

L'AUTO-AIUTO IN SVIZZERA ROMANDA E IN TICINO

*DOSSIER PREPARATO COLLETTIVAMENTE DA PROFESSIONISTI
DELL'AUTO-AIUTO DEI CANTONI ROMANDI E TICINO*

Avvertenza: *Il contenuto dei "Dossiers du mois"
dell'ARTIAS impegna unicamente gli autori*

Libera traduzione del testo francese a cura della Conferenza del volontariato sociale (CVS)

Scaricabile anche dal sito www.autoaiuto.ch

Che cos'è un gruppo di auto-aiuto ?

Un gruppo di auto-aiuto è un gruppo di persone che condividono una stessa situazione, che sia legata alla salute (malattia cronica, malattia rara, difficoltà psichiche, ecc.) o a una tematica sociale (genitorialità, dipendenze, lutto, orientamento sessuale, ecc.) e che si riunisce liberamente con frequenza regolare. Questi gruppi si fondano su una certezza comune: la parola è liberatrice e permette, a partire da un lavoro di costruzione elaborato in gruppo, d'essere artefice del proprio futuro.

La partecipazione a un gruppo di auto-aiuto alleggerisce la situazione del partecipante e quella di chi gli sta vicino. In effetti, gli scambi in seno al gruppo permettono di sentirsi compreso e valorizzato. Questo ha anche come conseguenza di rompere l'isolamento poiché ci si sente meno soli davanti a una problematica condivisa con altri.

È nell'interazione con gli altri che il processo di costruzione o di ricostruzione dei comportamenti autonomi si realizza. La corresponsabilità in seno al gruppo di auto-aiuto permette a ciascun membro di sviluppare delle capacità personali, come la fiducia in se stessi o l'apertura al dialogo, e delle competenze pratiche in diversi campi, come la comunicazione o l'organizzazione. Prendendo distanza da ciò che vivono grazie agli scambi in seno al gruppo, le persone si dimostrano in grado di costruire un nuovo quotidiano; si mobilitano e diventano attrici del loro divenire. Essendo la loro capacità d'azione (*empowerment*) consolidata, possono realizzare dei cambiamenti concreti per migliorare la loro situazione, per esempio sollecitando più facilmente un aiuto professionale esterno.

Più globalmente, i gruppi di auto-aiuto rinforzano tutte le forme di sostegno sociale, formale e informale. L'appartenenza a un gruppo di auto-aiuto genera anche dei benefici psichici e fisici. Diversi studi dimostrano per esempio il miglioramento dello stato fisico, la diminuzione del consumo di medicinali, il miglioramento delle relazioni nelle reti primarie, il miglioramento della "compliance" (*n.d.r. condivisione da parte del paziente delle indicazioni del terapeuta*).

1. Breve istoriato dei gruppi di auto-aiuto

L'aiuto reciproco, l'altruismo, la solidarietà o il dono esistono da lungo tempo. Questi valori umanistici sono parte integrante della storia dell'umanità, come il bisogno fondamentale di riunirsi attorno a temi d'interesse comune. L'origine dei gruppi di auto-aiuto, nella forma conosciuta ai giorni nostri, è attribuita agli *Alcolisti Anonimi*, fondati negli Stati Uniti nel 1935. Questo tipo di gruppo riscosse allora un grande successo e si estese ad altri Paesi e ad altri ambiti. Le guerre mondiali provocarono infatti numerose difficoltà di tipo psichico per le quali furono create nuove forme di sostegno.

Lo sviluppo dei gruppi di auto-aiuto a livello internazionale risale agli anni settanta, un periodo segnato da un movimento sociale di emancipazione e dal desiderio di riorganizzare il mondo dogmatico e istituzionale e la società nel suo insieme. In numerosi Paesi, i cittadini prendono coscienza dei loro problemi e decidono di agire collettivamente.

Nel campo medico ci si china sui diritti e sui bisogni dei pazienti. Il potere del corpo medico non viene più collocato su un piedestallo: gli ammalati conoscono gli effetti della propria malattia e sono per esempio in grado di scegliere una cura, prevenire una ricaduta o decidere liberamente di ciò di cui necessitano. *“Questa mobilitazione collettiva a livello di società ha contribuito a rinnovare le espressioni di capacità individuali e collettive per agire nel campo della salute e della malattia e a promuovere azioni collettive allo scopo di evitare la dipendenza e la passività di fronte alla burocrazia delle istituzioni sanitarie e al dominio dei professionisti della salute”* (Gognalons-Nicolet, Blochet, Zbinden e Heeb, 2006, p. 16).

Per meglio aiutarsi fra di loro, delle persone si raggruppano attorno ad una stessa tematica formando una piccola comunità. Questi gruppi sono denominati *“self-help”*. Mentre il loro numero poco a poco cresce e si estende a numerose tematiche socio-sanitarie, l'epidemia di AIDS che imperversa negli anni ottanta, suscita un nuovo slancio di impegno e di responsabilità da parte delle persone colpite e il riconoscimento delle loro azioni. Poiché la medicina è allora impotente di fronte a questa nuova malattia, far parte di un gruppo di auto-aiuto offre una valida alternativa di sostegno. Il gruppo di auto-aiuto è percepito come una prestazione che sopperisce ad una carenza. Queste azioni collettive hanno quale scopo quello di creare *“una nuova solidarietà per ostacolare i processi di esclusione e tentare di prevenirne l'insorgenza”* (Cottet, 1998, p.9).

Lo sviluppo dei gruppi di auto-aiuto è tale che, nel 1982, spinge l'Organizzazione mondiale della salute (OMS) a chinarsi sulla questione e a emettere una raccomandazione per promuovere i gruppi di auto-aiuto creando dei centri di risorse allo scopo di *“riunire i mezzi finanziari, elaborare l'aiuto tecnico, l'informazione e la documentazione relativi ai diversi gruppi”* (OMS, 1982).

2. Ritratto dei gruppi di auto-aiuto

Precisiamo dapprima che esistono due tipi di gruppi di auto-aiuto: quelli sotto la guida di un professionista (psicologo, operatore sociale, infermiere, ecc.) e quelli autogestiti. In questi ultimi, tutti i membri sono toccati dalla stessa tematica senza che esista fra di loro una gerarchia e si basano sull'auto-organizzazione. Questi due tipi di gruppi sono, di fatto, complementari e permettono ad ogni persona toccata da una specifica problematica di trovare un accompagnamento ad hoc in un determinato periodo del proprio percorso.

I gruppi di auto-aiuto autogestiti nascono dall'iniziativa di persone che desiderano prendere in mano i problemi cui si trovano confrontati allo scopo di unire le forze e di sostenersi reciprocamente.

Un gruppo di auto-aiuto autogestito è dunque un gruppo di persone che vivono una medesima situazione legata alla salute (malattia cronica, malattia rara, difficoltà psichiche, ecc.) o a una tematica di carattere sociale (genitorialità, dipendenza, lutto, orientamento sessuale, ecc.) che si riuniscono liberamente e con frequenza regolare. Esistono anche gruppi di persone vicine o di parenti che non sono personalmente confrontati alla problematica stessa ma che frequentano o vivono con qualcuno direttamente toccato. *“Nonostante questi gruppi provengano da realtà molto diverse fra di loro, si basano su una comune certezza: la parola è liberatrice e permette, attraverso un lavoro di costruzione elaborato in seno al gruppo, di essere artigiani del proprio futuro”*(Barras, 2009, p. 18).

I gruppi di auto-aiuto autogestiti funzionano, nella maggior parte dei casi, in modo democratico: sono i membri stessi che prendono le decisioni, conducono le discussioni e gestiscono eventuali tensioni cooperando tra di loro. Grazie alla regola di riservatezza a cui ogni partecipante aderisce, gli scambi possono avvenire in tutta fiducia.

I membri del gruppo si ripartiscono i compiti amministrativi, l'organizzazione degli incontri (per esempio l'animazione di una riunione, la riservazione di una sala, la preparazione di un rinfresco, ecc.). In questo modo, ogni persona è parte attiva nella costruzione del gruppo e corresponsabile del suo funzionamento. *Riassumendo: “ognuno è responsabile di se stesso e corresponsabile del gruppo”*(Herzog-Diem e Huber, 2008, p. 109).

Inoltre, far parte di un gruppo di auto-aiuto non costa niente salvo, in certi casi, la locazione di una sala. Le eventuali spese vengono ripartite tra i membri stessi. La “quasi gratuità” permette a ognuno di accedere a questa prestazione.

In generale, durante i primi incontri, i membri del gruppo decidono, di comune accordo, le modalità di funzionamento del gruppo stesso affinché ciascuno si senta a proprio agio. Questi punti possono essere modificati in caso di problemi nella conduzione del gruppo o quando le aspettative dei membri evolvono col passare del tempo. In questo caso, sarà opportuno ridefinire le regole per il buon funzionamento del gruppo.

I gruppi di auto-aiuto si basano sul principio che ogni persona, anche la più sprovvista, porta in sé la capacità di riflettere, agire e creare (o ricreare). Gli scambi all'interno del gruppo si fondano quindi unicamente sulle esperienze di ciascuno. Durante le riunioni, i partecipanti parlano del proprio vissuto. Dato che sono confrontati quotidianamente alle difficoltà della propria situazione, possono scambiarsi idee e consigli che sono in grado di aiutare persone momentaneamente in difficoltà. Si capiscono e si sostengono reciprocamente, unendo le forze e scambiandosi le proprie esperienze. *“Ognuno viene riconosciuto quale membro del gruppo con proprie potenzialità diventando, di conseguenza, una risorsa per gli altri”* (Cottet, 1998, p. 19). In altre parole, ogni membro diventa un esperto per esperienza.

Parlando di ciò che risentono e del loro quotidiano, i membri di un gruppo portano la propria testimonianza e ascoltano gli altri partecipanti imparando gli uni dagli altri. Questa reciprocità implica un dare e ricevere poiché *“nell'aiutare gli altri è possibile trovare una soluzione ai propri problemi. Dare e ricevere si fondono”* (Godbout, 1992, p.77).

3. Vantaggi di una partecipazione ad un gruppo di auto-aiuto

Far parte di un gruppo di auto-aiuto allevia la situazione del partecipante e dei suoi congiunti. Gli scambi in seno al gruppo permettono di sentirsi capiti e valorizzati e di rompere l'isolamento. Ci si sente infatti meno soli di fronte a una problematica condivisa da altri. *“Il lavoro di coesione sociale si realizza attraverso singole esperienze in cui ognuno può identificarsi”* (Barras, 2009, p.95).

È nell'interazione con gli altri che si realizza il processo di costruzione o di ricostruzione dell'autonomia. La corresponsabilità in seno al gruppo permette a ciascun membro di esercitare e incrementare capacità personali come la fiducia in se stesso e l'apertura al dialogo o di sviluppare competenze pratiche quali la comunicazione e l'organizzazione. Prendendo le debite distanze dal proprio vissuto grazie agli scambi in seno al gruppo, le persone si rivelano in grado di costruirsi una nuova quotidianità diventando attrici del proprio divenire. La loro capacità di agire (empowerment) si consolida permettendo loro di realizzare cambiamenti concreti per migliorare la propria situazione come ad esempio accettare più facilmente aiuti esterni da parte di professionisti.

Il gruppo aiuta a ritrovare l'autostima e permette di affermare la propria identità. Secondo Barras (2009), l'individuo si socializza attraverso il gruppo e vi si identifica. Il sentimento di appartenenza al gruppo che ne consegue offre un ancoraggio e un appoggio essenziale.

Globalmente, i gruppi di auto-aiuto *“rafforzano tutte le forme di sostegno sociale, formale e informale”* (Gognalons-Nicolet e al., 2006, p.32). Oltre ai benefici psico-sociali sopracitati, l'appartenenza a un gruppo di auto-aiuto porta benefici psichici e fisici. Diversi studi (Trojan e al., 1986; Janig, 1999, 2011; Röhrig, 1989) dimostrano, per esempio, il miglioramento dello stato fisico, la diminuzione del consumo di medicinali e migliori relazioni in seno alle reti primarie, ecc. (Gognalons-Nicolet e al. 2006, pp. 132 e seg.).

Occorre tuttavia ricordare che la partecipazione a un gruppo di auto-aiuto richiede un investimento personale tanto dal punto di vista di un'apertura verso gli altri che per quanto riguarda un impegno prolungato nel tempo. Inoltre, le tematiche evocate in seno al gruppo fanno talvolta emergere emozioni sia positive che negative che i membri del gruppo devono essere pronti ad accogliere e

condividere. Se questa implicazione personale fosse troppo gravosa per un membro del gruppo, sarebbe opportuno indirizzarlo verso altre forme di presa a carico più adatte alla sua personalità (intervento terapeutico, inserimento in un gruppo animato da un professionista, ecc.).

Ricapitolazione

Caratteristiche	Effetti positivi
<i>Essere in gruppo</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Legami relazionali durevoli ➤ Vicinanza ➤ Sentimento di appartenenza
<i>Condividere tematiche comuni</i> <i>Regolarità degli incontri</i> <i>Auto-aiuto e reciprocità</i> <i>Importanza della dimensione individuale</i> <i>Autonomia e ripartizione delle responsabilità</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aiuto reciproco fra pari ➤ Valorizzazione del vissuto ➤ Isolamento evitato ➤ Supervisione per raggiungere degli obiettivi ➤ Creazione di legami sociali ➤ Dono e “contro-dono” ➤ Aumento della capacità di contraccambiare ➤ Bisogni personali presi in considerazione ➤ Alternanza dei ruoli ➤ Riflessioni personali ➤ Possibilità di cambiamento ➤ Sviluppo di competenze relazionali ➤ Sviluppo della capacità di esprimere sentimenti ➤ Identificazione nel gruppo ➤ Allargamento della rete terziaria ➤ Sviluppo di competenze pratiche ➤ Sviluppo di competenze organizzative ➤ Aumento della capacità di agire (empowerment)
<i>Animazione da parte di un pari</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Assenza di gerarchia in seno al gruppo ➤ Riunione fra pari
<i>Libertà di partecipare</i> <i>Gratuità</i> <i>Contenuti</i> <i>Protezione della personalità</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Promozione del libero arbitrio ➤ Accesso facilitato per tutti ➤ Trasmissione di competenze attraverso lo scambio di esperienze ➤ Nessuna imposizione ➤ Fiducia reciproca ➤ Rispetto reciproco e ascolto ➤ Confidenzialità

4. Misure di sostegno e di promozione dell'auto-aiuto

4.1 A livello svizzero

La Fondazione KOSCH (*Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz*), creata nel 2000, si basa sulla raccomandazione dell'OMS (1982) per una politica di promozione dei gruppi di auto-aiuto. Essa ha quale obiettivo l'appoggio alla creazione e alla promozione di gruppi di auto-aiuto in Svizzera favorendone lo sviluppo, il riconoscimento e la promozione negli ambienti politici e socio-sanitari. Nel 2012, la Fondazione KOSCH ha cambiato denominazione allo scopo di migliorare la visibilità sul piano nazionale assumendo il nome di *Selbsthilfe Schweiz – Info-Entraide Suisse – Auto-Aiuto Svizzera*.

A livello nazionale, esistono attualmente 19 centri di sostegno all'auto-aiuto ripartiti in 19 cantoni e uno nel Liechtenstein. Pur trattandosi di associazioni indipendenti, la collaborazione fra i diversi centri ha rafforzato i legami fra il lavoro sul terreno e quello promozionale a livello svizzero.

4.2 Nella Svizzera latina

Nella Svizzera romanda e in Ticino vi sono quattro centri di contatto: nei cantoni Berna, Neuchâtel, Vaud e Ticino. Bénévolat-Vaud, su mandato di Auto-aiuto Svizzera, funge da centro di competenza per promuovere e appoggiare la creazione di nuovi centri nei cantoni romandi che ne sono ancora sprovvisti.

Sin dal 2010, i centri esistenti hanno costituito una “*rete latina*” per lavorare assieme, condividere le competenze, coordinare azioni trasversali volte a migliorare la propria visibilità in Romandia e in Ticino.

5. Funzionamento

5.1 Finanziamento

Auto-Aiuto Svizzera riceve annualmente un contributo da parte dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) distribuito fra i diversi centri svizzeri secondo una chiave di riparto che tiene conto del numero di gruppi di auto-aiuto, di quello degli abitanti e delle spese sostenute dai centri. La fondazione può inoltre finanziare progetti di promozione puntuali volti a creare o rafforzare dei nuovi centri. Ogni centro sollecita inoltre dei finanziamenti pubblici (da parte dei Cantoni e dei Comuni) e privati (da parte di fondazioni, parrocchie, contributi privati, ecc.).

Ogni centro fornisce annualmente le proprie statistiche alla Fondazione che a sua volta le trasmette all'UFAS. Questi documenti devono giustificare in modo dettagliato tutte le prestazioni fornite durante l'anno civile in materia di informazione, di sostegno e di promozione dell'auto-aiuto autogestito in funzione dei fondi reperiti.

5.2 Direttive in materia di qualità

Auto-Aiuto Svizzera emana, in collaborazione con l'IGSK (*Interessengemeinschaft der regionalen Selbsthilfe-Kontaktstellen in der Schweiz*) delle direttive che fungono da condizioni-quadro uguali per tutti i centri svizzeri.

In quest'ottica, Auto-Aiuto Svizzera ha avviato, nel 2008, un progetto “Qualità” che i centri sono invitati a seguire. I criteri vertono sulle prestazioni proposte in termini di sostegno e di promozione dell'auto-aiuto autogestito. I centri sono sottoposti a verifiche annuali sotto forma di auto-valutazioni e, ogni tre anni, sotto forma di un “*audit*” effettuato da due altri centri. Questa pratica ha lo scopo di migliorare le prestazioni dei centri stessi e di far notare, se del caso, eventuali punti da rinforzare o da sviluppare per adempiere alle condizioni poste dalle direttive.

5.3 Strategie

Auto-Aiuto Svizzera ha creato gruppi di lavoro, costituiti da rappresentanti dei centri, per chinarsi sui diversi aspetti strategici per migliorare le prestazioni e favorire il rafforzamento della promozione dell'auto-aiuto. In materia di relazioni pubbliche, si possono citare la comunicazione, i siti Internet, i nuovi "social-network", ecc. Vengono pure discussi i criteri di qualità e l'offerta di formazioni adeguate per i collaboratori dei centri e per i gruppi di auto-aiuto.

Questa visione strategica, comune a tutti gli attori del dispositivo svizzero, permette di prevedere a breve una migliore visibilità dei gruppi di auto-aiuto autogestiti e il miglioramento delle loro competenze. Il crescente riconoscimento di questi gruppi sia da parte dei professionisti nel campo socio-sanitario che da parte degli enti pubblici, è pure un tema di riflessione. Il rafforzamento delle prestazioni dei centri non potrà che favorire riscontri positivi.

6. Sviluppo dell'auto-aiuto nella Svizzera latina

In materia di auto-aiuto, nella Svizzera romanda e in Ticino, l'approccio è diverso da quello nella Svizzera tedesca. Nella Svizzera interna il concetto di auto-aiuto autogestito è già ampiamente riconosciuto da parte dell'ente pubblico, nell'ambito socio-sanitario e fra il grande pubblico. La Svizzera tedesca beneficia infatti della prossimità della Germania dove il concetto di auto-aiuto autogestito è riconosciuto da 20-30 anni. Diverso il discorso nella Svizzera latina dove il movimento si sta sviluppando, ma in modo più discreto.

Le cause di questa differenza fra cantoni latini e svizzero tedeschi, sono diverse. Il mancato riconoscimento da parte dell'ente pubblico del concetto di auto-aiuto nei cantoni latini ha quale conseguenza l'assenza di un finanziamento pubblico dei centri che, a sua volta, provoca ritardi nella creazione di strutture di sostegno all'auto-aiuto autogestito. Inoltre, nei Cantoni latini si ricorre con maggiore frequenza a gruppi di auto-aiuto sotto la guida di professionisti.

Nella Svizzera latina si nota una tendenza a una collaborazione fra le strutture di sostegno al volontariato e i centri per l'auto-aiuto autogestito. Il Ticino e il canton Vaud (Friburgo ci sta pensando) offrono un dispositivo trasversale dove il sostegno e la promozione dell'auto-aiuto sono parte integrante degli obiettivi di base e si situano allo stesso livello delle prestazioni per la promozione del volontariato. Altre collaborazioni possono esistere in termini di condivisione di locali, come è il caso per il centro di Bienne. La promozione dell'auto-aiuto autogestito negli altri cantoni romandi, come a Ginevra, è toccata da questo fenomeno in misura più o meno marcata.

Una prima ricerca del 2004, fatta dall'Alta scuola di lavoro sociale della salute di Lucerna, in collaborazione con l'allora KOSCH, aveva permesso di valutare la situazione dell'auto-aiuto nella Svizzera tedesca e di abbozzare delle strategie per la promozione di questo settore. Rispetto alla Svizzera tedesca, l'auto-aiuto era allora molto poco praticato nella Svizzera latina. Una nuova ricerca è attualmente in progettazione.

Auto-Aiuto Svizzera, in collaborazione con i centri latini e l'Alta scuola di lavoro sociale della salute del canton Vaud, intende promuovere una ricerca sull'attuale sviluppo dell'auto-aiuto nella Svizzera romanda e in Ticino. Questo studio avrà, fra i suoi obiettivi, anche quello di riflettere sul tema e di individuare nuove vie per rinforzare il sostegno e la promozione dell'auto-aiuto nelle regioni in esame.

Infine, il lavoro di sensibilizzazione e di collaborazione intrapreso da Auto-Aiuto Svizzera a livello nazionale e quello dei centri latini presso gli enti pubblici cantonali lasciano prevedere, a medio termine, un incremento dello sviluppo dell'auto-aiuto nella Svizzera latina. Per il raggiungimento di questo obiettivo si pensa anche di avviare progetti specifici quali l'incremento delle prestazioni dedicate ai parenti e a coloro che aiutano le persone colpite e "progetti di salute mentale".

7. Dai bisogni e dalla realtà dei gruppi alle prestazioni dei centri

Come detto in precedenza, in Svizzera esistono 19 centri di sostegno che hanno il compito di informare, sostenere e promuovere l'auto-aiuto nelle rispettive regioni. Le loro prestazioni sono per lo più gratuite e quindi accessibili a tutti.

Concretamente, si tratta di informare e orientare le persone interessate a entrare in un gruppo che possa rispondere alla loro problematica. A questo scopo, ogni centro dispone di documentazione sull'auto-aiuto e di liste aggiornate sui gruppi di auto-aiuto autogestito, su quelli animati da professionisti nonché sulle organizzazioni operanti in campo socio-sanitario. Dopo un'analisi della domanda, la persona viene indirizzata, a seconda delle sue necessità, verso la struttura idonea.

Da un primo contatto può talvolta nascere una dinamica di creazione di un nuovo gruppo di auto-aiuto autogestito. In questo caso, i centri propongono un accompagnamento su misura per elaborare il progetto e promuoverlo presso il pubblico interessato.

Dal momento in cui alcune persone si uniscono attorno a un nuovo progetto, i centri propongono un accompagnamento ("coaching") per la creazione pratica del gruppo. I responsabili del centro collaborano alla sua animazione durante le prime riunioni per mettere in evidenza i bisogni e le aspettative di ognuno e per stabilire insieme la dinamica da adottare affinché il gruppo possa iniziare la propria attività sotto i migliori auspici.

Può succedere che gruppi già costituiti incontrino delle difficoltà più o meno importanti. In questi casi, i centri sono a disposizione per aiutarli a riflettere, a sormontare gli ostacoli e a superare un momento difficile. A volte si tratta di discutere all'interno del gruppo per ridefinirne le condizioni quadro oppure di parlare con alcuni membri dello stesso gruppo per assicurare il buon funzionamento del gruppo e la sua durata nel tempo.

I gruppi di auto-aiuto possono incontrare difficoltà di vario tipo come

- un'insufficiente competenza nella gestione e nell'animazione del gruppo,
- difficoltà nel reperire locali a prezzi accessibili per gli incontri,
- problemi nella promozione delle loro attività,
- oppure difficoltà di finanziamento.

I centri possono proporre diverse prestazioni per cercare di risolvere questo tipo di problemi.

Dei momenti di formazione vengono regolarmente organizzati dalla maggior parte dei centri nell'ottica di aumentare il livello di competenze dei membri e di assicurare un buon funzionamento del gruppo (come ad esempio formazioni sulla dinamica di gruppo e sull'ascolto).

Alcuni centri organizzano anche degli incontri annuali su tematiche concernenti le preoccupazioni e i bisogni dei gruppi, offrendo ai partecipanti l'opportunità di incontrarsi, di scambiare e mettere in comune le proprie esperienze e competenze.

Per quanto riguarda le difficoltà finanziarie, occorre precisare che la maggior parte dei gruppi non si costituisce in associazione e non beneficia quindi di contributi da parte dei membri. I centri cercano, nel limite delle proprie possibilità e se necessario, di fornire un aiuto a reperire locali gratuiti o a basso costo per le riunioni, propongono opportunità di formazione oppure aiutano a creare e a diffondere materiale promozionale.

I centri mettono pure a disposizione degli spazi dove esporre volantini e i propri siti Internet quali veicoli di diffusione complementare delle attività proposte dai gruppi. Tutto questo nell'ottica di limitare l'investimento finanziario necessario al loro funzionamento.

I centri sono inoltre sempre in contatto con gli ambienti sociosanitari professionali della propria regione per una promozione trasversale dell'aiuto-aiuto. Questo legame permette di favorire il riconoscimento dei gruppi di auto-aiuto presso i professionisti della salute e di diffondere informazioni pertinenti sulle attività dei gruppi.

Parallelamente, i centri svolgono un lavoro di promozione dell'auto-aiuto presso gli enti cantonali e comunali per agire direttamente sull'ambiente socio-politico dei gruppi. Lo scopo di questo lavoro è quello del riconoscimento dei gruppi di auto-aiuto quale offerta complementare ad altre prestazioni di sostegno. Il riconoscimento facilita, di rimando, l'ottenimento del finanziamento dei centri in qualità di luoghi di competenze e risorse per tutti i gruppi di auto-aiuto autogestiti.

8. Tendenze attuali e sfide nel campo dell'auto-aiuto

Il Nord America, riconosciuto come culla della cultura del “*self-help*”, mantiene un ruolo di precursore soprattutto nel campo medico-sociale. Chiaramente, le tendenze che si osservano Oltre-Atlantico non possono essere né immediatamente, né totalmente recepite nel contesto europeo. Si tratta tuttavia di ottimi indicatori sulle sfide che incontrerà l'auto-aiuto e sulla sua promozione anche da noi nel corso del prossimo decennio. A questo proposito, è di particolare interesse l'intervento chiarificatore di *Thomasina Borkman* in occasione dell' *11° European Expert Meeting on Self-Help Support*.

Secondo *Borkman (2011)*, il fattore incisivo per l'avvenire dell'auto-aiuto – e di conseguenza la più importante sfida da rilevare per i centri che hanno il compito di appoggiarlo – è senza ombra di dubbio la rapidità con cui questo movimento evolve e si diversifica. Infatti, i margini dell'auto-aiuto tendono ad allargarsi tanto sul piano della sua definizione fondamentale che nelle modalità concrete attraverso le quale si esprime sul terreno.

Nel Nord-America si è così verificato uno slittamento del significato della nozione di gruppo di auto-aiuto (“*self-help group*”) verso quella di sostegno reciproco fra pari (“*peer support*”). Con il crescente uso del termine “*support group*” nel campo della salute mentale, il limite – finora ben delimitato - fra gruppo autogestito e gruppo sotto guida professionale diventa labile e la natura esatta del gruppo di auto-aiuto ambigua; ciò che solleva un certo numero di interrogativi rispetto al loro funzionamento e agli obiettivi perseguiti.

Gruppi di pari confrontati a gruppi sotto la guida di professionisti		
Caratteristiche	Gruppi autogestisti	Gruppi animati da un professionista
Auto-responsabilità di ogni membro	Sì	Generalmente no
Stimolazione delle risorse intrinseche	Sì	Sì
Modalità di accesso al gruppo	La persona si autodefinisce come un pari	Pari designati come tali da professionisti
Condivisione di esperienze vissute	Valorizzata come “competenza acquisita tramite l’esperienza”	Quadro determinato dalle conoscenze dei professionisti
Ricerca del senso e di prospettive liberatrici	Possibile e auspicata	Indesiderata
Difesa d’interessi (“advocacy”)	Il riconoscimento dei bisogni individuali e della tematica sono parte integrante delle motivazioni	Talvolta un impegno in favore di individui ma nessuna difesa d’interessi per la causa in quanto tale
Partecipazione	Volontaria	.. Contrattuale (in accordo con i professionisti)
Chi aiuta?	Tutti	I professionisti
Chi riceve aiuto?	Tutti	I partecipanti
Ruolo dei partecipanti da lungo tempo	Diventano modelli o mentori	Lasciano il gruppo

Libera traduzione di uno specchietto di Borkman (2011, p. 7 e 8)

Neppure la Svizzera sfugge a questa crescente “porosità” fra gruppi autogestiti nel senso stretto del termine e gruppi condotti da professionisti.

Il centro di contatto basilese, per esempio, coniuga da tempo due tipi di interventi:

- a) l'aiuto puntuale, su richiesta, a gruppi autogestiti nella fase iniziale o già esistenti
- b) il sostegno permanente o l'animazione di gruppi per persone colpite da disturbi di natura psichica. Esso adempie quindi alla missione di centro di sostegno, come preconizzato da Auto-Aiuto Svizzera ma assume anche la funzione di un'associazione simile a quelle riunite sotto la denominazione "*Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique*". Fondata nel 1999, CORAASP riunisce una quindicina di organizzazioni della Svizzera romanda motivate da un'azione di partenariato fra persone che vivono con una malattia psichica, persone ad esse vicine e professionisti dell'accompagnamento psicosociale.

Pragmatici, i centri latini di sostegno all'auto-aiuto non si limitano a elencare e far conoscere esclusivamente i gruppi autogestiti ma informano pure sull'esistenza di gruppi animati da professionisti lasciando, però, ampio spazio allo scambio di esperienze e all'autodeterminazione delle persone direttamente coinvolte. Gli altri criteri fondamentali, in particolare la libera scelta di partecipare o meno, l'assenza di gerarchia e la gratuità, devono tuttavia essere rispettati.

Parallelamente a questo ampliamento della nozione stessa di gruppo di auto-aiuto, si constata una diversificazione crescente delle tematiche e delle modalità di sostegno reciproco (fra pari) che, lungi dall'escludersi l'un l'altra, si affiancano. Certe recenti iniziative, come i "*prostata-caffè*", creati dall'Associazione di sostegno alle persone colpite da cancro alla prostata, si ispirano a modelli simili di successo come lo scambio di esperienze fra donne colpite da cancro al seno.

In contrapposizione, altri tipi di evoluzione, come l'emergenza di persone curanti (anche salariate) chiamate ad operare in ambienti psichiatrici, costituiscono degli sviluppi decisamente innovativi, di natura tale da rimettere in questione il principio di parità relativo all'auto-aiuto "*classico*".

Fra questi due estremi, si trovano numerose forme di auto-aiuto "comunitarie", vale a dire strutture collaborative e "connettive" destinate a conciliare il sapere di persone direttamente toccate e competenze di professionisti. La gamma di queste "alleanze obiettive" si estende dalle iniziative di "utenti" di servizi specifici, ripresi e sostenuti dall'ente pubblico, ai gruppi o alle reti di auto-aiuto che combattono contro la precarietà e il (re)inserimento sociale. A titolo di esempio, citiamo le esperienze condotte in Francia nel campo dell'handicap psichico con i gruppi di mutuo scambio sostenuti (temporaneamente o in modo permanente) da un'associazione. Più vicino a noi, il recente avvio del "*Réseau Entraide du Valais*".

Paradossalmente, una delle minacce che incombe sull'auto-aiuto autogestito è dunque il suo maggiore riconoscimento che può rivelarsi a doppio taglio. Infatti, se oggi è più frequentemente ammesso che le competenze acquisite tramite l'esperienza vissuta e/o il sapere del paziente sono fattori determinanti per ottimizzare le situazioni di vita e migliorare i servizi professionali competenti, questa presa di coscienza può andare fino a modificare i protocolli di cura o di azione sociale. Non è remoto il rischio di vedere così parzialmente recuperato, o addirittura indebolito, quello che costituisce l'essenza stessa del movimento di auto-aiuto – vale a dire l'originalità delle iniziative avviate da persone direttamente toccate, la creatività, l'autenticità, la dinamica "auto-capacitante", ecc. Come rilevato da *Borkman (2011, p. 21)*, "*l'imitazione è la forma più sottile di seduzione*".

Sempre in questo ordine di idee, un altro pericolo minaccia l'auto-aiuto al momento in cui l'ente pubblico se ne appropria: quello di una formalizzazione eccessiva e di una professionalizzazione che sostituisce poco a poco la dinamica "tentativi-errori" che è alla

base dei gruppi autogestiti. I centri di appoggio propongono prestazioni di aiuto “su misura” per la creazione e la conduzione di gruppi autogestiti. Le prestazioni proposte tengono conto dei bisogni e delle aspettative delle persone implicate, che vengono sostenute implementando una dinamica di “empowerment”. Tuttavia, la necessità di consolidare le proprie risorse finanziarie e, di rimando, l’obbligo di quantificare e/o giustificare le proprie prestazioni potrebbe diventare problematica e sollevare dei quesiti di ordine deontologico.

Si avvera dunque che, seppure delicato, il (ri)posizionamento delle strutture di promozione dell’auto-aiuto è ineluttabile visto che la necessità di riunire e diffondere dati scientifici più affidabili e completi costituisce un’altra importante sfida per l’evoluzione e la durata nel tempo di tutti gli attori implicati nell’auto-aiuto (gruppi, associazioni e centri di appoggio compresi). Occorre peraltro prendere atto che le diverse istanze statali e private implicate funzionano ancora a compartimenti stagni, settore per settore: inoltre, questi ambiti distinti sono a loro volta suddivisi (per esempio cancro, malattie cardiovascolari, dipendenze, malattie psichiche, ecc. prendendo in esame solo il campo della salute). Senza contare che molte organizzazioni ignorano il numero e la natura esatta dei gruppi esistenti nel loro settore. I ricercatori devono spesso accontentarsi di estrapolazioni, sia per quanto attiene alla popolazione implicata quanto all’economicità di queste strutture. Questo dato di fatto rappresenta una difficoltà supplementare per la messa in opera di strategie di promozione e di sviluppo dell’auto-aiuto sul territorio.

Qualora dovesse perdurare, questa difficoltà a raccogliere dati obiettivi e a fornire prove fondate dell’ effettivo impatto renderà più fragile l’insieme degli attori, ma in modo particolare le strutture di appoggio all’auto-aiuto. Come lo dimostrano diversi studi realizzati in Germania, la collusione con il settore farmaceutico diventa in questi casi un palliativo particolarmente allettante, sia per valorizzare il sapere dei pazienti sia come fonte di finanziamento (*Matzat 2011*). L’auto-aiuto e chi lo sostiene deve poter contare su un grado sufficiente di indipendenza, anche dal punto di vista materiale. L’autonomia effettiva di un’associazione o di un gruppo di auto-aiuto finanziato in larga misura da un solo attore economico, in più direttamente interessato a fidelizzare i membri, è perlomeno discutibile.

Da ultimo, l’auto-aiuto subisce attualmente una profonda trasformazione dovuta al rapido sviluppo dei media sociali (“*social network*”). Un numero crescente di comunità on-line coesistono con i gruppi di scambio di esperienze “in vivo” o, addirittura, li sostituiscono. L’auto-aiuto non viene più necessariamente praticato in seno a un insieme di persone chiaramente delimitato che si riunisce in un luogo preciso a orario fisso attorno a una tematica comune. Esso viene vissuto anche in maniera più diffusa tra individui il cui statuto è variabile (persona toccata, persona vicina, professionista, semplice curioso) che comunicano in modo spontaneo, e spesso imprevedibile, attraverso vari supporti più o meno coordinati. La nuovissima piattaforma d’incontro e d’intelligenza collettiva *Rezolah*, che ha quale tema annuale la salute, ne è un esempio significativo. L’associazione mantello tedesca di promozione dell’auto-aiuto autogestito (NAKOS) ha avviato diversi studi-pilota in questo campo con l’obiettivo di promuovere l’auto-aiuto fra giovani adulti. Essa gestisce pure una piattaforma interattiva su Internet (www.Selbshilfe-interaktiv.de).

Come ogni movimento sociale, l’auto-aiuto e la sua promozione sono condizionati da fattori contestuali come il quadro politico, il sistema di previdenza e della salute, il tipo di sostegno che lo Stato fornisce (o no) alle strutture associative, ai progetti di cittadinanza, all’evoluzione tecnologica e ad altri fattori ancora. Visti i cambiamenti sopracitati, gli attori della promozione dell’auto-aiuto dovranno dunque sviluppare nuovi approcci e acquisire nuovi metodi di lavoro.

9. Prospettive in Svizzera latina

La posta in gioco, di cui si è parlato in precedenza, rispecchia largamente le sfide identificate dalla Fondazione Auto-aiuto Svizzera e dai centri di sostegno cantonali o regionali. Per questo motivo, l'associazione mantello e i suoi aderenti hanno intensificato la propria collaborazione e precisato la loro visione comune. Superata questa fase, si tratta ora di sviluppare gli strumenti indispensabili per ridefinire il loro funzionamento e di portare avanti la loro missione fondamentale in modo innovativo.

Sul piano nazionale, l'obiettivo principale è quello di consolidare l'insieme del dispositivo Auto-Aiuto Svizzera e di migliorare il suo riconoscimento quale istanza di riferimento per la promozione dell'auto-aiuto.

Per questo motivo, Auto-Aiuto Svizzera si è fissato, per il periodo 2012-2015, i seguenti obiettivi strategici:

- **Dotare** l'auto-aiuto di un "logo" comune, facilmente identificabile sul piano visivo (Corporate design e Corporate identity).
- **Valorizzare** il suo ruolo trasversale, al di là delle tematiche e delle strutture specifiche, conformemente alle raccomandazioni dell'OMS.
- **Promuovere** attivamente il riconoscimento della metodologia specifica applicata in questo settore.
- **Rafforzare** le sinergie con gli organismi partner (leghe, associazioni di auto-aiuto, coalizioni di pazienti, alleanze nel settore della salute).
- **Rinnovare** i supporti di comunicazione, in particolare aggiornare il sito Internet e offrire una piattaforma interattiva.
- **Promuovere** i gruppi di auto-aiuto coordinando le diverse offerte esistenti.
- **Sostenere** i centri regionali, in particolare rafforzare il dispositivo romando.
- **Assicurare** il trasferimento delle conoscenze nel settore dell'auto-aiuto.
- **Consolidare** Auto-Aiuto Svizzera affinché la Fondazione possa assumere in modo durevole il ruolo di centro di risorse nazionale.
- **Sviluppare** i centri esistenti su mandato della Confederazione e dei Cantoni.

Sul piano cantonale o regionale, i centri di sostegno e le associazioni che le controllano dovranno adattare le proprie strutture e i propri metodi di lavoro.

I principali cambiamenti che le attendono a medio termine sono i seguenti:

- L'attività "tradizionale" sotto forma di contatti personali (colloqui diretti o telefonici), come pure il ricorso ai supporti cartacei (pieghevoli, liste di gruppi, ecc.) diminuiranno mentre crescerà la presenza "on-line"

- Oltre al proprio know-how quali animatori di gruppi, i professionisti dei centri di sostegno dovranno quindi acquisire o far valere nuove competenze nel campo dei “social-network” e nell’animazione di comunità on-line.
- I centri “fisici” sono destinati a perdere gradualmente importanza: occorrerà “inventare” e profilare nuove strutture, maggiormente legate alle persone e ai supporti di comunicazione moderni che a luoghi definiti. Anche il finanziamento sarà da ricercare attraverso nuove vie.
- Nel frattempo, parecchi vecchi e nuovi supporti dovranno essere utilizzati congiuntamente e le classiche attività andranno arricchite con nuove strategie e forme di promozione all’auto-aiuto. Questo rappresenterà un aumento di lavoro, temporaneo ma cruciale, e necessiterà di sostegni finanziari supplementari.

La missione principale dei centri di sostegno resterà tuttavia quella di elaborare degli elenchi, di informare e di indirizzare verso i gruppi o le associazioni di auto-aiuto con una dimensione viepiù importante d’interfaccia *on-line* e *off-line* su un determinato territorio.

Da alcuni anni a questa parte, i professionisti dell’auto-aiuto dei cantoni romandi e Ticino collaborano attivamente attraverso una “*Rete latina Auto-Aiuto*”. È in questo contesto che si è sviluppata la riflessione strategica attorno alle attuali sfide concernenti la promozione dell’auto-aiuto nella nostra area culturale e geografica. È pure in questo ambito che sono avvenuti gli scambi di vedute e di esperienze che permettono di armonizzare e di consolidare le pratiche attorno alla missione comune, facilitando l’emergere e l’ancoraggio di nuovi centri romandi da un lato e le sinergie con la struttura nazionale dall’altro.

Il testo completo in francese, gli indirizzi dei centri romandi e le referenze bibliografiche si trovano nel sito www.artias.ch Dossier “Entraide autogérée en Suisse romande et au Tessin”

Centro di riferimento e di appoggio all’auto-aiuto per il Ticino:

Auto Aiuto Ticino

Centro d’informazione e contatto per i gruppi di auto-aiuto

c/o Conferenza del volontariato sociale (CVS)

Via alla Campagna 9

6900 Lugano

091 970 20 11

info@autoaiuto.ch

www.autoaiuto.ch

Fondazione Auto Aiuto Svizzera

Laufenstrasse 12

4053 Basel

061 333 86 01

www.selbsthilfeschweiz.ch