selezionato mostra un’ottima collaborazione da parte dei propri medici, psichiatri e psicologi. La principale fonte di invio al gruppo è un operatore sanitario ed in nessun caso viene riportato un atteggiamento contrario alla frequentazione. I risultati aggregati per la checklist del livello di collaborazione da parte del professionista di riferimento mostrano livelli piuttosto alti, ma con una distribuzione polarizzata verso i due estremi. Questo indica la possibilità di individuare due modalità prevalenti di collaborazione da parte dei professionisti sanitari di riferimento: da una parte quelli che conoscono e partecipano molto attivamente alla vita dei gruppi, dall’altra coloro che invece ne fanno molto poco. Una maggiore normalizzazione di questo indicatore sarebbe forse possibile nel caso di una più generalizzata cultura dell’auto-aiuto all’interno dei servizi, mentre in questo caso si evidenziano atteggiamenti molto polarizzati. Osservando più in dettaglio le risposte ai singoli items si nota come nel 74% dei casi il professionista supporti la frequentazione, ma solo nel 48% dei casi è stato lui a fornire il contatto del gruppo, segno anche questo che ancora molto può essere fatto per promuovere la cultura dell’auto-aiuto nel mondo professionale. In un quarto dei casi il professionista partecipa direttamente al gruppo, dimostrando come la separazione tra mondo professionale e auto-aiuto prevista da certi autori (ad esempio Katz & Bender, 1976) non venga

rispettata del tutto. Questa osservazione sembra ampiamente in accordo con le iniziali osservazioni di Richardson e Goodman (1983) rispetto alla presenza di realtà molto sfaccettate che ricadono sotto l'etichetta di auto-aiuto. Collegando i dati con le precedenti osservazioni emerse dallo studio qualitativo sembrano essere confermate le riflessioni di Salem, Reischl, Gallacher e Randall (2000) sul peso assunto dal potere dell'esperto.

Il set di domande utilizzato nel questionario rappresenta un primo tentativo di rilevare la variabile "impegno dei partecipanti per il gruppo", che la letteratura suggerisce essere rilevante per comprendere i benefici dell'auto-aiuto (Roberts et al., 1999). Lo strumento utilizzato fornisce dati solamente ordinali e necessita di un ulteriore ampliamento per superare alcuni limiti metodologici, come la ponderazione degli item in base alla scelta da parte dei ricercatori. Nonostante questo, lo strumento è comunque utile per individuare tre possibili livelli di impegno nel gruppo, di cui il livello nullo equivale ad un significativo 43.5% del campione.

Per quanto riguarda gli obiettivi dichiarati da parte dei partecipanti il dato, sebbene indicativo per le modalità di rilevazione utilizzate, conferma i dati già emersi nello studio qualitativo precedentemente elaborato: il supporto sociale e l'abbattimento di una condizione di isolamento sono le prime e fondamentali motivazioni che spingono i partecipanti a frequentare il gruppo. Questo dato è in sintonia con studi anche in aree di disagio differenti (Davidson, 1999; Munn-Giddings & McVicar, 2006) L'item singolo in cui è stato chiesto di indicare "quanto il gruppo è in grado di rispondere a questi obiettivi" fornisce una media piuttosto alta ($M=7.65$ su una scala likert a 10 punti), rappresentando un primo indicatore positivo di soddisfazione che trova conferme nella letteratura (Schutt e Rogers, 2009). L'incremento del numero di partecipanti allo studio e la messa a punto di un questionario specifico in base a questi dati potrebbe fornire interessanti informazioni circa l'efficacia dei gruppi intesa come soddisfazione degli obiettivi specifici, muovendosi al contempo verso una maggiore considerazione del punto di vista soggettivo come proposto da Toro (1990).

Un obiettivo che lo studio voleva perseguire era quello di osservare attraverso il confronto tra le diverse sottoscale di efficacia percepita se i fattori identificati da Francescato, Tomai e Foddis nel 2002 come maggiormente influenti nel loro studio e relativi all'Italia del sud e delle isole confermassero la propria influenza maggiore anche in Toscana. Le autrici indicano infatti l'opportunità di estendere lo studio anche all'Italia del nord per verificare il possibile peso di influenze culturali e contestuali. Nell'articolo si segnala una maggiore influenza dei fattori responsabilizzazione e identificazione-condivisione. Osservando i nostri dati si osserva come la rilevanza del punteggio nella seconda di queste scale sia confermata, mentre nel nostro caso è la scala informazioni-consigli ad ottenere un ulteriore punteggio rilevante, divergendo quindi parzialmente dai dati di Francescato. Questa differenza potrebbe dipendere, nel nostro studio,

proprio dall'alto numero di gruppi collegati ai servizi: la presenza di un facilitatore-operatore sarebbe in sintonia con una minor responsabilizzazione verso la propria cura e con un supporto maggiormente orientato all'informazione. Il nostro campione in ogni caso è riferito a persone con problemi di disagio mentale, una categoria non presa in considerazione da Francescato, per tale motivo non è possibile comprendere se la differenza rilevata sia dovuta ad un diverso peso nella strutturazione dei gruppi o ad una componente culturale. I dati sembrano indicare una percezione soggettiva di efficacia abbastanza alta, in linea con i precedenti dati indicati da Gigantesco et al. (2004) per quanto riguarda il contesto italiano.

10.8.2. Discussione dei dati correlazionali

Lo studio correlazionale tra i punteggi nelle scale è stato effettuato a soli fini esplorativi, in modo da poter valutare l'opportunità di studi più approfonditi in una fase successiva. Non avendo infatti raggiunto ancora l'ampiezza campionaria e la distribuzione ottimale per alcune scale non è stato possibile effettuare studi più approfonditi tramite l'utilizzo di tecniche multivariate e di regressione. Nonostante questo, i dati sono promettenti e consentono di formulare delle prime interessanti considerazioni.

Osservando la tabella si osservano correlazioni significative moderate tra le quattro scale presentate. Mentre una correlazione positiva tra supporto sociale, livello di empowerment e benessere psicologico è abbastanza prevedibile in base alle similitudini tra i rispettivi costrutti, ipotesi più interessanti possono essere fatte rispetto alle correlazioni riguardanti la percezione di efficacia del gruppo. Poiché la scala di efficacia percepita correla positivamente e ad un livello altamente significativo con tutte e tre i costrutti precedentemente introdotti è possibile ipotizzare che alcuni dei vantaggi prodotti dall'auto-aiuto siano effettivamente rilevabili attraverso l'impiego di queste categorie. Non conoscendo la direzione di causalità della relazione si possono fare due distinte ipotesi:

- I livelli di empowerment, supporto sociale percepito e benessere psicologico, separatamente, sono influenzati dalla percezione di efficacia del gruppo: in questo caso sarebbe verificata l'ipotesi che vede un apporto positivo della frequentazione del gruppo proprio su queste tre dimensioni.
- La percezione di efficacia del gruppo è influenzata dai livelli delle altre tre variabili psicosociali: in questo caso gli effetti benefici del gruppo sarebbero maggiormente percepibili da coloro che hanno già un livello alto di benessere sulle tre scale, lasciando ipotizzare che i tre costrutti possano rappresentare dei prerequisiti per poter apprezzare i benefici del gruppo.

Allo stato attuale degli studi entrambe le ipotesi sono valide, analisi più elaborate sono necessarie per approfondire il significato di questi risultati. In particolare lo studio di Roth e Crane-Ross (2002) traccia una relazione tra empowerment e soddisfazione dei bisogni dei pazienti, indicando alcune ipotesi di lettura anche per i nostri dati che tuttavia devono essere ancora verificate.

Soffermandoci ulteriormente sui risultati della scala di efficacia osserviamo come al test non parametrico per ranghi essa manifesti una lieve ($p = .25$) ma significativa correlazione positiva con il tempo di frequentazione del gruppo. Anche tale associazione potrebbe avere più spiegazioni: le persone che percepiscono maggior efficacia presumibilmente rimangono più a lungo nel gruppo, oppure i risultati maggiori dell'auto-aiuto potrebbero manifestarsi maggiormente dopo un lungo periodo di tempo.

Infine, la presenza di una lieve correlazione anche tra supporto sociale percepito e tempo di frequentazione ($p = .21$), mostra come l'ipotesi di una relazione tra permanenza nel gruppo e benefici sia plausibile (un dato riportato dalla review di Davidson rispetto a studi metodologicamente più robusti). Tuttavia non bisogna scordare che la permanenza nel gruppo a lungo andare genera anche una selezione del campione, tale da giustificare questi dati (Toro, 1990). Sfortunatamente, per poter sfruttare debitamente la variabile tempo di frequentazione, gli studi dovrebbero estendersi anche a coloro che hanno frequentato per un periodo e poi hanno deciso di sospendere, un limite di studio difficile da aggirare a meno che non si abbia a disposizione uno strumento come il registro storico unificato dei casi clinici utilizzato da Burti et al. (2005) nel loro studio.

10.8.3. Discussione dei dati emersi dal confronto tra i cluster

I risultati più interessanti per questa trattazione sono quelli derivanti dalla *cluster analysis* effettuata sulle caratteristiche dei gruppi. L'utilizzo di questo metodo fornisce, rispetto agli studi di Emerick (1991) e di Hatzidimitriadou (2002) un criterio più oggettivo di selezione delle tipologie di gruppo, sebbene sia ancora presente una componente discrezionale da parte del ricercatore nella scelta delle variabili. Tra i gruppi coinvolti nel nostro studio è dimostrata la rilevanza delle variabili "tipo di facilitatore" e "luogo fisico dell'incontro" nel determinare tipologie differenti di gruppo. Il peso di questa seconda variabile non era emerso in modo rilevante dallo studio qualitativo precedentemente effettuato, sebbene gli studi di Salem, Gant e Campbell (1998) e soprattutto lo studio di Brown, Shepherd, Wituk e Meissen (2007) avessero già fornito prove in questa direzione. Pini, nel periodo in cui aveva promosso i gruppi di auto-aiuto nel territorio di Prato, aveva segnalato la necessità di connettere i gruppi alla comunità anche a livello fisico, individuando luoghi che non fossero riconducibili alla malattia mentale, rappresentando un servizio della comunità per i suoi cittadini (Pini, 2009). La rilevanza di questa intuizione sembra essere confermata dallo studio, mostrando anche come

quell'iniziale impulso, nato in seno ai servizi, si sia forse perso nelle generazioni successive.

Per quanto riguarda la rilevanza assunta dalla variabile "tipo di facilitatore" il dato è invece in assoluta sintonia con l'analisi qualitativa dello studio due. Si era già ipotizzato infatti come le differenze di comportamenti e le dinamiche legate ai due stili di facilitazione diversi abbiano ricadute sul funzionamento intrinseco del gruppo, anche a livello di valori e fattori terapeutici implicati. L'importanza assunta dal ruolo di facilitatore per la determinazione degli esiti del gruppo è già stata segnalata nei contributi di Kurtz (1985) e di Toseland e Hacker (1982, 1985).

I due cluster si differenziano nettamente per il livello di azioni messe in atto per dare visibilità al gruppo e richiamare nuovi partecipanti. Il dato più interessante in questo caso è l'evidente restringimento delle azioni di promozione da parte dei gruppi legati ai servizi e con un facilitatore esterno. Anche questo dato è in sintonia con le analisi qualitative. Alcuni autori sottolineano l'importanza di mettere in atto questo tipo di azioni da parte del gruppo per promuovere il senso di autoefficacia e la presa di responsabilità (Beeble & Salem, 2009; Brown, 2009; Salem, Reischl & Randall, 2008). Probabilmente questa caratteristica rischia di essere incompatibile con il modello di auto-aiuto promosso dai servizi. Anche se non si può generalizzare è tuttavia presumibile che la presenza del gruppo all'interno di un servizio possa generare un'aspettativa implicita rispetto a chi dovrebbe occuparsi della promozione e della ricerca dei nuovi partecipanti. Questo aspetto dovrebbe essere tenuto in debita considerazione da quanti intendono attivare gruppi in ambito psichiatrico.

Infine, contrariamente alla selezione delle variabili discriminanti operata nel corso della *Grounded Theory*, la variabile "decisione sulla possibilità di accesso ai nuovi membri" sembra non essere influente nella suddivisione dei cluster, e quindi non sembra avere una correlazione con il cluster identificato come "affiliato" ai servizi. Per la precisione, la variabile non risulta essere discriminante anche per l'emersione di una particolare forma di interazione tra gruppo e servizi, che porta a modalità congiunte di decisione precedentemente non emerse. Si segnala quindi il bisogno di ulteriori studi e la messa a punto di strumenti per conoscere le modalità di invio e selezione dei partecipanti, valutando così quanto una modalità congiunta di decisione possa rappresentare una scelta ottimale.

Passando alla discussione delle analisi confirmatorie i dati delle differenze al *t test* devono necessariamente essere letti alla luce della differenza significativa tra i due gruppi di partecipanti nella *work and social adjustment scale*, che mostra un livello di compromissione significativamente maggiore per il cluster "servizi". È plausibile pensare che i gruppi nati all'interno dei servizi risentano di un invio di persone con maggiore compromissione da parte dei professionisti. Questo dato viene del resto confermato da

Segal, Hardiman e Hodges (2002) e dall'analisi del campione di Burti et al. (2005) nel contesto italiano, fornendo un dato interessante per la comparabilità in termini di cultura dei servizi. Tale maggior compromissione del resto potrebbe giustificare, agli occhi degli organizzatori professionali, la necessità di dar vita ad un gruppo assistito, spiegando in parte anche le altre divergenze incontrate. È possibile d'altro canto che la presenza del gruppo all'interno dei servizi incrementi invece la *percezione* di un peso maggiore del disagio nella vita della persona (va infatti tenuto presente che lo strumento è autosomministrato), innescando un processo di autoetichettamento già discusso nello studio di Schutt e Rogers (2009).

Le altre analisi mostrano in primo luogo una differenza non significativa in termini di empowerment generale, non trovando riscontro ai risultati di Segal e Silverman (2002), Segal, Silverman e Temkin (2010), Roger et al. (2007), che tuttavia beneficiano di disegni di ricerca più rigorosi. Emerge tuttavia nel nostro caso un'alta significatività nella sottoscala di fiducia in sé stessi e nel futuro, mostrando un valore più alto per i gruppi autonomi. Sebbene gli strumenti impiegati non siano del tutto coincidenti, questo dato è in assoluta sintonia con lo studio di Hatzidimitriadou (2002), il quale riscontra una differenza significativa tra gruppi conservatori e gruppi radicali nella scala di ottimismo. È già stato rilevato come i gruppi radicali abbiano molti tratti in comune con la nostra definizione di gruppi autonomi. Il risultato quindi avvalorava l'idea che nei gruppi autonomi possa essere maggiormente diffusa una prefigurazione positiva del futuro, in relazione forse all'incremento della self-efficacy legato all'auto-gestione. Lo studio di Roth e Crane-Ross (2002), condotto in relazione ai contesti di cura della salute mentale, avvalorava questa ipotesi: la possibilità di esercitare un controllo sulla cura aumenta la percezione di empowerment e quindi la soddisfazione verso la cura. Non può essere esclusa anche un'interpretazione che veda l'autonomia del gruppo come una variabile che crea di per sé una selezione, favorendo la permanenza di persone con una maggior speranza verso la riuscita e rendendo invece meno rassicurante il gruppo autonomo per persone meno empowerizzate. Il dato deve in entrambi i casi essere letto con cautela dato che si tratta di una semplice sottoscala, mentre non si rilevano differenze significative sulla scala generale.

Il dato senza dubbio più interessante è l'emersione di una differenza molto significativa nel livello di efficacia percepita da parte dei partecipanti. Le ipotesi che possono spiegare questo dato sono molteplici: da una parte i gruppi interni ai servizi potrebbero garantire un approccio più professionale, incrementando il valore dell'esperienza fatta. D'altra parte, considerando anche il maggiore appoggio ricevuto dai professionisti nel cluster servizi (verifica della quarta ipotesi), è possibile che la percezione di un maggior livello di cure complessivo a livello sistemico influisca su questo dato. L'analisi qualitativa ha fornito dati in questa seconda direzione, rilevando percorsi secondari di accesso "agevolato" alle cure attraverso il canale del gruppo di auto-aiuto. Lo studio di Hatzidimitriadou presenta dati analoghi per quanto riguarda le

caratteristiche dei gruppi conservatori, che presentano un maggior orientamento alla terapia del sintomo, probabilmente giustificando anche la maggior percezione di efficacia. Per altro, la presenza di un facilitatore-operatore potrebbe avere un peso rilevante nella gestione dei conflitti interni al gruppo, contribuendo ad un miglior clima sociale. Infine, il dato potrebbe riflettere una maggiore capacità critica da parte dei partecipanti del gruppo autonomo, ma questo dato non è supportato da altri elementi nella nostra analisi. Per interpretare ulteriormente questi risultati sarebbe interessante poter effettuare analisi più approfondite sul tipo di obiettivi promossi dai due cluster e sulla percezione di efficacia nel raggiungerli, in modo da evidenziare possibili differenze nella concezione stessa di efficacia da parte dei partecipanti.

10.8.4. Limiti dell'analisi

Nell'interpretare i dati quantitativi alcuni limiti metodologici devono essere tenuti in considerazione.

In primo luogo il campione non è randomizzato, limitando la generalizzabilità delle evidenze. Sebbene il campione rappresenti presumibilmente una buona metà della popolazione indagata (stando ai contatti forniti dal censimento 2006 e alle risposte ricevute in fase di ricerca di consenso alla partecipazione), un incremento ulteriore del campione su base regionale sarebbe utile a garantire maggior validità alla ricerca.

In secondo luogo il metodo di somministrazione attraverso invio postale non ha consentito ai ricercatori di controllare in alcun modo le modalità di somministrazione. Sebbene la raccomandazione di una compilazione indipendente da parte dei partecipanti sia stata ribadita in più modi, la condizione di indipendenza delle compilazioni non può essere verificata.

Per quanto riguarda i confronti tra i due cluster, la differenza di numerosità dei due campioni è uno dei fattori in grado di distorcere parzialmente i risultati, suggerendo la necessità di ripetere le analisi una volta reperiti altri gruppi, specie all'interno del cluster servizi.

Infine, poiché una delle realtà territoriali coinvolte è particolarmente sovrarappresentata nel campione generale (i 6 gruppi di Pisa apportano 62 partecipanti, rappresentando quasi la metà del campione), i dati potrebbero risentire di una distorsione a causa della possibile similitudine delle condizioni organizzative in questa realtà. Anche in questo caso, un incremento dei partecipanti in una fase successiva potrebbe attenuare questo fattore.

Conclusioni

Il complesso degli studi riportati fornisce un primo inquadramento di ricerca del panorama delle esperienze di auto-aiuto nel campo della salute mentale toscana. Sebbene alcune delle esperienze descritte superino ormai il decennio di vita, sono pochissimi i tentativi di studio effettuati, e comunque sempre a livello locale e descrittivo. Allo stato attuale nessuno studio sembra aver tentato un coinvolgimento dell'intero panorama regionale, accomunato principalmente da un livello di interazioni garantito dal ruolo aggregante delle istituzioni.

Poiché il campo di studio è così variabile, uno degli obiettivi di questa trattazione è stato quello di individuare gli strumenti di ricerca più adeguati. In assenza di un quadro di riferimento univoco, il largo utilizzo di tecniche esplorative e descrittive è ampiamente giustificato dalla necessità di comprendere le differenze profonde tra i vari contesti ed i tratti veramente comuni tra le esperienze.

Considerando il significato generale del primo studio, si ritiene, in accordo con Glaser e Strauss (1967) che il valore della Grounded Theory risieda nel suo approccio induttivo e situazionale, nella possibilità di apportare osservazioni che, confrontandosi con altre teorie, possono integrarsi vicendevolmente senza la pretesa della falsificazione. Seguendo questo principio, il vero valore della ricerca sarà esplicitato nel momento in cui le osservazioni potranno essere integrate con le correzioni degli stessi partecipanti in una fase futura di confronto sul materiale emerso. In accordo con una prospettiva trasformativa, propria della psicologia di comunità, il fine ultimo del progetto di ricerca è il cambiamento, il completamento di un ideale percorso di ricerca-azione in senso lewiniano.

Sia il primo che il secondo studio rappresentano quindi sia la vocazione esplorativa della ricerca qualitativa sia la volontà di mettere a disposizione strumenti operativi utili agli operatori ed ai partecipanti dei gruppi. La consapevolezza dei vissuti profondi, delle percezioni positive e delle difficoltà incontrate dai partecipanti dovrà in futuro consentire l'elaborazione di linee guida e strumenti utili alla presa di decisione più consapevole rispetto ad obiettivi, opportunità, e possibili vulnerabilità del percorso.

L'ultimo studio rappresenta invece un primo passo verso una definizione oggettiva e più precisa delle diverse tipologie di gruppo presenti sul territorio. Conoscere le reali caratteristiche che i gruppi di auto-aiuto hanno allo stato attuale sarà un passaggio necessario per orientare le strategie di sviluppo future, evitando soluzioni generalizzate che rischierebbero di essere controproducenti là dove pretendano di accomunare sotto un'unica categoria realtà evidentemente diverse. Le analisi fin ora presenti nel contesto italiano sembrano spesso sottovalutare il peso delle caratteristiche organizzative e

contestuali che contraddistinguono l'attività del gruppo (ad esempio la presenza di associazioni, finanziamenti, interazioni con servizi e istituzioni, ecc.), ma in realtà esse non possono essere trascurate nel comprendere i reali fattori di successo di un'esperienza. Gli studi statunitensi sulle consumer-run organizations rappresentano a nostro parere un passo in questa direzione; anche in Italia possono essere individuate realtà associative molto diverse di cui i gruppi di auto-aiuto sono solo una delle espressioni, ma lo studio delle loro caratteristiche in quanto entità sociali discrete non sembra trovare ancora una definizione.

Tra le considerazioni conclusive più rilevanti che emergono dal complesso degli studi la prima riguarda il ruolo che lo psicologo può avere nello sviluppo dei gruppi. Considerando i due modelli prevalenti di auto-aiuto che emergono da questa analisi si intuisce come il ruolo dello psicologo non trovi, rispetto ai gruppi, una collocazione facilmente definibile. Il suo operare in questo quadro può essere infatti contraddittorio: può condividere i principi di emancipazione, autonomia ed empowerment che vedono nel gruppo un modello relazionale, ma allo stesso tempo, al di là delle prese di posizione teorica, può operare al suo interno secondo una logica terapeutica, talvolta in modo non del tutto consapevole. Abbracciando la posizione tipica della psicologia di comunità che vede lo psicologo quale facilitatore del cambiamento e delle transizioni sociali, si ritiene che il suo ruolo possa essere estremamente utile al gruppo nella misura in cui egli sa mantenere la sua indipendenza e sa lasciare essere il gruppo libero di rendersi autonomo il prima possibile. Una profonda riflessione dovrebbe quindi essere dedicata all'evitamento dei fenomeni di dipendenza ed alla garanzia di un appoggio sicuro ma esterno, che sia pronto a sostenere il gruppo solo nei casi in cui questo sia effettivamente necessario. Sebbene queste raccomandazioni possano valere per tutti gli operatori del settore, lo psicologo di comunità dovrebbe saper assumere un ruolo cardinale, saper essere un valido "consulente di processo" nell'avvio di queste esperienze, grazie al suo background teorico ed alle sue competenze specializzate per l'attivazione di percorsi "dal basso".

Il tipo di rapporto intrattenuto tra servizi di cura e gruppi di auto-aiuto è al centro del dibattito nella letteratura e le motivazioni di questo sono in parte affrontate da questi studi. Le evidenze da più punti di vista mostrano la necessità di predisporre e poi curare attentamente l'autonomizzazione del gruppo, prevedendo la dovuta preparazione dei partecipanti a questo evento. Da una parte si evidenzia la necessità di impostare fin da subito un percorso di indipendenza, in particolare sviluppando un processo autonomo di acquisizione dei nuovi membri. Allo stesso tempo, tuttavia, è necessario che i servizi sappiano bilanciare tali elementi di autonomia con adeguati strumenti di supervisione non invasivi, limitando i rischi di un'eccessiva responsabilizzazione dei singoli leader naturali del gruppo. Questo può essere realizzato grazie a strategie operative semplici, come la promozione di un modello di facilitazione del gruppo condiviso (turnazione del ruolo di facilitatore) e l'impegno costante per la

costruzione di una rete di supervisione esterna al gruppo che sostituisca in parte il ruolo diretto dei professionisti.

Infine, il dato a nostro parere più interessante è l'emergere circostanziato di una interpretazione che vede nell'auto-aiuto un percorso di apprendimento di capacità specifiche, come l'ascolto attivo, l'empatia e l'accudimento reciproco. Il percorso di acquisizione di tali competenze non sembra essere solo una conseguenza della frequentazione, ma uno dei requisiti fondamentali che il gruppo deve pretendere da sé stesso per funzionare come vero mezzo di empowerment dei partecipanti. La consapevolezza di questo modello operativo-valoriale da parte di tutti i soggetti coinvolti (partecipanti, operatori e anche decisori istituzionali) sembra quindi necessaria per indirizzare le azioni di promozione dei gruppi. Ancor più questo è importante per le figure specifiche dei facilitatori-operatori, che senza la dovuta preparazione distintiva rischiano di attuare un'inappropriata "protezione" dei partecipanti dall'emersione del dolore altrui. In questo modo c'è il rischio, a nostro avviso, di proporre un meccanismo deleterio sia per il gruppo, che vedrebbe perdere la propria specificità di auto-aiuto, sia per i facilitatori stessi, che possono assumere un ruolo sempre meno paritario. Questo rischio è testimoniato nella ricerca dalla rilevazione di tentativi crescenti, da parte degli operatori, di proporre attività alternative ai partecipanti (espressive, sportive, artistiche, ecc.). Pur trattandosi di tecniche dagli indiscutibili benefici, si rischia in questo modo di spostare il focus del gruppo, allontanandolo dai suoi obiettivi originali. Ciò non rappresenta, a nostro avviso, un cambiamento illecito, a patto però che avvenga in modo consapevole e supportato da scelte metodologiche, in modo che il gruppo possa guidare le proprie azioni (o farsi guidare) secondo la giusta prospettiva di riferimento.

Partendo da queste osservazioni e dal confronto operato nel secondo studio un'interpretazione da verificare anche con approfondimenti successivi è quella che vede nel gruppo legato ai servizi il confluire di motivazioni differenti provenienti da due ordini di soggetti disempowered: i pazienti, a causa del proprio disagio, e una certa fascia di operatori (di solito infermieri, educatori o altri professionisti in fase di formazione), a causa del loro ruolo spesso sottovalutato. Questi ultimi sembrano trovare nel gruppo una maggiore libertà operativa rispetto al contesto lavorativo abituale e allo stesso tempo beneficiano di una gratificazione del loro ruolo terapeutico. In questo senso il gruppo rappresenta un mezzo di empowerment per entrambi i soggetti, ma qualora questa fase di commistione non sia temporanea il rischio è che la seconda istanza prevalga a scapito della prima. Sebbene sia una strada più impervia e problematica, quindi, pare impossibile pensare ad uno sviluppo organico dell'auto-aiuto senza passare attraverso la facilitazione autonoma da parte dei partecipanti.

Infine, per concludere la nostra trattazione, ci preme sottolineare la comparabilità di alcune rilevazioni con gli studi provenienti da contesti culturali molto diversi (non solo il grande numero di studi americani, ma anche ad esempio lo studio qualitativo di Arthur

e Leung nel contesto cinese, che riporta un'esperienza molto significativa). La trans-culturalità dell'auto-aiuto è già nota vista la diffusione di alcuni modelli in tutto il mondo (come ad esempio le confraternite a dodici passi). Queste esperienze hanno dimostrato di sapersi adattare flessibilmente senza perdere le proprie caratteristiche di fondo. Tali possibili paragoni rappresentano, a livello simbolico, una conferma dell'originale concezione di Kropotkin, che vedeva nell'auto-aiuto un processo psicologico umano collettivo di base.

Gli sviluppi futuri della ricerca sono già stati parzialmente enunciati nella vocazione applicativa che si intende promuovere, in una logica di psicologia di comunità, a partire da questi studi. Oltre a questo possiamo individuare ulteriori ipotesi specifiche di ricerca sulla base dei risultati fin qui ottenuti:

- In primo luogo si è osservato come l'omogeneità del gruppo rispetto ad uno stesso problema e la numerosità del gruppo siano entrambi ritenuti possibili indicatori di efficacia secondo la percezione dei partecipanti allo studio. Purtroppo tuttavia questi due elementi possono apparire in contrasto tra loro in una cultura come la nostra, in cui non c'è una tradizione né una visibilità particolare dei gruppi come risorsa di benessere. Ulteriori studi sono necessari per comprendere in che misura la composizione del gruppo possa perdere i propri tratti di omogeneità stretta per conquistare un numero di partecipanti soddisfacente.
- Sebbene esistano già evidenze (Beeble & Salem, 2009; Magura et al., 2002) che mostrano come il maggiore impegno attivo nelle attività del gruppo possa corrispondere a maggiori risultati clinici positivi, non esistono strumenti specifici in grado di rilevare questa dimensione. Nel nostro studio sono stati predisposti degli indicatori esplorativi, ma strumenti più affidabili potrebbero essere messi a punto per studiare questa specifica variabile come predittore dei risultati del gruppo.
- Anche per quanto riguarda l'atteggiamento del professionista di riferimento verso la frequentazione da parte del suo paziente i nostri risultati sono promettenti ma strumenti più specifici sarebbero necessari per valutare questo aspetto. Un disegno di ricerca deguato potrebbe fornire prove per comprendere quanto l'atteggiamento del medico o dello psichiatra rappresenti una variabile latente nel mediare la relazione tra impiego di tecniche di auto-aiuto e riduzione del numero di ricoveri nei gruppi seguiti dai servizi. Sia i risultati del primo che del terzo studio mostrano la possibilità che la frequentazione del gruppo porti ad un diverso atteggiamento dei professionisti, mentre viceversa la soddisfazione dei partecipanti sembra poter essere influenzata proprio da una diversa reazione terapeutica dei facilitatori-operatori. Questo indica la necessità di studi ulteriori, oltre alla necessità di riflettere sulle modalità operative dei professionisti in questo campo.

- In base alle indicazioni fornite dall'analisi qualitativa ed alle differenze individuate tra i due cluster un'ipotesi emergente non ancora presa in considerazione è che i due diversi modelli di sviluppo dell'auto-aiuto possano avere ricadute diverse soprattutto in termini di spostamento del locus of control rispetto alla malattia. Nel caso di gruppi maggiormente legati ai servizi infatti la definizione degli obiettivi e delle problematiche lascia supporre la possibilità che le potenzialità di soluzione siano meno padroneggiate. In questa relazione la presenza di un facilitatore operatore potrebbe giocare un ruolo fondamentale.
- Aumentando infine il numero dei gruppi coinvolti nello studio quantitativo dovrebbe essere possibile affinare il percorso di categorizzazione, individuando le caratteristiche di un possibile cluster intermedio come già emerso dagli studi di Hatzidimitriadou (2002) e come suggerito dalla ricerca qualitativa. In questo modo sarebbe possibile riconoscere quali caratteristiche possano essere combinate più efficacemente tra loro per prevedere migliori risultati e soddisfazione da parte dei partecipanti. Una considerazione di contorno propedeutica a questo percorso è la necessità di tenere in considerazione negli studi futuri la divergenza tra gruppi in fase di "distacco" dai servizi, contrapposti a gruppi in cui questo obiettivo rappresenta una meta indefinita e di fatto scarsamente perseguita. I risultati dello studio qualitativo non tengono in considerazione questo aspetto, tuttavia esso potrebbe avere un peso rilevante nel chiarire ulteriormente le differenze tra sub-culture interne al movimento dell'auto-aiuto.

Riferimenti bibliografici

- Aguinaldo, J.P. (2004). Rethinking validity in qualitative research from a social constructionist perspective: from “is this valid research?” to “what is this research valid for?”. *The qualitative report*, 9 (1), 127-136. Retrieved 24/12/2012, from <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR9-1/aguinaldo.pdf>.
- Albanesi, C. (2004). *I gruppi di auto-aiuto*. Roma: Carocci.
- Amaddeo, F., Beecham, J., Bonizzato, P., Fenyo, A., Knapp, M., & Tansella, M. (1997). The use of a case register to evaluate the costs of psychiatric care. *Acta psychiatrica scandinavica*, 95, 189-198.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (IV ed.)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1997). *Practice guidelines for the treatment of patients with schizophrenia*. *American Journal of Psychiatry*, 154 (4) (Suppl.).
- Archibald, M.E. (2007). *The evolution of self-help*. New-York: Palgrave Macmillan Ltd.
- Archibald, M.E. (2008). Institutional environments, sociopolitical processes, and health movement organizations: the growth of Self-Help/Mutual-Aid. *Sociological forum*, 23 (1), 84-115.
- Ascoli, U. (1985). Welfare State e azione volontaria. *Stato e mercato*, 13.
- Atkinson, R. (1998). *The Life Story Interview*. Sage Publications, Inc. (Tr. it. *L'intervista narrativa*, Cortina Editore, Milano, 2000).
- Atti del V Convegno Nazionale delle realtà di auto-aiuto e mostra documentaria, february 2006, Ravenna, IT. Unpublished manuscript.
- Bakker, B., & Karel, M. (1983). Self-help: wolf or lamb? In Pancoast, D., Parker, P., & Froland, C. (Eds.), *Rediscovering self-help – Its role in social care*. Beverly Hills: Sage.
- Barat, A. (1991). Self-help in Europe 1979-1989. A critical review. *Health promotion international*, 6 (1), 73-80. Doi:10.1093/heapro/6.1.73
- Barnes, M. (1999). Users as citizens: Collective action and the local government of welfare. *Social Policy and Administration*, 33 (1), pp. 73-90.
- Barnes, M., & Bowl, R. (2001). *Taking over the asylum: empowerment and mental health*. London: Palgrave. (Tr. it. *Empowerment e salute mentale*, Trento: Erikson, 2003).

- Barnes, M., & Shardlow, P. (1997). From passive recipient to active citizen: Participation in mental health user groups. *Journal of Mental Health*, 6 (3), pp. 289-300.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American journal of community psychology*, 14, 413-445.
- Beattie, M.C., Longabaugh, R., Elliott, G., Stout, R.L., Fava, J., & Noel, N.E. (1993). Effects of the social environment on alcohol involvement and subjective well-being prior to alcoholism treatment. *Journal of studies on alcohol*, 54, 283-296.
- Beattie, M.C., Longabaugh, R., & Fava, J. (1992). Assessment of alcohol-related workplace activities: development and testing of "your workplace". *Journal of studies on alcohol*, 53, 469-475.
- Beeble, M.L., & Salem, D.A. (2009). Understanding the phases of recovery from serious mental illness: the roles of referent and expert power in a mutual-help setting. *Journal of community psychology*, 37 (2), 249-267. DOI: 10.1002/jcop.20291
- Ben-Ari, A.T. (2002). Dimensions and predictions of professional involvement in self-help groups: a view from within. *Health and social work*, 27 (2), 95-103.
- Bergold, J.B. (2000). The affinity between qualitative methods and community psychology. *Forum qualitative sozialforschung / Forum: qualitative social research*, 1 (2). Retrieved 17/2/2011/ from: <http://www.qualitativerecherche.net/index.php/fqs/article/view/1097>.
- Bertelloni, M.G. (2008). *La rete regionale toscana utenti salute mentale*. Retrieved 21/12/2012/, from <http://www.polit.org/ital/la180ha30anni/TESTIMONIPRIVILEGIATI6.pdf>.
- Bettarini, F., & Terranova, G. (1994). Advocacy, differenti forme di acquisizione di potere. *Il seme e l'albero*, 3, 61-65.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., & Robson, K. (2001). *Focus group in social research*. London: Sage. (Tr. it. I focus group nella ricerca sociale, Trento: Erickson, 2002)
- Bobzien, M. (2009). Conducting an empowerment evaluation project in the area of health care services: an innovative methodology. *Irice*, 20, 33-47. Retrieved 15/5/2010, from <http://www.irice-conicet.gov.ar/files/PDFs/revirice/bobzien.pdf>
- Boevink, W. (2012). TREE: Towards Recovery, Empowerment and experiential Expertise of users of psychiatric services. In P. Rayan, S. Ramon, & T. Greacen (Eds.). *Empowerment, lifelong learning and recovery in mental health: toward a new paradigm*. Pp. 36-49. New York: Palgrave Macmillan.
- Borgen, F.H., & Barnett, D.C. (1987). Applying cluster analysis in counseling psychology research. *Journal of counseling psychology*, 34 (4), 456-468.

- Borkman, T.J. (1976). Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. *Social services review, 50*, 445-456.
- Borkman, T. J. (1990a). Experiential, professional, and lay frames of reference. In T. J. Powell (Ed.), *Working with self-help*. Silver Spring, Maryland: NASW Press. Pp. 3-30.
- Borkman, T. J. (1990b). Self-help groups at the turning point: emerging egalitarian alliances with the formal health care system? *American Journal of Community Psychology, 18*, 321-332.
- Borkman, T. J. (1999). *Understanding self-help/mutual aid: Experiential learning in the commons*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Brake, P., Christiaens, W., & Verhaeghe, M. (2008). Self-esteem, self-efficacy, and the balance of peer support among persons with chronic mental health problems. *Journal of applied social psychology, 38* (2), 436-459.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*, 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa.
- Bright, J.I., Baker, K.D., & Neimeyer, R.A. (1999). Professional and paraprofessional group treatments for depression: a comparison of cognitive-behavioral and mutual support interventions. *Journal of consulting and clinical psychology, 67*, 491-501.
- Brown, L.D. (2009). How people can benefit from mental health consumer-run organizations. *American Journal of community psychology, 43*, 177-188. DOI: 10.1007/s10464-009-9233-0
- Brown, L.D., Shepherd, M.D, Wituk, S.A., & Meissen, G. (2007). How settings change people: applying behavior setting theory to consumer-run organizations. *Journal of community psychology, 35*, 399-416.
- Brown, L.D., Shepherd, M.D. Merkle, E.C., Wituk, S.A., & Meissen, G. (2008). Understanding how participation in a consumer-run organization relates to recovery. *American Journal of Community Psychology, 42* (1/2), 167-178. DOI: 10.1007/s10464-008-9184-x
- Brown, L.D., Shepherd, M.D, Wituk, S.A., & Meissen, G. (2008). Introduction to the special issue on mental health self-help. *American Journal of Community Psychology, 42*, 105-109.
- Brown, S.L., Nesse, R.M., Vinokur, A.D., & Smith, D.M. (2003). Providing social support can be more beneficial than receiving it: results from a prospective study of mortality. *Psychological science, 14* (4), 320-327.
- Bruscaglioni, M. (1994). *La società liberata*. Milano, Franco Angeli.

- Buda, B. (2008). Self-help groups in mental health in Germany. *European Journal of Mental Health*, 3 (2), 269-274.
- Burti, L., Amaddeo, F., Ambrosi, M., Bonetto, C., Cristofalo, D., Ruggeri, M., et al. (2005). Does additional care provided by a consumer self-help group improve psychiatric outcome? A study in an Italian community-based psychiatric service. *Community mental health journal*, 41 (6), 705-720. DOI: 10.1007/s10597-005-6428-1
- Caelli, K., Ray, L., & Mill, J. (2003). "Clear as Mud": toward greater clarity in generic qualitative research. *International journal of qualitative methods*, 2 (2), 1-13.
- Caffarelli, E. (2006, February). In *Atti del V convegno nazionale delle realtà di auto-aiuto "Cittadini in cammino: auto-aiuto e solidarietà, 24-26 febbraio 2006"*. Unpublished manuscript.
- Campbell, J. (2005). The Historical and philosophical development of peer-run programs. In Clay, S., Schell, B., Corrigan, P.W., & Ralph, R.O. (Eds.). *On our own, together: peer programs for people with mental illness*. Nashville (TN): Vanderbilt University Press, pp 17-66.
- Caplan, G. (1974). *Support sistem and community mental health: Lectures on concept development*. Pasadena, CA: Behavioral Publications.
- Caserta, M.S., & Lund, D.A. (1993). Interpersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults. *Yhe gerontologist*, 33, 619-629.
- Castiglioni, M. (2002). L'auto-aiuto: Avvisi ai naviganti. In Tognetti Bordogna, M. *Promuovere i gruppi di self-help*. (pp. 200-228). Milano: Franco Angeli.
- Cazzaniga, E. (2009). Alcune dinamiche nei gruppi di auto-aiuto. *Animazione sociale*, 230 (2). 51-60.
- Cecchi, M. (2008). Rapporti tra i gruppi di auto-aiuto, il mondo dei professionisti e le istituzioni. Tra integrazione e conflittualità. *Il seme e l'albero*, 16 (1), 30-37.
- Cecchi, M., & Petrini, F. (2009). L'intervento pubblico nell'auto-aiuto. *Animazione sociale*, 230 (2), pp. 61-70.
- Cesario, S., Mariotti, F., & Sani, D. (2001). *L'Auto aiuto Psichiatrico: I processi aspecifici nella psicoterapia*. Milano: Franco Angeli.
- Chamberlin, J. (1984). Speaking for ourselves: an overview of the ex-psychiatric inmates' movement. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 2, 56-63.
- Chamberlin, J. (1990). The ex-patients' movement: where we've been and where we're going. *Journal of mind and behavior*, 11, 323-336.
- Chazan, R., Levi, P., & Tal, A. (1989). From dependency to autonomy: some dilemmas in developing a therapeutic community in a psychiatric hospital. *International journal of therapeutic communities*, 10, 8-20.

- Cherniss, C., & Cherniss, D.S. (1987). Professional involvement in self-help groups for parents of high-risk newborns. *American Journal of Community Psychology*, *15*, 435-444.
- Cherniss, C., & Deegan, G. (2000). The creation of alternative settings. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology* (pp. 359-378). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Chesler, M.A. (1991). Mobilizing consumer activism in health care: the role of self-help groups. *Research in social movements, conflicts and change*, *13*, 275-305.
- Chiarolanza, C., & De Gregorio, E. (2007). *L'analisi dei processi psico-sociali. Lavorare con ATLAS.ti*. Roma: Carocci Faber.
- Chinman, M., Kloos, B., O'Connell, M., & Davidson, L. (2002). Service Providers' views of psychiatric mutual support groups. *Journal of community psychology*, *30* (4), 349-366.
- Cicognani, E. (2002). *Psicologia sociale e ricerca qualitativa*. Roma: Carocci.
- Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, *98*, 310-357.
- Conger, J.A., & Kanungo, R.N. (1988). The empowerment process: integrating theory and practice. *Academy of management review*, *13*, 471-482.
- Corlito, G. (Ed.)(1995). *Le reti della solidarietà dell'Amiata*, Comune di Casteldelpiano.
- Corlito, G., Marzot, A., Nappo, S. (Eds.) (1999). *Per una mappa della solidarietà*. Comune di Grosseto.
- Corlito, G., Rossi, P., Sciocchetti, P., & Stefanini, T. (2008). Il "modello Grosseto": esperienze di auto-mutuo-aiuto nel campo della salute mentale e progetti per il loro sviluppo. *Il seme e l'albero*, *16*, 83-101.
- Corlito, G., & Zei, U. (2010). Comparazione della rete dei gruppi di auto-mutuo-aiuto in due aree (rurale e cittadina) della provincia di Grosseto. *Nuova rassegna di studi psichiatrici*, *1*. Retrieved 15/8/2011/ from <http://www.usl7.toscana.it/NRSP/index.html>.
- Cornwall, A., & Blood, L. (1998). Inpatient versus day treatment for substance abusing adolescents. *Journal of nervous and mental disease*, *186*, 580-582.
- Corrigan, P.W., Faber, D., Rashid, F., & Leary, M. (1999). The construct validity of empowerment among consumers of mental health services. *Schizophrenia Research*, *38*, 77-84.
- Crane-Ross, D., Roth, D., & Lauber, B. (2000). Consumers' and case managers' perceptions of mental health and community support service needs. *Community mental health journal*, *36* (2), 161-178.

- Crepet, P., & Pini, P. (1993). La misurazione della soddisfazione degli utenti dei servizi di salute mentale. La versione italiana di un questionario europeo. *Rivista sperimentale di freniatria e medicina legale delle alienazioni mentali*, 117 (5), 735-747.
- Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (1987). The provisions of social relationships and adaptation to stress. In W. H. Jones & D. Perlman (Eds.), *Advances in personal relationships* (Vol. 1, pp. 37-67). Greenwich, CT: JAI Press Inc.
- Davidson, L., & Strauss, J.S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *British Journal of Medical Psychology*, 65, 131-145.
- Davidson, L. (2003). *Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York: New York University Press.
- Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D., & Tebes, J. K. (1999). Peer support among individuals with severe mental illness: a review of the evidence. *Clinical psychology: science and practice*, 6 (2), 165-187.
- Davison, K. P., Pennebaker, J.W., & Dickerson, S.S. (2000). Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 55, 205-217.
- Davidson, L., & Strauss, J.S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *British journal of medical psychology*, 65, 131-145.
- Deegan, P.E. (1992). The independent living movement and people with psychiatric disabilities: taking back control over our own lives. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 15, 3-19.
- Deegan, P.E. (1993). Recovering our sense of value after being labeled. *Journal of psychosocial nursing*, 31, 7-11.
- den Boer, P. C. A. M., Wiersma, D., & van den Bosch, R. J. (2004). Why is self-help neglected in the treatment of emotional disorders? A meta-analysis. *Psychological Medicine*, 34, 971.
- Dibb, B., & Yardley, L. (2006). How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal study. *Social science and medicine*, 63, 1602-1613. DOI: 10.1016/j.socscimed.2006.03.031
- Doyal, L., & Gough, I. (1991). *A theory of human need*. Basingstoke: Macmillan.
- Dumont, J., & Jones, K. (2002). Findings from a consumer/survivor defined alternative to psychiatric hospitalization. Evaluation Center of the HSRI and NASMHPD Research Institute. Outlook, Spring, 4-6.
- Ekeh, P.P. (1974). *Social Exchange theory: two traditions*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Elliott, R., Fischer, C.T., & Rennie, D.L. (2000). Also against methodolatry: a reply to Reicher. *British journal of clinical psychology*, 39, 7-10.
- Elsdon, K., Reynolds, J., & Stewart, S. (2000). *Sharing experience, living and learning: a study of self-help groups*. London: community matters.
- Emerick, R.E. (1991). The politics of psychiatric self-help: political factions, interactions, support, and group longevity in a social movement. *Social Science and Medicine*, 32 (10), 1121-1128.
- Emerick, R.E. (1995). Client as claim markers in the self-help movement: individual and social change ideologies in former mental patient self-help newsletters. *Psychosocial rehabilitation journal*, 18, 17-36.
- England, P., & Folbre, N. (1999). The cost of caring. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 561, 39-51.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interaction. *British Medical Journal*, 328, 1166-1170.
- Fawcett, S.B., Paine-Andrews, A., Francisco, V., Schulz, J., Richter, K., Lewis, R., et al. (1995). Using empowerment theory in collaborative partnerships for community health and development. *American journal of community psychology*, 23, 677-698.
- Farrand, P., Confue, P., Byng, R. & Shaw, S. (2009). Guided self-help supported by paraprofessional mental health workers: an uncontrolled before-after cohort study. *Health & Social Care in the Community*, 17 (1), 9-17. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00792.x
- Fisher, J.D., Nadler, A., & Withcher-Alagna, S. (1982). Recipient reactions to aid. *Psychological bulletin*, 91, 27-54.
- FIVOL (1995). *Volontariato e terzo settore*. Fondazione Italiana per il Volontariato, Roma.
- Focardi, F., Gori, F., & Raspini, R. (Eds.)(2006). *Briciole n.8: I Gruppi di auto-aiuto in Italia. Indagine conoscitiva*. Firenze: CESVOT.
- Focardi, F., Raspini R., & Gori, F. (Eds.). (2012). *Le esperienze di self-help in Europa*. Retrived 15/3/2012, from http://www.cesvot.it/repository/cont_schedemm/2197_documento.pdf.
- Folgheraiter, F. (2010, september). *Empowerment e partecipazione attiva*. Paper presented at the National conference of self-mutual-help. Brescia, IT. Retrieved 24/12/2012/ from <http://www.amabrescia.org/documenti-e-atti-del-convegno.html>.

- Fondazione Istituto Andrea Devoto (1999). *Indagine conoscitiva sulle associazioni di aiuto e di tutela della salute: 1998-1999*. Firenze: Fondazione Istituto Andrea Devoto.
- Forquer, S., & Knight, E. (2001). Managed care: recovery enhancer or inhibitor? *Psychiatric services, 52*, 25-26.
- Francescato, D., Mebane, M., Sorace, R., Vecchione, M., & Tomai, M. (2007). EMPO: una scala di misurazione dell'empowerment personale e politico. *Giornale italiano di psicologia, 34* (2), 465-487.
- Francescato, D., Tomai, M., & Foddìs, A. (2002). I fattori di efficacia nei gruppi di auto-aiuto. *Psicologia della salute, 2*, 145-156.
- Frank, A., & Gunderson, J.G. (1990). The role of therapeutic alliance in the treatment of schizophrenia. *Archives of general psychiatry, 47*, 228-236.
- Frese, F., & Davis, W.W. (1997). The consumer-survivor movement, recovery, and consumer professionals. *Professional psychology, research and practice, 28*, 243-245.
- Furukawa, T.A., Harai, H., Hirai, T., Kitamura, T., & Takahashi, K. (1999). Social support questionnaire among psychiatric patients with various diagnoses and normal controls. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 34*, 216-222.
- Galanter, M. (1988). Zealous self-help groups as adjuncts to psychiatric treatment: a study of Recovery. Inc. *American journal of psychiatry, 145* (10), 1248-1253.
- Galanter, M. (1990). Cults and zealous self-help movements: a psychiatric perspective. *American Journal of Psychiatry, 147* (5), 543-551.
- Galanter, M., Castaneda, R., & Salomon, I. (1987). Institutional self-help therapy for alcoholism: clinical outcomes. *Alcohol clinical experience and research, 11*, 424-429.
- Gartner, A. (1997). Professionals and self-help: the uses of creative tension. *Social Policy, 27* (3), 47-52.
- Gartner, A., & Riessman, F. (1980). *Help: a Working Guide to Self-Help Groups*. New York: Franklin Watts.
- Gartner, A., & Reissman, F. (1997). *Self-help in the human services*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Gerschick, T.J., Israel, B.A., & Chekoway, B.N. (1990). *Means of empowerment in individuals, organizations and communities*. Ann Arbor, MI: University of Michigan, Program on conflict management alternatives.
- Gheno, S. (2005). *L'uso della forza: Il self empowerment nel lavoro psicosociale e comunitario*. Milano: McGraw-Hill.

- Gibbons, F.X., & Gerrard, M. (1989). Effects of upward and downward social comparison on mood states. *Journal of social and clinical psychology, 8* (1), 14-31.
- Gielen, P. (2006, february). I gruppi di auto-aiuto in Europa, una visione generale. Paper presented at *V convegno nazionale delle realtà di auto-aiuto "Cittadini in cammino: auto-aiuto e solidarietà"*. Ravenna, IT.
- Gigantesco, A., Bertoldi, S., Mosna, S., Mirabella, F., & Morosini, P. (2004). Gruppi di auto-aiuto: la valutazione dei benefici dal punto di vista dei partecipanti. *Rivista di psichiatria, 39* (6), 410-416.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicado: Aldine. (Tr. it. La scoperta della Grounded Theory, Armando, Roma, 2009).
- Goldstrom, I.D., Campbell, J., Rogers, J.A., Lambert, D.B., Blacklow, B., Henderson, M. J., et al. (2006). National estimates for mental health mutual support groups, self-help organizations, and consumer-operated services. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 33*, 92-103. DOI: 10.1007/s10488-005-0019-x
- Gordon, R.E., Edmunson, E., Bedell, J., & Goldstein, N., (1979). Reducing rehospitalization of statemental patients: peer management and support. *Journal of Florida Medical Association, 65*, 927-933.
- Grosso, L. (1992). Il percorso dei gruppi di auto-aiuto. In *Animazione Sociale*, n. 12.
- Grosso, L. (2009). Il tragitto sociale dei gruppi di auto-aiuto. In *Animazione Sociale*, quaderni. *I percorsi dell'auto-aiuto, un laboratorio di cittadinanza attiva* (pp. 113-123). Torino: Gruppo Abele.
- Hancock, T. (1993). The healthy city from conception to application: implications for research. In J.K. Davies & M.P. Kelly (Eds.), *Healty cities: research and practice*, London: Routledge.
- Hardiman, E. & Segal, S.P. (2003). Community membership and social networks in mental health self-help agencies. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 27* (1), 25-33. doi:10.2975/27.2003.25.33
- Helgeson, V. S., & Gottlieb, B. H. (2000). Support groups. In S. Cohen, L. G. Underwood & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement, and intervention: a guide for health and social scientist* (pp.221-245). New York: Oxford University Press.
- Hatzidimitriadou, E. (2002). Political ideology, helping mechanisms and empowerment of mental health self-help/mutual aid groups. *Journal of community and applied social psychology, 12*, 271-285. DOI: 10-1002/casp.681
- Hodges, J.Q., Hardiman, E.R., & Segal, S.P. (2004). Predictors of hope among members of mental health self-help agencies. *Social work in mental helath, 2* (1), 2004, 1-16.

- Hodges, J.Q., Markward, M., Keele, C., & Evans, C.J. (2003). Use of self-help services and consumer satisfaction with professional mental health services. *Psychiatric services, 54* (8), 1161-1163.
- Hogan, B. E., Linden, B. E., & Najarian, B. (2002). Social support interventions: do they work? *Clinical psychology review, 22*, 381-440.
- Hollander, E.P., & Offermann, L.R. (1990). Power and leadership in organizations: relationships in transition. *American Psychologist, 45*, 179-189.
- Hooley, J.M., & Gotlib, I.H. (2000). A diathesis-stress conceptualization of expressed emotion and clinical outcome. *Applied and preventive psychology, 9* (3), 135-151.
- House, J. (1981). *Work, stress and social support*. Philippines: Addison Wesley.
- Humphreys, K. (1997). Individual and social benefits of mutual aid and self-help groups. *Social Policy, 27*, 12-19.
- Humphreys, K. (2000). Community narratives and personal stories in Alcoholics Anonymous. *Journal of Community Psychology, 28*, 495-506.
- Humphreys, K. (2004). *Circles of recovery: self-help organizations for addictions*. Cambridge University Press.
- Humphreys, K., & Moos, R.H. (2007). Encouraging post-treatment self-help group involvement to reduce demand for continuing care services: two-year clinical and utilization outcomes. *Alcoholism: clinical and experimental research, 31* (1). 64-68. DOI: 10.1111/j.1530-0277.2006.00273.x
- Humphreys, K., & Rappaport, J. (1994). Researching self-help/mutual aid groups and organizations: Many roads, one journey. *Applied and Preventive Psychology, 3*, 217-231.
- Humphreys, K., Wing, S., McCarty, D., Chappel, J., Gallant, L., Haberle, B., et al. (2004). Self-help organizations for alcohol and drug problems: toward evidence-based practice and policy. *Journal of Substance Abuse Treatment, 26*, 151-158.
- Hunt, C.K. (2003). COnccepts in caregiver research. *Journal of nursing scholarship, 35*, 27-32.
- Inghrosso, M. (Ed)(1987). *Dalla prevenzione della malattia alla promozione della salute*.Milano: Angeli.
- Jacobs, M.K., & Goodman, G. (1989). Psychology and self-help groups: predictions on a partnership. *American psychologist, 44*, 536-545.
- Jason, L.A., Olson, B.D., Ferrari, J.R., & Davis, M.I. (2004). Substance abuse: the need for a second-order change. *International journal of self-help and self care, 2* (2), 91-109.

- Jorm, A.F., Griffiths, K.M., (2006). Population promotion of informal self-help strategies for early intervention against depression and anxiety. *Psychological Medicine* 36, 3–6.
- Katz, A.H. (1981). Self-help and mutual aid: an emerging social movement? *Annual review of sociology*, 7, 129-155.
- Katz, A. H., & Bender, E. (1976). *The strenght in US: Self-help groups in modern world*. New York: Franklin Watts.
- Katz, A.H., & Levin, L.S. (1980). Self-care is not a solipsistic trap: a reply to critics. *International journal of health services*, 10, 329-326.
- Kennedy, M. (1989, June). *Psychiatric hospitalizations of GROW-ers*. Paper presented at the 2nd biennial conference of Community Research and Action, East Lansing, MI.
- Kennedy, M., & Humphreys, K. (1994). Understanding worldview transformation in mutual help groups. *Prevention in human services*, 11, 181-189.
- Kennedy, M., Humphreys, K., & Borkman, T. (1994). The naturalistic paradigm as an approach to research with mutual-help groups. In T.J. Powell (Ed). *Understanding the self-help organization: Frameworks and findings*. (pp. 172-189). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kessler, R.C., Price, R.H., & Wortman, C.B. (1985). Social Factors in psychopathology: stress, social support, and coping processes. *Annual review of psychology*, 36, 531-572.
- Kieffer, C.H. (1984). Citizen empowerment: a developmental perspective. *Prevention in human services*, 3, 9-36.
- Kloos, B. (2001 June). *Meaning-making and recovery: contributions of a mutual help world view to residential treatment for persons with serious mental illness*. Paper presented at the biennial meeting of the society for community research and action, Atlanta, GA.
- Kooyman, M. (1993). *The therapeutic community for addicts: intimacy, parent involvement, and treatment success*. Amsterdam: Swets and Zeitlinger.
- Kropotkin, P. (1901). *Mutual Aid*. Boston: Extending Horizons Books.
- Kurtz, L.F. (1985). Cooperation and rivalry between helping professionals and members of A.A. *Health & social work*, 10, 104-112.
- Kurtz, L.F. (1988). Mutual aid for affective disorders: the Manic Depressive and Depressive Association. *America journal of orthopsychiatry*, 58, 152-155.
- Kurtz, L.F. (1990). The self-help movement: review of the past decade of research. *Social work with groups*, 13, 101-115.

- Kurtz, L.F. (1997). *Self-help and support groups: A handbook for practitioners*, Thousand Oaks CA: Sage.
- Kyrouz, E., Humphreys, K., & Loomis, C. (2004). *A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups*. Retrieved 21/12/2012/, from www.mentalhelp.net/common/tools/externalpage/extpage.php?url=/selfhelp
- Leung, J., & Arthur, D.G. (2004). Clients and facilitators' experiences of participating in a Hong Kong self-help group for people recovering from mental illness. *International journal of mental health nursing*, 13, 232-241.
- Levin, L.S., Katz, A.H., & Hoist, E. (1976). *Self-care: lay initiatives in health*. New York: Prodist.
- Levy, L.H. (1976). Self-help groups: types and psychological process. *Journal of Applied Behavioral Science*, 12 (3), 310-322.
- Levy, L.H. (1984). Issues in research and evaluation. In Gartner, A., & Riessman, F. (Eds.), *The self-help revolution*. New York: Human Sciences Press.
- Levy, L.H. (2000). Self-help groups. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology* (pp.591-613). New York: Kluwer Academic.
- Lewin, K. (1936). *Principles of topological psychology*. New York:McGraw Hill. (Tr. It. Principi di psicologia topologica, Firenze: OS, 1961).
- Lewin, K. (1948). *Resolving social conflict: select papers on group dynamics*. New York: Harper.
- Lewis, G., Anderson, L., Araya, R., Elgie, R., Harrison, G., Proudfoot, J., et al. (2003). *Self-help interventions for mental health problems*. London: report to the Department of Health R&D programme.
- Lieberman, M.A., & Borman, L.D. (1976). Self-help and social research. *The journal of applied behavioral science*, 12 (3), 455-463.
- Lieberman, M.A., & Videka-Sherman, L. (1986). The impact of self-help groups on the mental health of widows and widowers. *American journal of orthopsychiatry*, 56, 435-449.
- Lin, N., & Peek, M.K. (1999). Social networks and mental health. In A.V. Horwitz & T.L. Scheid (Eds.), *A handbook for the study of mental health: social context, theories and systems* (pp. 241-258). New York: Cambridge university Press.
- Longabaugh, R., Beattie, M., Noel, N., Stout, R.L., & Malloy, P. (1993). The effects of social investment on treatment outcome. *Journal of studies on alcohol*, 54, 465-478.
- Lucock, M., Padgett, K., Westley, A., Atha, C., Horsefield, C., & Leach, C. (2008). Controlled Clinical Trial of a Self-help for Anxiety Intervention for Patients

- Waiting for Psychological Therapy. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36, 541-551.
- Madara, E.J. (1987). Supporting self-help: a clearinghouse perspective. *Social Policy*, 18, 28-29.
- Maguire, L. (1989). *Understanding social networks*, Sage Publications. (Tr.It. Il lavoro sociale di rete, Trento, Erickson, 1994)
- Magura, S., Laudet, A.B., Mahmood, D., Rosenblum, A., & Knight, E. (2002). Adherence to medication regimens and participation in dual-focus self-help groups. *Psychiatric services*, 53, 310-316.
- Mankowski, E., & Rappaport, J. (1995). Stories, identity and the psychological sense of community. In R.S. Wyer Jr. (Ed.). *Knowledge and memory: the real story. Advances in social cognition: vol.8* (pp. 211-226). Hills Dale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Maton, K.I., Leventhal, G.S., Madara, E.J., & Julien, M. (1989). Factors affecting the birth and death of mutual-help groups: the role of national affiliation, professional involvement, and member focal problem. *American Journal of Community Psychology*, 17 (5), 643-671.
- Maton, K.I., & Salem, D.A. (1995). Organizational characteristics of empowering community settings: a multiple case study approach. *American journal of community psychology*, 23 (5), 631-655.
- McCaughan, N. (1985). *Proposta di un progetto di lavori con gruppi*. Materiali del corso "Metodologia del lavoro con i gruppi nel campo dei servizi sociali e sanitari: obiettivi, processi, progettazione". Scuola superiore di servizi sociali (marzo-settembre), Trieste. Unpublished Manuscript.
- McEwan, J., Martini, C.J.M., & Wilkins, N. (1983). *Participation in health*. London: Croom Helm.
- McLean, A. (1995). Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: Contradictions, crisis and change. *Social Science and Medicine*, 40(8), 1053-1071. DOI: 0277-9536(94)00179-0
- Medvene, L. (1984). Self-help and professional collaboration. *Social Policy*, 14 (4), 15-18.
- Medvene, L. (1992). Self-help groups, peer helping, and social comparison. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.). *Helping and being helped: naturalistic studies. Claremont symposium and on applied social psychology* (pp. 49-81). Newbury Park: Sage.
- Mental Health Europe (2006). *Good practices for combating social exclusion of people with mental health problems*. Prato: MHE-Comune di Firenze, AISMe-centro self-help.

- Mezzani, L., & Bruni, S. (2005). Gruppi di auto-aiuto nella realtà europea. In M. Cecchi (Ed.). *La metodica dell'auto-aiuto nelle dipendenze e nella multidimensionalità del disagio*. Unpublished manuscript.
- Minkler, M., Thompson, M., Bell, J., & Rose, K. (2001). Contributions of community involvement to organizational-level empowerment: the federal healthy start experience. *Health education and behavior, 28*, 783-807.
- Molinari, V., Nelson, N., Shekelle, S., & Crothers, M.K. (1994). Family support groups of the Alzheimer's Association: an analysis of attendees and nonattendees. *Journal of applied gerontology, 13* (1), 86-98.
- Moos, R.H. (1994). Why do some people recover from alcohol dependence, whereas others continue to drink and become worse overtime? *Addiction, 89*, 31-34.
- Morse, J.M. (2000). Researching illness and injury: methodological considerations. *Qualitative health research, 10*, 538-546.
- Mowbray, C.T., Robinson, E.A., & Holter, M.C. (2002). Consumer drop-in centers: operations, services, and consumer involvement. *Health and social work, 27*, 248-261.
- Mundt, J.C., Marks, I.M., Shear, M.K., & Greist, J.H. (2002). The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. *British journal of psychiatry, 180*, 461-464.
- Munn-Giddings, C., & Borkman, T. (2005). Self-help/mutual aid as a psychosocial phenomenon. In S. Ramon & J. E. Willimas (Eds.), *Mental health at the crossroads, The promise of the psychosocial approach*. Aldershot: Ashgate Publishing.
- Munn-Giddings, C., & McVicar, A. (2006). Self-help groups as mutual support: what do carers value? *Health and social care in the community, 15* (1), 26-34. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2006.00660.x
- Nelson, G., Lord, J., & Ochocka, J. (2001). *Shifting the paradigm in community mental health: towards empowerment and community*. Toronto: University of Toronto Press.
- Nelson, G., Ochocka, J., Jansen, R., & Trainor, J. (2006). A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives: Part II - a quantitative study of impacts of participation on new members. *Journal of community psychology, 34*, 261-272)
- Norcross, J.C. (2000). Here comes the self-help revolution in mental health. *Psychotherapy: theory, research, practice, training, 37* (4), 370-377. DOI: 10.1037/0033-3204.37.4.370.

- Nordgreen, T., Havik, O.E., Ost, L.G., Furmark, T., Carbring, P., & Andersson, G. (2012). Outcomes predictors in guided and unguided self-help for social anxiety disorder. *Behaviour Research And Therapy*, 50, 13-21.
- Nutile, E., & Tulli, P. (2007). I gruppi di auto-mutuo aiuto: una risorsa innovativa da utilizzare nell'ambito di un dipartimento di salute mentale. In Crozzoli, L., Mander, A., & Mander, R. *I giorni rinascono dai giorni*. Milano: Edizioni Paoline.
- Oliva, F. (1995). Il movimento di auto-aiuto. Storia, contenuti, caratteristiche e processi. *Animazione Sociale*, 12, 10-16.
- Olson, B.D., Jason, L.A., Ferrari, J.R., & Hatcheson, T.D. (2005). Bridging professional and mutual-help: an application of the transtheoretical model to the mutual-help organization. *Applied and Preventive Psychology*, 11 (3), 167-178. DOI:10.1016/j.appsy.2005.06.001.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1989). *La carta di Ottawa per la promozione della salute*, Salute e territorio, 64-65.
- Pallant, J. (2005). *SPSS survival manual* (2nd edition). New York: Open University Press.
- Pancoast, D. L., Parker, P., & Froland, C. (1983). *Rediscovering self-help: its role in social care*. Beverly Hills: Sage.
- Parker, I. (2005). *Qualitative psychology: introducing radical research*. Maidenhead: Open University Press.
- Parrini, A., & Pini, P. (1991). *Partecipazione degli utenti ai servizi di salute mentale di comunità* (tr.it.). Prato: ERC-WFMN, AISMe-Centro self-help.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Perkins, D.D., & Zimmerman, M.A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Community Psychology*, 23, 569-580.
- Peterson, N.A., & Zimmerman, M.A. (2004). Beyond the individual: toward a nomological network of organizational empowerment. *American journal of community psychology*, 34 (1/2), 129-145.
- Petrini, F., Vannucchi, S., Miraglia Raineri, A., & Meringolo, P. (2012). Self help groups in a city of Tuscany: reconstruction of the second generation model of work for professionals and services. *Global journal of community psychology practice*. 2 (3), 1-12. Retrieved 21/12/2012/ from <http://www.gjcpp.org/>.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., et al. (1995). The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the need of people with severe mental illness. *British journal of psychiatry*, 167, 589-595.

Piano Sociale e Sanitario Integrato Regionale 2012-2015 della Regione Toscana.
Retrieved 25/12/2012/, from
[http://www.regione.toscana.it/regione/multimedia/RT/
documents/2011/09/30/471fbf0281dcca2905b388ea6f768754_infpsir.pdf](http://www.regione.toscana.it/regione/multimedia/RT/documents/2011/09/30/471fbf0281dcca2905b388ea6f768754_infpsir.pdf)

Piccardo, C. (1995). *Empowerment. Strategie di sviluppo organizzativo centrate sulla persona*. Milano: Cortina.

Pini, P. (2002). Auto aiuto e salute mentale. In Tognetti Bordogna, M. (Ed.) (2002). *Promuovere i gruppi di self-help*. (pp. 231-242). Milano: Franco Angeli.

Pini, P. (2009). *Auto Aiuto Psichiatrico. Corso di aggiornamento Azienda Sanitaria Unica Regionale Marche, Zona Territoriale 8, Recanati*. Unpublished Manuscript.

Pistrang, N., Barker, C., & Humphreys, K. (2008). Mutual Help Groups for mental health problems: a review of effectiveness studies. *American Journal of Community Psychology*, 42, 110-121.

Powell, T. (1987). *Self-help organizations and professional practice*. Silver Spring, MD: National Association of Social Workers.

Powell, T.J., & Cameron, M.J. (1991). Self-help research and the public mental health system. *American Journal of Community Psychology*, 19, 797-805.

Powell, T.J., Hill, E.M., Warner, L., Yeaton, W.H., & Silk, K.R. (2000). Encouraging people with mood disorders to attend a self-help group. *Journal of applied social psychology*, 30, 2270-2288.

Powell, T.J., & Perron, B.E. (2010a). Self-help groups and mental health/substance use agencies: the benefits of organizational exchange. *Substance use and Misuse*, 45 (3), 315-329.

Powell, T.J., & Perron, B.E. (2010b). The contribution of self-help groups to the mental health/substance use services system. In L.D. Brown & S. Wituk (Eds.). *Mental health self-help: consumer and family initiatives* (pp.335-353). New York, NY, Springer science.

Pratt, R., Halliday, E. & Maxwell, M. (2009). Professional and service-user perceptions of self-help in primary care mental health services. *Health & Social Care in the Community*, 17 (2), 209-215. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00819.x

Prochaska, J.O., DiClemente, C.C., & Norcross, J.C. (1992). In search of how people change: applications to the addictive behaviors. *American Psychologist*, 47, 1102-1114.

Prochaska, J.O., Johnson, S., & Lee, P. (1998). The transtheoretical model of behavior change. In S.A. Shumaker, E.B. Schron, J.K. Ockene, & W.L. McBee (Eds.), *The handbook of health behavior change* (2nd ed., pp. 59-84). New York: Springer.

- Raiff, N.R. (1978). Recovery, Inc.: a study of self-help organization in mental health. *Dissertation abstracts international*, 40 (2-A), 1085-
- Raiff, N.R. (1982). Self-help participation and quality of life: a study of the staff of Recovery, Inc. *Prevention in Human Services*, 1 (3), 79-89.
- Raiff, N.R. (1984). Some health related outcomes of self-help participation: Recovery, Inc. as a case example of a self-help organization in mental health. In A. Gartner & F. Riessman (Eds.), *The self-help revolution* (pp.189-193). New York: Human Science Press.
- Ralph, R.O. (2000). Recovery. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 4, 480-517.
- Randall, K.W., & Salem, D.A. (2005). Mutual help groups and recovery: the influence of setting on participants' experience of recovery. In R.O. Ralph & P.W. Corrigan (Eds.), *Recovery in mental illness: broadening our understanding of wellness* (pp.173-206). Washington DC: American Psychological Association.
- Randall, K.W., Salem, D.A., & Reischl, T.M. (2001, June). *Understanding recovery from schizophrenia in a mutual-help organization*. Paper presented at the biennial meeting of the society for community research and action. Atlanta, GA.
- Raponi, L. (2011). Condividere la perdita in un gruppo di pari. *Salute e Territorio*, 189 (6), 371-374.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-148.
- Rappaport, J. (1995). Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating settings. *American Journal of Community Psychology*, 23, 795-808.
- Rappaport, J., Reischl, T.M., & Zimmerman, M.A. (1992). Mutual help mechanism in the empowerment of former mental patients. In D. Saleebay (Ed.), *The strength perspective in social work practice* (pp. 84-97). New York: Longman.
- Rappaport, J., Seidman, E., Toro, P.A., McFadden, L.S., Reischl, T.M., Roberts, L.J., et al. (1985). Collaborative research with a mutual help organization. *Social policy*, 15 (3), 12-24.
- Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *The psychologist*, 18 (1), 20-23.
- Renzetti, C. (2009). Auto-aiuto e servizi formali di cura. In Animazione Sociale, quaderni. *I percorsi dell'auto-aiuto, un laboratorio di cittadinanza attiva* (pp. 137-147). Torino: Gruppo Abele.

- Richards, D. (2004). Self-help: empowering service users or aiding cash strapped mental health services? *Journal of Mental Health, 13* (2), 117-123. DOI: 10.1080/09638230410001669246.
- Richardson, A. (1983). The diversity of self-help groups. In S. Hatch & I. Kickbusch (Eds.). *Self- Help and Health in Europe: new approaches in health care*. Copenhagen: WHO.
- Richardson, A., & Goodman, M. (1983). *Self help and social care: Mutual aid organizations in practice*. London: Policy studies institute.
- Riessman, F. (1965). The “helper” therapy principle. *Social Work, 10*, 27-32.
- Riessman, F., & Bay T. (1992). The politics of self-help. *Social policy, 23* (4), 28-38.
- Riessman, F., & Carrol, D. (1995). *Redefining self-help*. San Francisco: Jossey-Bass
- Roberts, L.J., Luke, D.A., Rappaport, J., Seidman, E., Toro, P.A., & Reischl, T.M. (1991). Charting uncharted terrain, a behavioral observation system for mutual help groups. *American journal of community psychology, 19* (5), 715-737.
- Roberts, L.J., Salem, D., Rappaport, J., Toro, P.A., Luke, D.A., & Seidman, E. (1999). Giving and receiving help: interpersonal transactions in mutual help meetings and psychosocial adjustment of members. *American journal of community psychology, 27* (6), 841-868.
- Robinson, D., & Henry, S. (1977). *Self-help groups and health: mutual aid for modern problems*. London: Martin Robertson.
- Rogers, A.E., Oliver, D., Bower. P., Lovell, K., & Richards, D.A. (2004). Peoples' understandings of a primary care-based mental health self-help clinic. *Patient Education and Counselling, 53*, 41-46. DOI:10.1016/S0738-3991(03)00114-9
- Rogers, E.S., Chamberlin, J., Ellison, M.L. & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services, 48* (8), 1042-1047.
- Rogers, E.S., & Pilgrim, D. (1991). “Pulling down churches”: accounting for the British mental health users’ movement. *Sociology of health and illness, 13* (2), pp. 129-148.
- Rogers, E.S., Chamberlin, J., Langer Ellison, M., & Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health service. *Psychiatric Services, 48* (8), 1042-1047.
- Rogers, E.S., Teague, G.B., Lichenstein, C., Campbell, J., Lyass, A., Chen, R., et al. (2007). Effects of participation in consumer-operated service programs on both personal and organizationally mediated empowerment: results of multisite study. *Journal of Rehabilitation Research and Development, 44* (6), 785-800.

- Rosenfield, S. (1992). Factors contributing to the subjective quality of life of the chronic mentally ill. *Journal of Health and Social Behavior*, 33, 299-315.
- Rosenthal, H. (2011). Transformative impact and initiatives of the mental health consumer/survivor movement. In S.A. Estine, R. Hettenbach, H. Arthur, & M. Messina (Eds.). *Service delivery for vulnerable populations: new directions in behavioral health*, pp. 415-430. New York: Springer.
- Roth, D., & Crane-Ross, D. (2002). Impact of services, met needs, and service empowerment on consumer outcomes. *Mental health service research*, 4 (1), 43-56.
- Ryff, C.R., & Keyes, L.M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of personality and social psychology*, 69 (4), 719-727.
- Salem, D.A. (1996). Book review: self help in America: a social movement perspective. *Health Education Quarterly*, 23, 116-119.
- Salem, D.A., Bogat, G.A., & Reid, C. (1997). Mutual help goes on-line. *Journal of community psychology*, 25 (2), 189-207.
- Salem, D.A., Gant, L., & Campbell, R. (1998). The initiation of mutual-help groups within residential treatment settings. *Community Mental Health Journal*, 34 (4), 419-429.
- Salem, D.A., Reischl, T.M., Gallacher, F., & Randall, K.W. (2000). The role of referent and expert power in mutual help. *American Journal of Community Psychology*, 28, 303-324.
- Salem, D.A., Reischl, T.M., & Randall, K.W. (2008). The effect of professional partnership on the development of a mutual-help organization. *American Journal of Community Psychology*, 42, 179-191.
- Salem, D.A., Seidman, E., & Rappaport, J. (1988). Community treatment of the mentally ill: the promise of the mutual help organizations. *Social work*, 33, 403-408.
- Salzer, M.S. (1997). Consumer empowerment in mental health organization: concepts, benefits, and impediments. *Administration and Policy in Mental Health*, 24, 425-434.
- Salzer, M.S., Rappaport, J., & Segre, L. (2001). Mental health professionals' support of self-help groups. In *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 11, 1, pp. 1-10.
- Salzer, M.S., & Shear, S.L. (2002). Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 281-288.
- Santinello, M., Dallago, L., & Vieno, A. (2009). *Fondamenti di psicologia di comunità*. Bologna: Il Mulino.

- Sashidharan, S., & Pini, P. (2009). *Progetto esperienze compartecipate, Firenze/Prato/Lanarkshire*. Retrieved 12/12/2012/ from <http://aisme.info/english/activities/international-projects/esperienze-compartecipate.html>
- Schubert, M.A., & Borkman, T.J. (1991). An organizational typology for self-help groups. *American Journal of Community Psychology, 19*, 769-788.
- Schulze, B., & Angermeyer, M.C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science and medicine, 56*, 299-312.
- Schutt, R.K., & Rogers, E.S. (2009). Empowerment and peer support: Structure and a process of self-help in a consumer-run center for individuals with mental illness. *Journal of Community Psychology, 37*, 697-710.
- Seekles, W., van Straten, A., Beekman, A., van Marwijk, H., & Cuijpers, P. (2011). Effectiveness of guided self-help for depression and anxiety disorders in primary care: a pragmatic randomized controlled trial. *Psychiatry research, 187*, 113-120.
- Segal, S.P., Hardiman, E. R., & Hodges, J.Q. (2002). Characteristics of new clients at self-help and community mental health agencies in geographic proximity. *Psychiatric services, 53* (9), 1145-1152.
- Segal, S.P., & Silverman, C. (2002). Determinants of client outcomes in self-help agencies. *Psychiatric services, 53* (3), 304-309.
- Segal, S.P., Silverman, C., & Temkin, T.L. (1995). Measuring empowerment in client-run self-help agencies. *Community Mental Health Journal, 31* (3), 215-227.
- Segal, S. P., Silverman, C.J. & Temkin, T.L. (2010). Self-help and community mental health agency outcomes: A recovery- focused randomized controlled trial. *Psychiatric Services, 61* (9), 905-910. doi:10.1176/appi.ps.61.9.905.
- Segal, S.P., Redman D., & Silverman, C. (2000). Measuring clients' satisfaction with self-help agencies. *Psychiatric Services, 51*, 1148-1152.
- Silverman, P. R. (1980). *Mutual help groups. Organization and development*. Beverly Hills: Sage. (Tr. It. I gruppi di mutuo-aiuto. Trento: Erikson, 1993)
- Silverman, P. R., & National Institute of Mental Health (1978). *Mutual help groups: a guide for mental health workers*. U.S. Dept. of Health, Education, and Welfare, Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration, National Institute of Mental Health.
- Sirigatti, S., Stefanile, C., Giannetti, E., Iani, L., Penzo. I., & Mazzeschi, A.(2009). Assessment of factor structure of Ryff's Psychological Well-Being Scales in Italian adolescents. *Bollettino di Psicologia Applicata, 259*, 30-50.

- Smith, D.H. (2000). *Grassroots associations*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Smith, J.A. (1995). Semi-structured interviewing and qualitative analysis. In J.A. Smith, R. Harrè & L. van Langenhove (Eds.), *Rethinking Methods in Psychology*, (pp.9-26). London: Sage.
- Smith, J.A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and health*, 11, 261-271.
- Smith, P.B. (1980). *Small group and personal change*. London: Methuen.
- Snow, M.G., Prochaska, J.O., & Rossi, J.S. (1994). Processes of change in Alcoholics Anonymous: maintenance factors in long-term sobriety. *Journal of studies on alcohol*, 55, 362-371.
- Solomon, P. (2004). Peer support/peer provided services: underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27 (4), 392-401. DOI: 10.2975/27.2004.392.401
- Speer P.W., & Hoghey, J. (1996). Mechanisms of empowerment: psychological processes for members of power-based community organizations. *Journal of community and applied social psychology*, 6, 177-187.
- Steffen, V. (1997). Life stories and shared experience. *Social science and medicine*, 45 (1), 99-111.
- Steinberg, D. (2002). *L'auto/mutuo aiuto. Guida per i facilitatori di gruppo*. Trento: Erikson.
- Stewart, M. (1990). Professional interface with self-help mutual aid groups. *Social Science and Medicine*, 31, 1143-1158.
- Strauss, J., & Corbin, A. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded Theory procedures and techniques*, Newbury Park: Sage.
- Stokes, D., & Bergin, R. (2006). Methodology or “methodolatry”? An evaluation of focus groups and depth interviews. *Qualitative market research: an International journal*, 9(1), 26-37. Retrieved 22/12/2012, from www.emeraldinsight.com/1352-2752.htm. DOI: 10.1108/13522750610640530.
- Subramanian, V., Stewart, M.W., Smith, J.F. (1999), The development and impact of a chronic pain support group: a qualitative and quantitative study. *Journal of pain and symptom management*, 17, 376-383.
- Swift, C., & Levin, G. (1987). Empowerment: emerging mental health technology. *Journal of primary prevention*, 8, 71-92.
- Tabachnick, B.J., & Fidell, L.S. (2001). *Using multivariate statistics* (4th edition). New York: HarperCollins.

- Takahashi, N. (2000). The emergence of generalized Exchange. *American journal of sociology, 105*, 1105-1134.
- Timko, C., DeBenedetti, A., & Billow, R. (2006). Intensive referral to 12-step self-help groups and 6-month substance use disorder outcomes. *Addiction, 101*, 678-688.
- Thoits, P.A. (1995). Stress, coping, and social support processes: where are we – what next. *Journal of health and social behavior, 35*, 53-79.
- Tognetti Bordogna, M. (Ed.) (2005). *Promuovere i gruppi di self-help*. Milano: Franco Angeli.
- Tomai, M. (2002). I gruppi di self-help. In D. Francescato, M. Tomai, M., & G. Ghirelli. *Fondamenti di psicologia di comunità* (pp. 185-212). Roma: Carocci.
- Toro, P.A. (1990). Evaluating professionally operated and self-help programs for the seriously mentally ill. *American Journal of Community Psychology, 18* (6), pp. 903-907.
- Toro, P.A., Rappaport, J., & Seidman, E. (1987). Social climate comparison of mutual help and psychotherapy groups. *Journal of consulting and clinical psychology, 55* (3), 430-431.
- Toro, P.A., Reischl, T.M., Zimmerman, M.A., Rappaport, J., Seidman, E., Luke, D.A., & Roberts, L.J. (1988). Professionals in Mutual Help Group: Impact on Social Climate and Members' Behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 56*, 631-632.
- Toseland, R.W., & Hacker, L. (1982). Self-help groups and professional involvement. *Social Work, 27*, 341-347.
- Toseland, R.W., & Hacker, L. (1985). Social workers' use of self-help groups as a resource for clients. *Social Work, 30*, 232-237.
- Totis A. (2004). Il servizio sociale promotore di auto mutuo aiuto. *Prospettive Sociali e Sanitarie, 11*, 19,24.
- Tracey, T.J., & Toro, P.A. (1989). Natural and professional help: a process analysis. *American journal of community psychology, 17* (4), 443-458.
- Trojan, A. (1989). Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease related groups. *Social science & Medicine, 29*, 225-232.
- Turner, J.C. (1991). *Social influence*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company.
- Turner, R.J., & Turner, J.B. (1999). Social integration and support. In C.S. Aneshensel (Ed.), *Handbook of the sociology of mental health* (pp.301-319). New York: Kluwer Academic/Plenum.

- Valliant, G.E. (1995). *Natural history of alcoholism: revisited*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Van Dijk, T.A. (1985). *Handbook of discourse analysis*. London: Academic Press. Retrieved 21/12/2012/, from <http://www.discourses.org>,
- Van Hoorn, E. (1992). Change? What change? The views of the European patients' movement. In *The International Journal of Social Psychiatry*, 38 (1), 30-35.
- Vannucchi, S. (2012). Gruppi di auto-aiuto psichiatrico: verso la ricostruzione dell'identità. Retrieved 21/12/2012/ from <http://www.ifefromm.it/rivista/2012-xx/1/comunicazioni/>
- Van Tosh, L., & del Vecchio, P. (2000). Consumer operated self-help programs: A technical report. Rockville, MD: U.S. Center for Mental Health Services.
- Volpi, C. (1988). *Indagine sui gruppi di auto-aiuto in Toscana*. Unpublished dissertation, Università la Sapienza, Roma, IT.
- Walsh, J. (1994). Schizophrenics Anonymous: the Franklin County, Ohio Experience. *Psychosocial rehabilitation journal*, 18 (1), 61-74.
- Wann, M. (1995). *Building social capital: self-help in a twenty-first century welfare state*. London: IPPR.
- Weingarten, R. (1994). The on-going processes of recovery. *Psychiatry*, 57, 269-375.
- Weingarten, R. (1997). How I've managed chronic mental illness. In L. Spaniol & C. Cagne (Eds.), *Psychological and social aspects of psychiatric disability* (pp.123-129). Boston: Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Weiss, R.D., Griffin, M.L., Gallop, R.J., Najavits, L.M., Frank, A., Chrits-Christoph, P., et al. (2005). The effect of 12-step self-help group attendance and participation on drug use outcomes among cocaine-dependent patients. *Drug and Alcohol Dependence*, 77, 177-184.
- Williams, H.A. (1995). There are no free gifts: social support and the need for reciprocity. *Human organization*, 54, 401-409.
- Yamagishi, T., & Cook, K.S. (1993). Generalized Exchange and social dilemmas. *Social psychology quarterly*, 56, 235-248.
- Yanos, P.T., Primavera, L.H., & Knight, E.L. (2001). Consumer-run service participation, recovery of social functioning, and the mediating role of psychological factors. *Psychiatric services*, 52, 492-500.
- Ybarra, M. L., & Eaton, W. W. (2005). Internet-based mental health interventions. *Mental Health Services Research*, 7, 75-87.

- Yip, K. (2002). Strengths and weaknesses of self-help groups in mental health: the case of GROW. *Groupwork: an interdisciplinary journal for working with groups*, 13 (2), 93-113.
- Yoak, M., & Chesler, M. (1985). Alternate professional roles in health care delivery: leadership patterns in self-help groups. *Journal of Applied Behavioral Science*, 21, 427-444.
- Young, J., & Williams, C.L. (1987). An evaluation of GROW, a mutual-help community mental health organization. *Community health studies*, 11 (1), 38-42.
- Zimmerman, M.A., Rappaport, J. (1998). Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. *American journal of community psychology*, 5, 725-750.
- Zimmerman, M.A. (1999). Empowerment e partecipazione della comunità. Un'analisi per il prossimo millennio. *Animazione sociale*, 2, pp. 10-24.
- Zimmerman, M.A. (2000). Empowerment theory: psychological, organizational, and community levels of analysis. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology* (pp. 43-63). New York: Plenum.
- Zimmerman, M.A., Reischl, T.M., Seidman, E., Rappaport, J., Toro, P.A., & Salem, D.A. (1991). Expansion strategies of a mutual help organization. *American journal of community psychology*, 19, 251-278.
- Zinman, S. (1986). Self-help: the wave on the future. *Hospital and community psychiatry*, 37, 213.

Appendici

Appendice A.1. : traccia utilizzata per i focus group

Informazioni iniziali

- Presentazione personale del ricercatore, committente, scopo della ricerca;
- Trattamento anonimo dei dati;
- Parlare uno per volta e possibilmente tutti;

- Ciò che interessa è l'opinione dei partecipanti, qualunque essa sia. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, vogliamo solo capire meglio come funzionano i gruppi, di cui i partecipanti sono i maggiori esperti.

- Non è obbligatorio parlare, però ci auguriamo che ciascuno abbia voglia di partecipare e dire la sua. Siamo tutti alla pari e ogni opinione vale come le altre. Alla fine di ogni argomento faremo un breve riassunto per capire se tutte le opinioni sono state espresse ed eventualmente chi vuole potrà aggiungere la sua.

Temi

- Motivazioni per cui venire al gruppo
- Cambiamenti attribuiti al gruppo nella vita di tutti i giorni
- Rapporto tra gruppo e singoli professionisti della salute
- Desiderio di cambiamento/criticità

Domande stimolo

1. Breve giro di presentazione: nome, età, da quanto tempo frequenta

2. Immaginate di conoscere una persona che hai dei problemi simili ai vostri. Gli avete parlato del gruppo, ma lui non è molto convinto se venirci oppure no. Cosa gli direste? Quali sono secondo voi i motivi più importanti per cui venire al gruppo?
 - i. Non è mai venuto, perché dovrebbe iniziare a venire?
 - ii. Ci sono dei motivi secondo voi per cui per ora sarebbe meglio non venire?
 - iii. Potrebbe chiedervi com'è che avete iniziato voi a venire e perché avete continuato...

3. Se questa persona vi chiedesse cosa è cambiato nella vostra vita di tutti i giorni da quando frequentate il gruppo, cosa gli direste?
 - i. Le persone intorno a voi (familiari, amici) cosa ne pensano?
 - ii. Questi cambiamenti secondo voi dipendono dal fatto che venite al gruppo?

4. Dal vostro punto di vista, cosa pensano o potrebbero pensare i professionisti della salute rispetto all'attività che voi svolgete nel gruppo? Perché?
 - i. A voi è mai successo di parlare con un vostro professionista di riferimento del gruppo?
 - ii. Da quando frequentate il vostro rapporto con il professionista di riferimento è cambiato? Come?
 - iii. Come dovrebbe comportarsi secondo voi il medico o lo psichiatra rispetto al gruppo?

5. Rispetto a tutte le cose fin ora dette, il gruppo, il rapporto del gruppo con i medici, ecc., c'è qualcosa che vorreste fosse diverso? Cosa sarebbe più importante cambiare prima di tutto?

Appendice A.2. : traccia dell'intervista ai facilitatori/testimoni chiave

Introduzione

- Trattamento anonimo dei dati
- Scopo della ricerca: mettere in evidenza i punti di forza dei gruppi ed il loro essere risorsa per i servizi
- Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ci interessa solo sapere come funzionano le cose
- L'obiettivo della ricerca è soprattutto avere un'immagine del funzionamento ATTUALE del gruppo.
- Ci interessa soprattutto l'esperienza all'interno del vostro gruppo, non sui gruppi in generale.

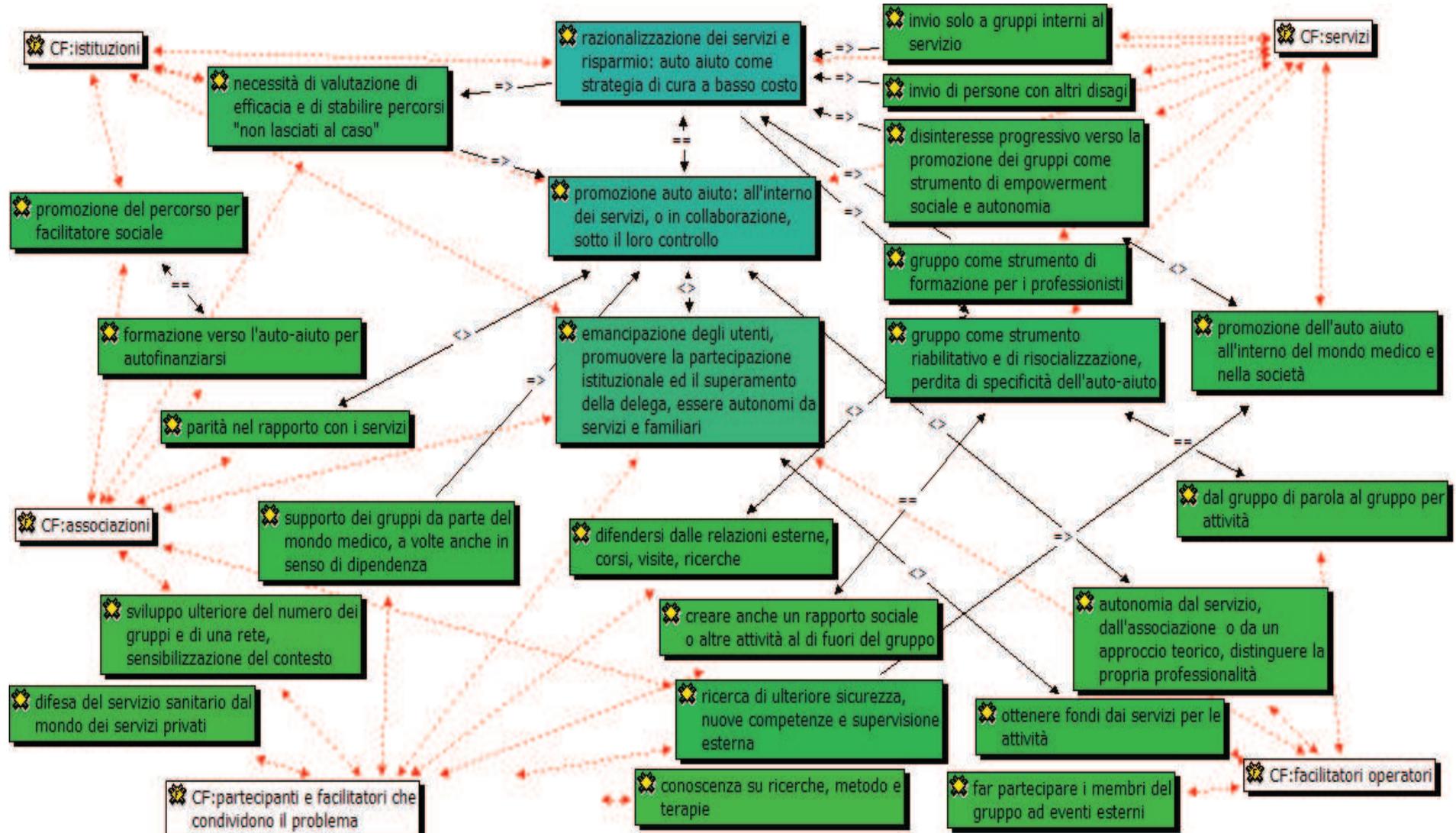
Temi

- Descrizione del gruppo: aspetti storici e di funzionamento, obiettivi
- Posizionamento del gruppo nel panorama più ampio del movimento e dei servizi
- Rapporto specifico con i servizi formali di cura
- Vantaggi percepiti e criticità

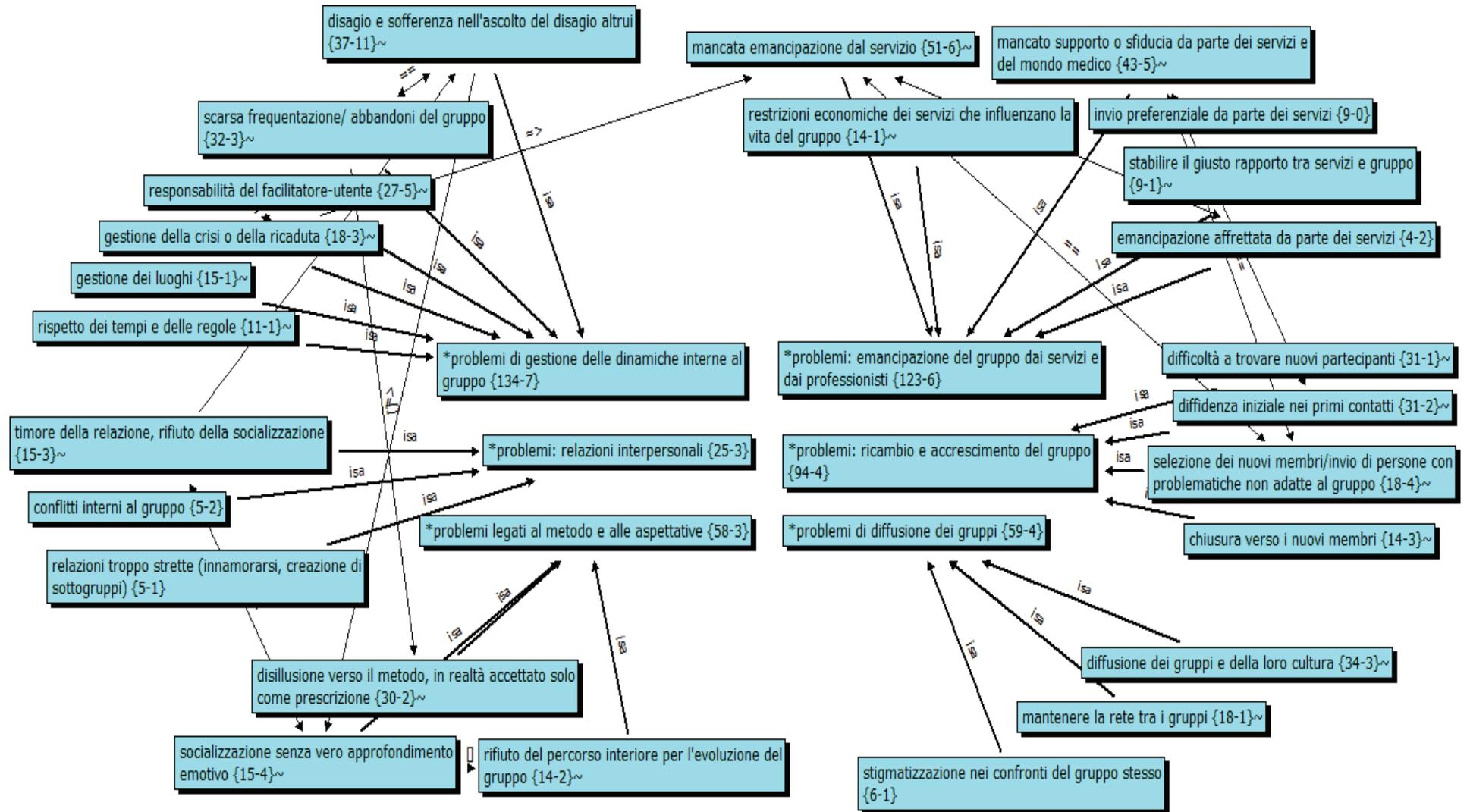
Domande stimolo

1. Breve introduzione storica sul gruppo e sul tipo di attività che svolge
2. Come fanno le persone ad arrivare al gruppo? Attraverso quali canali?
3. Quali sono gli obiettivi del vostro gruppo?
 - i. Sono espliciti? Ne parlate apertamente?
4. All'interno del vostro gruppo ci sono delle differenze tra vecchi membri e nuovi membri?
 - i. Si comportano diversamente all'interno del gruppo?
5. Come descriverebbe il rapporto del gruppo con i servizi di cura e con i professionisti della salute?
 - a. Ci sono stati dei momenti di collaborazione?
 - b. Si sono mai verificati momenti di attrito?
 - c. Sono formati rispetto alle tecniche di auto-aiuto? Sanno come funziona?
 - d. Possono esserci obiettivi differenti?
 - e. Quanto vi sentite indipendenti rispetto al servizio ed agli psichiatri?
6. Quali sono i vantaggi che i professionisti della salute (medici, psichiatri, psicologi) dovrebbero tenere in considerazione?
7. Ci sono delle difficoltà specifiche che il gruppo incontra? Avete delle proposte da fare? O delle soluzioni rispetto ai problemi che vedete?

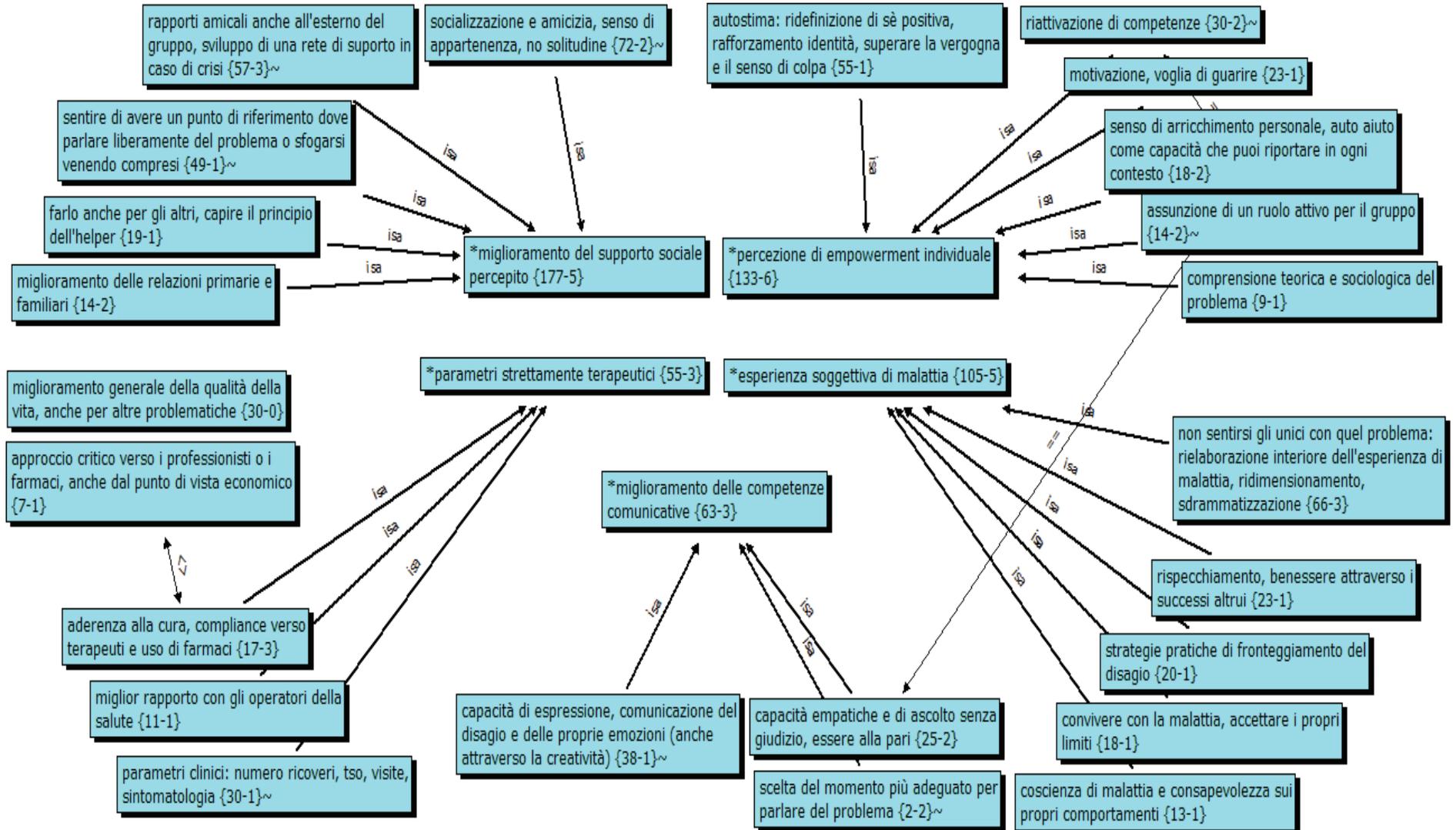
Albero esteso delle motivazioni al cambiamento in base alle diverse entità sociali



Albero esteso delle problematiche dell'auto-aiuto



Albero esteso dei miglioramenti percepiti



Albero esteso degli obiettivi del gruppo

