CAREGIVER DAY

GIORNATE DEDICATE AL CAREGIVER FAMILIARE

(persona che si prende cura di una persona cara)

MAGGIO 2019

RADICI DI CURA E NUOVE TRAIETTORIE

SUPPORTARE I CAREGIVER ATTRAVERSO LA PARTECIPAZIONE A GRUPPI DI AUTOMUTUO AIUTO… ON LINE

MARTEDÌ 21 MAGGIO 2019

Il significato e il valore dei Gruppi di AutoMutuo Aiuto

Patrizia Taccani*, Psicologa, formatrice*

Il GRUPPO DI AUTOMUTUO AIUTO

«Tu solo ce la puoi fare, ma non ce la puoi fare da solo»

Il GRUPPO DI AUTOMUTUO AIUTO

I gruppi di automutuo aiuto sono strutture di piccolo gruppo, a base volontaria, finalizzati al mutuo aiuto e al raggiungimento di particolari scopi. Essi sono costituiti da persone che, condividendo il medesimo problema, si uniscono per assicurarsi reciproco ascolto, confronto, scambio di esperienze, vicinanza e sostegno emotivo.

La caratteristica principale nell'automutuo aiuto è proprio l'essere in un contesto orizzontale, tra pari: nessun partecipante delega all'altro la responsabilità del proprio percorso, anche se tutti ne sono partecipi.

Adattamento da Katz A. H., Bender E., The strength in Us: Self-help Groups in the Modern World, Franklin Watts, New York 1976.

Il ruolo e caratteristiche del facilitatore

Cura l'accoglienza dei nuovi partecipanti
Facilita la comunicazione
Ascolta e promuove l'ascolto
Tutela le dinamiche del gruppo (momenti critici)
Stimola – se necessario – l'intervento di qualcuno
È in grado di parlare di esperienze personali

Ha fiducia nelle possibilità di crescita del gruppo
Ha fiducia nelle potenzialità di cambiamento dei singoli
E' empatico e non giudicante
Non si pone come «maestro».

«Quello del conduttore è un accompagnamento all'autonomia: la sua speranza è che ogni persona abbia potuto, attraverso il gruppo, riscrivere la propria storia un po' meno condizionata dal passato, più libera rispetto ai vincoli precedenti.»

Maria Castiglioni

Nel gruppo si sviluppa una capacità di parola/ascolto, preziosi strumenti per evidenziare criticità e risorse nella vita quotidiana dei partecipanti. Questo disvelamento apre la strada a cercare soluzioni.

Perché offrire la possibilità di far parte di un GRUPPO DI AUTOMUTUO AIUTO ai caregiver?

Dal punto di vista delle politiche sociali i gruppi di auto-mutuo aiuto per i familiari che curano anziani non autosufficienti non possono in alcun modo essere interpretati come un'offerta sostitutiva di altri servizi/interventi finalizzati al sostegno pratico, a fornire risorse aggiuntive nella cura attraverso operatori socio-sanitari o a procurare opportune forme di sollievo.

Taccani P., «Le politiche di sostegno per le reti informali» , in Gori C. (a cura), *Le politiche per gli anziani non autosufficienti*, FrancoAngeli, Milano, 2001

La cura: intreccio di dimensioni

- la ***dimensione pratica*** (curare, prendersi cura, fare assistenza, accudire, creare benessere, contenere, controllare, gestire molti aspetti a sostegno della vita dell'altro, cooperare alla riabilitazione, assumere informazioni, svolgere pratiche burocratiche, cercare il contatto con servizi, con le risorse del territorio, cooperare con operatori ecc.)

- la dimensione ***relazionale*** (essere vicino/lontano nella cura, creare/modificare un legame con, essere solleciti verso i bisogni di, costruire una relazione di aiuto, prendersi cura dei legami della persona ammalata, entrare nel mondo relazionale dell'altro[altri familiari, vicini, amici], sviluppare collaborazione, gestire il conflitto, mediare, ecc.)

- la dimensione ***emotiva*** (essere preoccupati, in ansia per, avere a cuore il benessere, provare affetto per, provare sentimenti ed emozioni sia positivi sia negativi quali ad es. gratificazione o frustrazione, orgoglio, senso di inadeguatezza, rabbia, sconcerto, delusione, ecc.)

- la dimensione ***etica*** (sentirsi responsabili di, sentirsi impegnati con, rispettare e coltivare l'autonomia dell'altro, rispettarne la dignità, mantenerne tutta l'autodeterminazione possibile, rispettarne i valori e farli "vivere", salvaguardare i propri valori, ecc.)

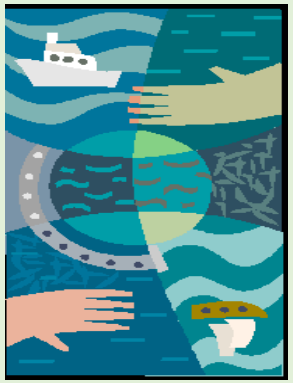
Quale significato: come *segno/indizio.*
Per chi?

Per la collettività:
il gruppo di AutoMutuo Aiuto è un segno tangibile di disvelamento e riconoscimento del lavoro di cura famigliare in tutta la sua complessità.

Per il singolo caregiver:
il gruppo di AutoMutuo Aiuto è segno (e scoperta) di una comune condizione - quella di caregiver - storicamente lasciata alla solitudine delle mura di casa.

Quale significato: come *segno/indizio.*
Per chi?

Per la collettività:
il gruppo di AutoMutuo Aiuto è segno di un investimento in una risorsa che può aumentare il *capitale sociale*.*



Per il singolo caregiver:
il gruppo di AutoMutuo Aiuto ha il senso di un luogo tutto «per sé», di un tempo tutto «per sé».

***Il capitale sociale si produce nelle reti sociali attraverso azioni centrate su fiducia, cooperazione, condivisione di norme e valori. Il capitale sociale è costituito dall'ammontare delle risorse attuali o potenziali che derivano dall'appartenenza ad una rete stabile di relazioni sociali o dall'essere membri di un gruppo. (Putnam (2004); (Bourdieu 1980)**

Motivazioni

Questi segni/significati sono le basi dove si *collocano* e *crescono* le motivazioni collettive per promuovere e sostenere i gruppi di AutoMutuo Aiuto e le motivazioni individuali che spingono le persone a farne parte.

La parola *cura* entra anche nel percorso del gruppo: cambiano i destinatari.

Ciascuno si prende cura di se stesso

Ciascuno si prende cura degli altri (come singoli)

Ciascuno si prende cura del gruppo

Anche la parola *prevenzione* ha a che fare con il Gruppo di AutoMutuo Aiuto

- **prevenzione di forme di *burn-out*;**
- **prevenzione di un deterioramento di rapporti *caregiver* e *cared for* che potrebbe condurre anche a una rottura/esplosione*;**
- **prevenzione rispetto al "dopo", quando la persona cara non ci sarà più, attraverso una aumentata capacità di *autotutela* nel presente** ;**

Caritas Ambrosiana (a cura di), Ferite invisibili. Il mal-trattamento psicologico nella relazione tra caregiver e anziano*, FrancoAngeli, Milano 2011

** Boccaletti F., Boccaletti L., Leonardi B., Ligabue L., (2012) "Dopo la cura: la vita riprende il cammino" in *Prospettive Sociali e Sanitarie,4.*

Il valore dei Gruppi di AutoMutuo Aiuto

Possiamo domandarci :

«Quale *qualità, forza, peso, rilievo, consistenza, portata* ha il Gruppo di AutoMutuo Aiuto?

Si presenta come una risorsa leggera, poco costosa, di organizzazione non complessa, flessibile dal punto di vista dei tempi, anche dei luoghi, applicabile a molteplici problematiche della vita…

…. e allo stesso tempo possiede qualità generative, come: la portata d'innovazione nelle vite dei singoli in particolare nella relazione *caregiver- cared for*, la capacità di valorizzazione delle azioni concrete, l'ampliamento dell'autostima dei singoli, la produzione di benessere/salute, l'interruzione di percorsi verso il burnout, la messa in discussione del proprio punto di vista, lo stimolo a creare legami tra sconosciuti che molto spesso restano anche dopo la fine del percorso.

In sintesi…

Nel caso di gruppi formati da caregiver, dare e ricevere in modo simbolico costituiscono uno strumento privilegiato attraverso il quale ciascun partecipante fa esperienza di solidarietà, di socializzazione del proprio problema, di ricerca di uno stile di vita che, pur connotato dalla cura del proprio familiare, lasci spazio anche ad altri ruoli, impegni, progetti congruenti con le proprie aspettative.

TESTIMONIANZE

Patrizia Taccani

Paure

Sono contenta di parlare della mia esperienza nel gruppo AMA perché proprio io ero una di quelle persone che temevano di essere inadatte a portare la storia mia e di mia mamma agli altri, una storia lunghissima, dolorosa. La mia paura era soprattutto quella di appesantire gli altri mostrando un futuro che per alcuni era ancora lontano. E poi mi domandavo: "Dopo tanti anni da sola, a me cosa può servire incontrarmi?" L'esperienza mi ha dato torto: ho incontrato persone eccezionali, ho potuto condividere tutto, anche la morte di mia mamma, e nessuno mi ha rimandato un rifiuto … anzi paradossalmente sentivo che li stavo aiutando. (*figlia*)

Libertà e condivisione

All’inizio non volevo venire a sentire i pesi degli altri, poi mi sono fatta forza. Ho ricevuto tanta comprensione. Il fatto stesso di poter parlare, nessuno mai ha posto delle critiche, quindi potevi parlare liberamente, sapevi che i tuoi problemi erano condivisi dagli altri: questo è il punto positivo.

Cambiamenti

Ci sono stati dei cambiamenti, sì con mia mamma, adesso la vedo più come una bambina, quindi non ho più quell’astio contro la malattia o contro di lei, perché capisco che purtroppo è la malattia. […] e poi, sono riuscita a parlare con mio fratello, ora vedo che anche lui si prodiga […]*(figlia)*

Appartenenza

Io qui mi sono sentita veramente bene, mi sono come abbandonata. […]Mi sono immersa, quasi subito, in una situazione di verità […] mano mano che venivo, desideravo venire … non era un impegno, era come stare con una amica che mi è cara, con qualcuno che mi dava. Mi sentivo quasi riposare, diciamo.

Confronto

E poi mi è servito molto sentire le esperienze altrui, le domande che venivano fatte e il tragitto che compie il malato, anche se a volte mi ha un po' spaventato. […] la certezza di avere aver qualcuno con cui parlare anche delle cose più difficili. E io, a mia volta, ho dato tutta la solidarietà che sentivo." (*moglie)*

Accoglienza e consapevolezza del proprio bisogno del gruppo

Se penso ai miei primi interventi: non avevo neppure il coraggio di parlare, mi venivano le lacrime agli occhi anche per dire delle cose banali, insomma, caspita, ne ho fatta di strada col vostro aiuto nel sentirmi rinfrancata, sentirmi… a mio agio in mezzo a voi, decisamente. Avevo paura di importunarvi coi miei piagnistei e dicevo "caspita, mi sono lasciata andare! Accidenti!" Poi invece ho capito che quel lasciarmi andare mi aiutava moltissimo a tirar fuori il rospo che avevo dentro. […] non eravate scocciati nel sentire le mie lagne, anzi! dicevate qualche cosa che mi aiutava a vedere un po' meglio la situazione. Perciò mi sono trovata ad aspettare il momento del prossimo incontro e dire "adesso vado là e dico questo". *(moglie)*

Mutare prospettiva

Mi viene a volte il desiderio di *mettere ordine* nella mente di mia madre, ma ho capito che, quanto più sono tranquilla io, e non pretendo niente, più lei si sente a suo agio. *(figlia*)

Ho imparato stando qui, a parlare con lei anche se dice cose insensate … *le vado dietro*… così come viene, la faccio sentire al centro, non isolata. *(figlio*)

Il mio problema lo sapete, lo è stato sempre fin dall'inizio della sua malattia, l'accettazione da parte mia per una situazione di conflitto antico […] ecco adesso va molto meglio. Pian piano, grazie a tutto quello che ci siamo detti via via. Abbiamo parlato di sentimenti, abbiamo ragionato, comunicato sensazioni.*(sorella)*

Grazie per l’attenzione!