



Politiche e servizi sociali

LAVORO DI CURA E AUTOMUTUO AIUTO

Gruppi per caregiver
di anziani non autosufficienti

a cura di
Patrizia Tacconi
e Maria Giorgetti

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

LAVORO DI CURA E AUTOMUTUO AIUTO

Gruppi per caregiver
di anziani non autosufficienti

a cura di
Patrizia Taccani
e Maria Giorgetti

Scritti di:
Maria Giorgetti, Fernanda Landini,
Ilaria Maccalli, Daniela Rocchetti,
Gianmario Rozzi, Patrizia Taccani

FrancoAngeli

Copyright © 2010 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste. All'Utente è concessa una licenza d'uso dell'opera secondo quanto così specificato:

1. L'Utente è autorizzato a memorizzare l'opera sul proprio pc o altro supporto sempre di propria pertinenza attraverso l'operazione di download. Non è consentito conservare alcuna copia dell'opera (o parti di essa) su network dove potrebbe essere utilizzata da più computer contemporaneamente;
2. L'Utente è autorizzato a fare uso esclusivamente a scopo personale (di studio e di ricerca) e non commerciale di detta copia digitale dell'opera. Non è autorizzato ad effettuare stampe dell'opera (o di parti di essa).
Sono esclusi utilizzi direttamente o indirettamente commerciali dell'opera (o di parti di essa);
3. L'Utente non è autorizzato a trasmettere a terzi (con qualsiasi mezzo incluso fax ed e-mail) la riproduzione digitale o cartacea dell'opera (o parte di essa);
4. è vietata la modificazione, la traduzione, l'adattamento totale o parziale dell'opera e/o il loro utilizzo per l'inclusione in miscellanee, raccolte, o comunque opere derivate.

*Questo libro è dedicato ai familiari caregiver,
a quelli che abbiamo incontrato e a tutti gli altri.
Qualcuno di loro, forse, incrocerà la nostra strada,
qualcuno incrocerà la strada di altri facilitatori
in luoghi e territori diversi.*

L'acqua è insegnata dalla sete.
La terra, dagli oceani traversati.
La gioia dal dolore.
La pace, dai racconti di battaglia.
L'amore da un'impronta di memoria.
Gli uccelli, dalla neve.

Emily Dickinson

Indice

Presentazione	pag.	13
Parte Prima		
1. Anziani non autosufficienti e cure familiari	»	21
1. Scenari e attori, di <i>Patrizia Taccani</i>	»	22
1.1. Uno sguardo al fenomeno demografico-sociale	»	22
1.2. Proteggere e curare la domiciliarità dei propri familiari anziani	»	26
1.3. Legami di cura in famiglia	»	29
1.3.1. Anziani soli: solitudini-non solitudini	»	30
1.3.2. Invecchiare in coppia: “nella gioia e nel dolore, in salute e in malattia	»	33
1.3.3. I nostri genitori invecchiano	»	37
2. Se una malattia ruba la mente: l’impatto familiare della malattia di Alzheimer, di <i>Ilaria Maccalli</i>	»	46
2.1. La malattia di Alzheimer	»	46
2.2. Dopo la diagnosi e oltre: nuovi scenari familiari	»	51
3. La famiglia e il lutto, di <i>Daniela Rocchetti</i>	»	57
3.1. L’ultimo tratto della vita	»	57
3.2. Quali attenzione al morente	»	59
3.3. Accompagnamento della famiglia e automutuo aiuto	»	63

2. Gruppo, gruppi	pag.	69
1. Il gruppo, di <i>Fernanda Landini e Gianmario Rozzi</i>	»	70
1.1. L'importanza del gruppo nell'esperienza umana	»	70
1.2. Storia e definizioni	»	71
1.3. Come evolvono i gruppi	»	73
1.4. Obiettivi e strutturazioni differenti	»	77
2. I gruppi di automutuo aiuto, di <i>Maria Giorgetti</i>	»	81
2.1. Da dove vengono questi gruppi?	»	81
2.2. Le parole per definire e classificare	»	87
2.3. La conduzione: un dibattito aperto	»	93

Parte Seconda

3. Il gruppo di automutuo aiuto e i caregiver: riflessioni dall'esperienza	»	101
1. Alcuni nodi nel percorso dei gruppi: specificità e intrecci	»	101
1.1. Narrare la cura, di <i>Maria Giorgetti e Fernanda Landini</i>	»	103
1.2. Ruoli familiari allo specchio, di <i>Ilaria Maccalli</i>	»	108
1.3. Aver cura di sé e autotutela, di <i>Gianmario Rozzi</i>	»	112
1.4. Quotidianità dei valori, di <i>Patrizia Taccani</i>	»	116
2. Automutuo aiuto in AIMA: uno sguardo dall'interno, di <i>Ilaria Maccalli e Patrizia Taccani</i>	»	120
2.1. Come si forma il gruppo	»	120
2.2. La cornice: regole del gruppo, ruolo dei facilitatori, tempo e spazio	»	123
2.2.1. Le piccole regole	»	123
2.2.2. Chi accompagna: i facilitatori	»	124
2.2.3. Tempo e tempi del gruppo	»	128
2.2.4. Il gruppo: dove?	»	130

2.3. Il viaggio e l'attrezzatura	pag.	131
3. I gruppi di automutuo aiuto di Magenta e dintorni: lavorare sul territorio, di <i>M. Giorgetti, F. Landini, G. Rozzi</i>	»	138
3.1. Un assegno di cura per riconoscere il lavoro e i bisogni della famiglia caregiver	»	139
3.2. Dentro le logiche dell'organizzazione	»	144
3.3. Le difficoltà dell'istituzione: proposte simili, risposte diverse	»	145
3.4. Tra visibilità e invisibilità: la fatica degli operatori e del gruppo	»	147
3.5. L'interesse di un comune del distretto	»	148
3.6. Si prosegue da soli	»	151
4. I segnali del processo di automutuo aiuto , di <i>Maria Giorgetti, Fernanda Landini, Ilaria Maccalli, Gianmario Rozzi, Patrizia Taccani</i>	»	154
1. Valutare: richiami teorici	»	154
2. Dall'esperienza: fasi del processo in gruppi di caregiver	»	156
2.1. Nascita e avvio	»	156
2.2. Riconoscimento e rispetto del gruppo	»	159
2.3. Clima affettivo	»	161
2.4. Verso l'autonomia	»	166
2.5. Oltre il gruppo	»	170
Conclusione	»	173
Glossario	»	177
Riferimenti bibliografici	»	186
Testi letterari	»	200
Siti web visitati	»	203

Allegati	»	205
1. AIMA Milano Onlus	»	206
2. Associazione GnG/Il Faro	»	208
Gli autori	»	211

Presentazione

Stavamo pranzando tutti insieme quando mia madre smise di parlare e di muoversi.¹

Quando Mari narra la sua storia di caregiver ai nuovi arrivati al gruppo di automutuo aiuto inizia sempre da quel giorno di ferragosto quando un ictus colpì sua madre e le rese entrambe dipendenti dal lavoro di cura. Mari è casalinga, ha un marito, due figli e una sorella minore che lavora a tempo pieno, sposata e madre di due bambini.

Si decise allora, con mio padre e mia sorella, che la mamma rimanesse nella sua casa accudita da noi tutti. ... la gestione dell'assistenza divenne però sempre più difficile e pesante e fu allora che accolsi l'invito a un incontro dove c'erano persone che stavano vivendo le stesse mie esperienze.

La storia di Mari e le tante storie che abbiamo sentito e accompagnato come facilitatori di gruppi di automutuo aiuto per familiari caregiver² di anziani, ci hanno portato alla decisione di approfondire il tema dell'automutuo aiuto come sostegno al caregiving³, ponendoci in particolare due obiettivi: quello di far conoscere queste storie rendendo visibili persone che lo sono sempre troppo poco, e quello di ricercare, nelle narrazioni orali e nei materiali trascritti degli incontri, elementi comuni che segnalassero la presenza e lo sviluppo di relazioni connotate dall'automutuo aiuto.

Ci siamo interrogati sul lavoro di cura familiare e subito l'aggettivo ci ha creato le prime difficoltà: che cosa è "famiglia" o "familiare"? Possiamo

1. La testimonianza di Mari è anche riportata nella brochure del gruppo di automutuo aiuto "Il Faro" (associazione GnG). Si ringrazia Mari e tutti i caregiver che hanno contribuito con le loro testimonianze alla stesura di questo testo e che, per rispetto della loro privacy, abbiamo reso non identificabili.

2. vedi glossario.

3. vedi glossario.

dire di aver conosciuto molte famiglie, spesso – come quella di Mari – “tradizionali” o definite dalle norme, altre differenti, comunque famiglie.

La scelta della declinazione al plurale⁴, ci ha aiutato a descrivere le realtà che abbiamo incontrato in quanto espressione dell’esistenza di relazioni complesse e diversificate, con poche o tante risorse, con storie, culture, capacità di scambi e di adattamenti diversi, non inquadrabili in un’unica tipologia.

Sono molti gli studiosi che oggi concordano nel riconoscere che si sia di fronte a una pluralità di modi di fare famiglia, dentro e fuori la cornice istituzionale; in particolare la sociologa Chiara Saraceno considerando restrittiva la definizione unica e monodimensionale di “famiglia” scrive a proposito dei grandi mutamenti avvenuti che: «... si è contemporaneamente nonne, madri e figlie. E si può diventare "madri delle proprie madri", invertendo le responsabilità di cura e sostegno. Si potrebbe dire che se i rapporti di coppia si sono indeboliti, quelli di generazione si sono rafforzati e sono divenuti insieme più articolati e più lunghi...»⁵.

Che cosa ci consente di accomunare le famiglie che abbiamo conosciuto? Da un lato le difficoltà materiali, relazionali, psicologiche ed etiche che attraversano il caregiving dal suo inizio alla sua fine con una messa a dura prova degli equilibri raggiunti, dall’altro le risorse messe in gioco. Con il termine “risorse” intendiamo in particolare l’assunzione di responsabilità nei confronti dei propri membri anziani malati, la solidarietà, il dono e lo scambio, la capacità di fronteggiare le problematiche della cura in un continuum di mediazioni e adattamenti.

Lungo la nostra esperienza abbiamo visto famiglie intere mobilitarsi per organizzare l’assistenza all’anziano malato, ma anche singoli membri mandati al compito dai congiunti, a volte destinati dalle circostanze, e spesso lasciati molto soli.

Soltanto in questi ultimi anni le politiche sociali, in Italia, si sono interessate alle famiglie. Ci riferiamo in modo particolare alla “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”⁶ che ha cambiato la cultura dell’assistenza da un insieme non coordinato di interventi riparativi, a un sistema di protezione attiva che ha coinvolto tutti i soggetti istituzionali in un rapporto verticale di sussidiarietà. Con questa legge lo Stato non è più unico produttore di servizi, ma è arbitro e regolato-

4. Marciano T. D., Sussman M. B., *Wider families: new traditional family forms*, The Haworth Press, New York, 1991.

5. Saraceno C., “Famiglia. Quel che resta di un mondo. Storia, crisi e trasformazione di un modello”, *La Repubblica venerdì*, 16 settembre 2005.

6. Legge 328, 8 novembre 2000.

re del mercato sociale, le Regioni hanno il compito di preparare il piano regionale delle politiche sociali, i Comuni quello di organizzare ed erogare i servizi, direttamente o affidandoli a soggetti del privato sociale o del privato *tout court*.

Se da un lato la legge 328 ha aperto uno spazio di valorizzazione delle famiglie⁷ dall'altro la sua applicazione deve ancora tradursi in azioni concrete, assolutamente necessarie per non correre il rischio di strumentalizzare gli stessi nuclei familiari. Patrizia Taccani l'ha ben evidenziato:

La famiglia come risorsa per i suoi membri gode infatti di un apprezzamento molto teorico (spesso solo ideologico, quando non strumentale); ma di ciò che in essa accade, dei problemi quotidiani che deve affrontare, della solitudine di molti dei suoi membri, della stessa violenza che vi può nascere se ne sa ancora poco; così come poco si sa del potenziale di interdipendenza affettiva, di solidarietà e di sostegno che essa sa produrre⁸.

Nella storia di Mari, così come nelle presenze agli incontri, si parla soprattutto al femminile: donne designate alla gestione dell'assistenza in quanto tali, donne relegate nel lavoro riproduttivo⁹, a volte con ridotti spazi decisionali. Anche se qualche segnale di cambiamento si affaccia con l'aumento del numero di uomini caregiver (maschi figli unici, mariti anziani), il narrare che abbiamo raccolto nei gruppi di automutuo aiuto, risente ancora molto dell'impronta di genere e conferma il difficile percorso del cambiamento culturale¹⁰. D'altro canto, secondo Joan Tronto, l'idea che

7. L'articolo 16 della l. 328/2000 precisa che "il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e del perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio sia nello sviluppo della vita quotidiana. Sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi".

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

9. Negli studi di economia si parla di lavoro sociale riproduttivo non pagato e lavoro produttivo (mercato) retribuito. Per lavoro riproduttivo, svolto soprattutto dalle donne, s'intende il lavoro finalizzato ad assicurare tutte le cure e i servizi domestici necessari ai membri della famiglia e a sostenere il lavoro produttivo del capofamiglia.

10. Indagine Censis-AIMA, 1999 e 2006-Documento di Sintesi: si conferma il dato per cui a occuparsi dei malati di Alzheimer sono soprattutto i parenti di genere femminile, il 76,6% contro il 23,4% degli uomini. Sono peraltro le mogli a occuparsi soprattutto dei pazienti uomini, mentre le donne malate vengono seguite soprattutto dalle figlie.

l'etica della cura sia di appannaggio esclusivamente femminile è un vecchio paradigma non più adatto a descrivere la realtà esistente¹¹.

La cura non è una preoccupazione particolaristica delle donne, un tipo di questione morale secondaria o il lavoro delle persone socialmente più svantaggiate. La cura è una preoccupazione centrale della vita umana. E' tempo di iniziare a cambiare le nostre istituzioni politiche e sociali per riflettere su questa verità¹².

Mari è molto cambiata da quel giorno di ferragosto. L'esperienza all'interno dei gruppi, il suo raccontare e il suo raccontarsi, l'hanno resa più forte e la narrazione prosegue così:

Cominciai a frequentare il gruppo parlando poco perché questo è il mio carattere, ma ascoltando tanto e condividendo con altre persone i miei problemi. Nel frattempo anche mio padre ebbe un infarto e divenne ancora più difficile prendersi cura di entrambi, ma continuai a frequentare il gruppo di mutuo aiuto. Oggi posso dire di percepire una maggiore forza interna e una maggiore serenità nell'affrontare i problemi che ci pone davanti la vita ... Questo grazie anche alla condivisione di storie molto più gravi delle mie ...

I gruppi di automutuo aiuto, intesi come servizi relazionali "generativi" e/o meta-relazionali¹³, costituiscono certamente una buona risposta ai bisogni di fronteggiamento della complessità della cura informale e di sostegno al caregiving familiare. Ma come fare per rendere visibili tutte le potenzialità? Come dare sostanza e metodo a quella che spesso viene definita "buona prassi"?

Abbiamo cercato di dare una risposta, sia pure parziale, con questo testo.

Esso è dedicato ai familiari caregiver, a quelli che abbiamo incontrato e a tutti gli altri: qualcuno di loro forse incrocerà la nostra strada, qualcuno incrocerà la strada di altri facilitatori in luoghi e territori diversi.

Questo libro, poi, è destinato agli operatori, ai facilitatori, alle associazioni di familiari e di volontari, ai responsabili di servizi, agli amministratori, ai decisori delle politiche sociali, a chi vuole attivare un gruppo di automutuo aiuto per caregiver; insomma ai diversi attori che popolano con le loro decisioni, sinergie e relazioni il mondo della cura domiciliare. Nelle

11. Tronto J. C., (a cura di Facchi A.), *Confini morali, un argomento politico per l'etica della cura*, Diabasis, Reggio Emilia, 2006.

12. *Ibidem*, p. 197.

13. Folgheraiter F., "Servizi relazionali", in *Lavoro sociale*, 5, 1, 2005: 131-140. Servizi relazionali generativi: le relazioni producono beni comuni. Servizi meta-relazionali: relazionarsi con relazioni, osservazione e guida di relazioni generative.

mani dei formatori, inoltre, e ovviamente, dei loro studenti può essere un supporto didattico utile ad ampliare lo sguardo rivolto agli strumenti delle professioni coinvolte nell'aiuto alla persona e alle famiglie.

Con esso ci siamo proposti di rivisitare la pratica dell'automutuo aiuto nella nostra esperienza con i caregiver di anziani, per cercare di rispondere ad alcuni quesiti sulla sua efficacia e per far conoscere il nostro orientamento metodologico sia nella dimensione progettuale e di rete sia in quella interna al percorso dei gruppi. Pensiamo e ci auguriamo che tutto questo possa diventare concreta occasione di confronto con altri facilitatori impegnati come noi nel sostegno al caregiving.

Il testo è diviso in due parti, teorica la prima, esperienziale la seconda.

Il primo capitolo introduce gli attori principali del lavoro di cura presentati nei loro differenti contesti. Emerge da subito la forza dell'impatto sulla vita dei caregiver non solo della fatica fisica, ma anche della tenuta relazionale, dello scompiglio psicologico ed emotivo, della tensione etica e morale. Il primo capitolo si confronta anche con il problema della "tenuta ad oltranza" dei familiari caregiver soprattutto nelle situazioni di malattie "che rubano la mente", come le demenze, e con quello del difficile percorso di accompagnamento alla morte.

Il secondo capitolo prende in esame, attraverso le teorizzazioni di alcuni autori classici, il gruppo come realtà sociale e come strumento anche terapeutico, per poi introdurre nel secondo paragrafo un gruppo particolare: quello di automutuo aiuto. Di quest'ultimo si evidenziano una pluralità di aspetti, alcuni dei quali oggetto di dibattito e di confronto: la variabilità degli ambiti, degli obiettivi, degli esiti da un lato; dall'altro la sua peculiare posizione tra il formale e l'informale, e soprattutto teorie e prassi che coinvolgono identità, professionalità e formazione delle figure dei facilitatori.

Dalle riflessioni teoriche del secondo capitolo si passa a quelle esperienziali del terzo. Sono quattro i temi che vengono approfonditi con la ricchezza delle testimonianze raccolte: la narrazione che diventa ricerca di significati e cura di sé, la complessità delle relazioni e dei ruoli familiari, l'autotutela del caregiver, l'importanza dei principi e dei valori nella quotidianità della cura. Seguono le descrizioni di due significative esperienze di automutuo aiuto con caratteristiche diverse nell'origine, nei tempi, nelle modalità e nei rapporti con la comunità di appartenenza. In queste pagine descriviamo i percorsi in termini di metodologia di lavoro: lavoro interno al gruppo in un contesto associativo e lavoro di rete sul territorio di cui il gruppo è al tempo stesso risultato e punto di partenza per l'ampliamento del reticolo sociale.

L'ultimo capitolo, è frutto delle riflessioni del gruppo scrivente che ha individuato, pur nelle differenze di contesto, alcuni segnali che indicano momenti di passaggio nella crescita personale e nell'evoluzione del gruppo. Sono le cinque tappe di un cammino la cui meta è il raggiungimento della capacità dei singoli caregiver di farsi aiutare, di aiutare se stessi e di aiutare gli altri. Ripercorrerle ha dunque anche il significato di descrivere il processo in termini valutativi.

Il testo si chiude con il congedo dai caregiver che abbiamo incontrato e con due domande che rivolgiamo innanzitutto a noi stessi.

Giunti alla fine di questa lunga presentazione vorremmo ringraziare in modo particolare Grazia Arioli e Ivana Cassani, familiari caregiver prima e facilitatrici di gruppi poi, per il loro prezioso contributo alla stesura del testo.

Parte Prima