

*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine  
di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose,  
costoro possono cambiare la faccia del mondo”  
(F. Nietzsche)*

## **Relazione finale progetto: “Ascoltare senza barriere: Centro di accoglienza ed ascolto per le famiglie dei disabili”**

Da Settembre 2018 a Settembre 2019, presso la sede UILDM di Trani è stato portato avanti il progetto “Ascoltare senza Barriere: Centro di accoglienza ed ascolto per le famiglie dei disabili”, grazie al prezioso contributo del presidente Gennaro Palmieri, di sua moglie Donata, “Angelo Custode” dell’associazione e del gruppo di MUTUO-AIUTO, e della competenza e professionalità della volontaria Dott.ssa Angelica Nenna.

A causa delle poche risorse economiche si è scelto di focalizzare le forze ed energie nella costituzione di un gruppo di MUTUO-AIUTO guidato da una Psicoterapeuta, la Dott.ssa Claudia Ada Dipaola, perseguendo i seguenti Obiettivi:

### Obiettivi Generali:

- Promuovere il benessere dell’intero nucleo familiare e ogni singolo componente nella fase del ciclo vita;
- Favorire una cultura mirata a rinforzare il ruolo genitoriale finalizzata ad una scelta consapevole e responsabile della maternità e della paternità;
- Stimolare la capacità di organizzazione e l’autonomia di ognuno i componenti la famiglia;
- Sostenere le situazioni di fragilità presenti nei nuclei familiari;
- Sviluppare un approccio collaborativo tra i Settori dei Servizi Sociali del Comune, della Provincia, delle ASL, delle Organizzazioni del Terzo settore.

### Obiettivi Specifici:

- Rispondere alle esigenze di informazione dei familiari rispetto ai temi legati alla disabilità;
- Fornire supporto attraverso colloqui di sostegno psicologico rivolti ai disabili e/o ai loro familiari per superare la criticità.

### Risultati attesi:

- Lenire le sofferenze psichiche delle famiglie che assistono parenti disabili, migliorando e potenziando le loro risorse personali.

Essendo il gruppo una pratica di intervento psicologico che agisce sulla salute, si è pensato di verificare l’efficacia del lavoro attraverso la somministrazione (pre-post intervento), da parte dello Psicoterapeuta, di un Questionario autovalutativo sul benessere psico-sociale. Si sottolinea che il questionario, mira a una valutazione complessiva e completa del benessere proprio perché suddiviso in sei scale che rappresentano le dimensioni di benessere: autoaccettazione, autonomia, controllo ambientale, crescita personale, scopo nella vita, relazioni positive. Questo questionario è stato somministrato a tutti i partecipanti due volte e cioè all’inizio e alla fine del percorso e parallelamente ad un gruppo di controllo non

*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine  
di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose,  
costoro possono cambiare la faccia del mondo”*  
(F. Nietzsche)

sottoposto ad alcun intervento di supporto psicologico. Di seguito verrà illustrato tutto il lavoro di ricerca svolto in parallelo.

## **1.0 IL MODELLO**

Il concetto del gruppo di auto mutuo aiuto è dentro la storia dell'uomo. Quando le prime comunità umane dovevano fronteggiare i bisogni primari, quali il dover procurarsi il cibo, proteggersi dai pericoli, vivere in ambienti ostili, per l'esistenza iniziarono a cooperare tra loro, mettendosi insieme per affrontare i problemi comuni e condivisi, unendosi per sostenersi reciprocamente. La prima esperienza formale è costituita dal gruppo di alcolisti anonimi, che nasce nel 1935 negli Stati Uniti, con lo scopo di aiutare le persone dipendenti dall'alcool ad uscire dalla dipendenza. L'esperienza di alcolisti anonimi rappresenta il primo passo verso il superamento di un approccio moralistico al problema, la dipendenza non più considerata come vizio da estirpare, ma valutata come malattia i cui tragici effetti possono essere sospesi cambiando stile di vita. A partire dagli anni '60 l'auto aiuto è nato anche in Italia, mediante la costituzione a Roma dei primi gruppi di alcolisti anonimi. Si comincia però a parlare in modo più ampio del fenomeno solo in seguito alla costituzione delle comunità terapeutiche e delle strutture che, verso la fine degli anni '70, si sono formate attorno al concetto di auto-aiuto. L'O.M.S. (Organizzazione Mondiale della Sanità) definisce l'auto-aiuto un insieme di “tutte le misure adottate da non professionisti per promuovere, mantenere o recuperare salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale, di una determinata comunità”, considera i gruppi di auto-aiuto tra gli strumenti di maggior interesse per ridare ai cittadini responsabilità e protagonismo, per migliorare il benessere della comunità. È mettere a disposizione sé stessi in appoggio e sostegno, con cordialità, affetto e compassione, intesa come sentimento che permette di vedere una caratteristica strutturale della condizione umana, la facoltà di rispondere in maniera creativa e solidale. “A crescere creativi si impara giorno per giorno, avendone e promuovendone le condizioni: è un lungo processo sia a livello personale che collettivo. Se non significa per ognuno poter effettivamente partecipare, la parola democrazia manca di senso in ogni sistema politico: finché ognuno non viene rispettato come essere creativo già dalla sua infanzia; finché ognuno, persona o gruppo, esprimendosi impara a ipotizzare, confrontarsi, associarsi, costruire, esercitare civili conflitti. Senza vero comunicare non può esistere effettivo democratizzarsi”. Il lavoro di gruppo è in relazione con il bisogno di creatività, le opportunità di esprimere la nostra creatività dovrebbero caratterizzare tutto il corso della vita, non soltanto quei momenti che definiamo “gioco”. La creatività può venire bloccata con grande facilità da mancanza di fiducia, carenza di immaginazione e mancanza di opportunità o limitazioni culturali legate al ruolo che si esercita. Il lavoro di gruppo offre alle persone e agli operatori di cui ne fanno parte, la possibilità di attingere alla loro reciproca creatività. Le persone continueranno ad affrontare lo svantaggio, la discriminazione, la dipendenza e la povertà e continueranno a ricercare lo spirito di solidarietà e l'empowerment anche attraverso il pensiero e l'azione collettivi. I gruppi costituiscono dei microcosmi della società e quindi contengono potere, è un ambito in cui soddisfa il bisogno e il desiderio di “compagnia” degli altri.

*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine  
di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose,  
costoro possono cambiare la faccia del mondo”*  
(F. Nietzsche)

Due sono gli elementi fondamentali dei gruppi di auto-mutuo-aiuto:

❖ La comunicazione

La comunicazione ha la profondità della condivisione deve poter contare non solo su soggetti disponibili, ma anche luoghi, modalità d'incontro, organismi e istituzioni propizie alla comunitarietà. L'incontro tra persone è impegno serio, significa esporsi all'altro, mostrare vulnerabilità. L'incontro si basa su uno scambio di messaggi verbali e non verbali, di richieste, di proposte, di narrazioni che tessono una trama comunicativa e relazionale fra “l'io” e “l'altro”. Ogni persona porta con sé, in ogni relazione ed in ogni incontro, una immagine di sé in cui individuo e relazione si intrecciano e si influenzano a vicenda. Ognuno infatti ha una propria storia fatta di esperienze, di scelte, di rinunce, di sofferenza e mille altri elementi che costituisce l'unicità della persona; è inserito in una linea temporale fatta di passato, presente, futuro in cui l'immagine di sé si muove in continuazione lungo questa linea; è inserito in sistemi che hanno prodotto regole, abitudini, convenzioni, obblighi, limiti priorità, pregiudizi.

❖ L'ascolto

L'auto-aiuto promuove l'incontro e attiva l'ascolto: le persone e le famiglie hanno in sé risorse e contribuiscono a fare in modo che possano utilizzare, in ciò che ascoltano, capacità atte a superare le proprie difficoltà promuovendo un cambiamento attraverso le “emozioni” che sono l'elemento perturbante che connota il cambiamento. I gruppi di auto-aiuto si costituiscono in base ad una scelta individuale o familiare volontaria, i partecipanti sono accomunati da una stessa problematica, hanno esperienze da condividere o vissuti che li avvicinano, una disponibilità di dare e a ricevere aiuto e sostegno reciproco, organizzati secondo regole informali. Attualmente il ruolo e l'opera dei gruppi di auto-aiuto si stanno consolidando sui territori e l'auto-aiuto è divenuto parte integrante del trattamento dei problemi emozionali, di comportamento, di salute mentale o strumento per affrontare altre tipologie di situazioni. In molti contesti sono sempre più considerati come risorsa per il recupero e lo sviluppo delle condizioni di equilibrio psico-fisico non solo per sé, ma per l'intera comunità. I gruppi di auto-aiuto vengono così a costituire reti non istituzionali che, in forma sempre più diffusa, affiancano le istituzioni negli interventi di recupero delle persone e vengono inseriti nei programmi specifici che le istituzioni organizzano per affrontare problemi che riguardano le risorse umane in difficoltà.

Detto ciò, il nostro progetto nasce nel 2018, nasce anche come lavoro di ricerca pilota, in cui è stato valutato il benessere psico-sociale prodotto dal gruppo di auto-mutuo-aiuto con un campione di 16 persone che in modo più o meno continuo ha partecipato agli incontri bisettimanali. Il progetto, si basa e segue il modello teorico-pratico di tipo bio-psico-sociale nel “aver cura” della persona e della sua salute, intesa come " uno stato di completo

*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine  
di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose,  
costoro possono cambiare la faccia del mondo”*  
(F. Nietzsche)

benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o infermità " così come sostiene l'O.M.S.

Nello specifico il progetto ha cercato di fornire ai disabili e ai loro famigliari un supporto di tipo psico-sociale, finalizzato al miglioramento della loro qualità di vita.

In particolare gli obiettivi del progetto sono stati :

- fornire un supporto psico-fisico;
- migliorare l'autostima ed il locus of control;
- fornire strategie di problem-solving per gestire al meglio la realtà sociale ed i rapporti interpersonali.

## **1.1 I PARTECIPANTI**

Una diagnosi di disabilità sia fisica che psichica ha un enorme impatto, emotivo e pratico sulla vita dei pazienti e della loro famiglia. Nella maggior parte dei casi i caregiver ed i familiari in generale sono la prima fondamentale risorsa dei pazienti malati, per cui la qualità delle cure ricevute ed il raggiungimento di risultati terapeutici positivi dipende moltissimo dalla capacità dei caregiver di fornire un supporto adeguato. Ma se da un lato i caregiver sono fondamentali per il benessere del paziente e le cure fornite, d'altro canto sono essi stessi ad alto rischio di problemi di ordine fisico, psicologico e pratico. Il carico di lavoro, le varie tipologie di stress e la responsabilità a cui sono sottoposti sono sfide gravose e sempre crescenti, e raramente i caregiver sono adeguatamente informati e preparati ad affrontare tutto ciò. Le esigenze e le problematiche dei singoli caregiver sono molteplici, spaziando in aree diverse come quella organizzativa, sociale, psicofisica, pratica e spirituale, tutti aspetti in grado di incidere molto sulla qualità di vita della persona, della famiglia e anche sul livello delle cure fornite al paziente. Il prendersi cura di una persona cara è stato messo in relazione a molti effetti negativi per la salute, come patologie cardiovascolari, una peggiore funzionalità immunitaria, una scarsa qualità del sonno ed una maggiore mortalità.

I caregiver spesso soffrono di problematiche psicologiche quali declino cognitivo, maggiori livelli di ansia, maggiore prevalenza di depressione e di altri disturbi psichiatrici. Devono anche gestire difficoltà in ambito lavorativo e maggiori spese a livello finanziario, con il rischio di un ulteriore impoverimento della loro qualità di vita.

Purtroppo sembra ancora raro che in un contesto clinico sia praticato un monitoraggio sistematico e preciso dei bisogni dei caregiver, perché i caregiver di solito vengono visti come “risorse”, per cui è difficile che vengano considerati come dei “clienti” dai professionisti che operano in ambito sanitario.

Per tali ragioni sono stati coinvolti nel progetto/ricerca non solo i pazienti disabili ma anche i loro famigliari e sono state selezionati 16 soggetti misti tra famigliari e soggetti disabili. Oltre al gruppo sperimentale è stato selezionato un gruppo di disabili e famigliari che hanno costituito un gruppo di controllo parallelo non sottoposto a percorso di “ascolto attivo” ne ad altra terapia complementare, ai quali però è stata fatta una valutazione della qualità della vita, come al gruppo sperimentale.

*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose, costoro possono cambiare la faccia del mondo”*  
(F. Nietzsche)

In sintesi due sono i gruppi di lavoro/ricerca:

- 1) Gruppo sperimentale : composto da 16 disabili e famigliari . Questi hanno frequentato il gruppo di ascolto più o meno assiduamente..
- 2) Gruppo di controllo: composto da 16 disabili e famigliari. Questi non hanno frequentato il gruppo di ascolto ma è stata valutata la qualità della vita.

## **1.2 IL METODO**

Il percorso iniziato il 25 settembre 2018 e terminato il 24 settembre 2019, prevedeva, incontri di 1 ora e 30 minuti dalle 18:00 alle 19:30 ogni 15 giorni tenutosi presso la sede UILDM SEZIONE DI TRANI.

I destinatari erano 16 partecipanti tra i 50 e 70 anni. Tutti i presenti erano famigliari di disabili o disabili.

Nel progetto sono stati coinvolti una Psicoterapeuta e una volontaria Psicologa che insieme hanno arruolato i componenti del gruppo e portato avanti il gruppo di ascolto.

Come già sottolineato, oltre ad un lavoro qualitativo è stato svolto un lavoro quantitativo al fine di valutare gli effetti benefici o meno del lavoro di “ascolto attivo”. Per tale ragione è stato somministrato in fase pre-intervento terapeutico e post-intervento terapeutico ad entrambi i gruppi un questionario (scala del benessere PWB) che valuta la qualità della vita. Il PWB è un questionario autovalutativo creato da Carol Ryff e composto da 84 items suddivisi in sei scale che rappresentano le dimensioni di benessere psicologico: autoaccettazione, autonomia, controllo ambientale, crescita personale, scopo nella vita e relazioni positive. Tale questionario va a valutare complessivamente la qualità della vita ma anche aspetti specifici di questa, come descritto nella tabella 1.0.

*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine  
di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose,  
costoro possono cambiare la faccia del mondo”  
(F. Nietzsche)*

Dimensioni	Definizioni	
	Punteggio alto	Punteggio basso
Autoaccettazione	Implica il possedere atteggiamenti positivi nei confronti di se stessi. Evidenzia la consapevolezza delle proprie qualità positive e negative. In genere il pensiero della vita che è trascorsa suscita sentimenti positivi	Evidenzia un senso di insoddisfazione nei confronti di se stessi, e di come sono andate le cose nella vita trascorsa. Tali persone vorrebbero essere diverse da come sono in realtà
Relazioni positive con gli altri	Le relazioni con gli altri sono basate sulla fiducia e sul calore. Tali persone sono in grado di provare forti sentimenti di empatia, affetto e di creare rapporti all'insegna dell'intimità. Queste qualità danno la possibilità a chi le possiede di riuscire a dare e ricevere il massimo da tali rapporti.	perché ci sono alcuni aspetti della personalità con cui sono in conflitto
Autonomia	Queste persone sono molto sicure di sé ed indipendenti. Sono in grado di resistere alle pressioni sociali che tenderebbero a farli pensare e agire come la maggior parte delle altre persone. Essi sono in grado di regolare il loro comportamento dall'interno, valutando se stessi attraverso standard personali.	Le relazioni con gli altri sono poche e poco affidabili. Per queste persone è molto difficile essere calorosi, aperti e interessati alle vicende altrui. Sono isolati e frustrati dalle relazioni interpersonali. Essi non sono disposti a scendere a compromessi per mantenere legami importanti con gli altri.
Controllo Ambientale	Tali individui hanno un senso di dominio e di competenza nel controllare l'ambiente circostante. Sono in grado di gestire una vasta gamma di attività e riescono a trarre tutte le opportunità che ci che li circonda offre.	Queste persone sono molto influenzate nei loro comportamenti dalle aspettative e dai giudizi degli altri. Si basano sui consigli degli altri per prendere ogni tipo di decisione. Il loro modo di agire e pensare è condizionato dalle pressioni sociali.
Scopo nella vita	Un'altra qualità da non sottovalutare è il fatto che essi riescono a rendere il più conforme alle loro esigenze l'ambiente circostante.	
crescita personale	Queste persone hanno delle mete e un senso di direzione nei confronti della loro vita. Attribuiscono un significato importante alla vita passata e presente. Hanno elaborato delle convinzioni che danno un senso alla loro vita.	Tali individui hanno grosse difficoltà a gestire la vita di tutti i giorni. Non sono capaci di cogliere le opportunità che si prospettano loro e sembrano non essere in grado di controllare il mondo che
	Tali individui hanno la sensazione di continua crescita e interpretano la loro	

*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose, costoro possono cambiare la faccia del mondo”  
(F. Nietzsche)*

	<p>persona come in continua espansione. Sono aperti alle nuove esperienze e cercano continuamente di realizzare il loro potenziale. Se guardano al futuro si vedono migliorati. Questa predisposizione al cambiamento permette loro di raggiungere una più alta conoscenza di se stessi.</p>	<p>li circonda.</p> <p>Queste persone non attribuiscono alla loro vita nessun particolare significato, hanno pochissime mete ed obiettivi. Vedono la loro vita passata come se non avesse nessun significato e non hanno nessun tipo di prospettiva circa la loro vita attuale che possa attribuire un significato preciso.</p> <p>Tali individui hanno la percezione di essere in una situazione di stallo e hanno perso la spinta a crescere e migliorarsi lungo l’arco del tempo.</p> <p>Si sentono incapaci di sviluppare nuovi comportamenti e sono tendenzialmente annoiati e disinteressati nei confronti della loro vita.</p>
--	--	---

Tabella 1.0

*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine  
di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose,  
costoro possono cambiare la faccia del mondo”  
(F. Nietzsche)*

### 1.3 I RISULTATI

Punteggi medi gruppo sperimentale

	<b>Donne (n = 8)</b>		<b>Uomini (n = 8)</b>	
	<b>Sett.</b>	<b>Sett.</b>	<b>Sett.</b>	<b>Sett.</b>
Autonomia	52.62	63.00	57.34	67.50
Controllo ambientale	49.35	59.35	49.25	59.30
Crescita personale	52.40	63.25	53.86	63.00
Relazioni positive	53.20	63.84	52.53	63.00
Scopo nella vita	49.94	59.94	53.59	63.70
Autoaccettazione	48.36	59.54	53.54	64.29

Punteggi medi gruppo di controllo

	<b>Donne (n = 8)</b>		<b>Uomini (n = 175)</b>	
	<b>Sett.</b>	<b>Sett.</b>	<b>Sett.</b>	<b>Sett.</b>
Autonomia	52.72	53.00	56.34	57.00
Controllo ambientale	45.35	48.87	49.25	50.00
Crescita personale	55.40	55.56	52.86	53.00
Relazioni positive	45.20	45.50	54.53	55.00
Scopo nella vita	45.64	45.67	53.59	54.49
Autoaccettazione	40.36	40.84	52.54	53.54

### 1.4 COMMENTO AI RISULTATI DEL LAVORO DI RICERCA

Dai risultati sopra riportati, si evince quando segue:

- 1) I punteggi medi ottenuti dalla somministrazione dei questionari fatta a Settembre 2018 sono simili sia nel gruppo sperimentale che in quello di controllo.



*“Quando una moltitudine di piccole persone in una moltitudine  
di piccoli luoghi cambiano una moltitudine di piccole cose,  
costoro possono cambiare la faccia del mondo”*  
(F. Nietzsche)

- 2) I punteggi medi ottenuti dalla somministrazione dei questionari fatta a Settembre 2018 nel gruppo sperimentale e in quello di controllo sono al di sotto della soglia, ciò indica la presenza di un disagio e scarsa qualità di vita di tali soggetti.
  - 3) Confrontando i punteggi medi ottenuti a Settembre 2018 e Settembre 2019, nel gruppo di controllo, non ci sono grandi cambiamenti ed inoltre i punteggi restano tutti sotto soglia.
  - 4) Confrontando i punteggi medi ottenuti a Settembre 2018 e a Settembre 2019, nel gruppo sperimentale, si evidenziano cambiamenti. I punteggi rilevati post intervento, sono nella norma e mostrano un ripristino dell'equilibrio psico-sociale.
  - 5) Le differenze di genere nei due gruppi sono un altro elemento di nota importante, sembra che gli uomini mantengano un equilibrio psico-sociale maggiore rispetto alle donne.
- In conclusione possiamo affermare, che questo lavoro di ricerca pilota si è dimostrato efficace, in quanto ha fornito due elementi di riflessione importanti che dovranno essere in seguito approfondite su un campione molto più grande, e cioè:
- a. Gli effetti benefici di uno gruppo di ascolto sulla qualità della vita
  - b. Una differenza di genere nella risposta al problema della disabilità sia come disabili sia come famigliari.

## CONCLUSIONI

“Mente sana in corpo sano” affermava il poeta latino Giovenale, e nel XXI secolo questo pensiero diventa un principio imprescindibile da attuare. Il presente lavoro vuole essere pilota per altri lavori simili dove venga promosso il benessere “a tutto tondo” di chi vi partecipa. Il gruppo si è dimostrato risorsa fondamentale per il disabile e per i loro famigliari ma anche per gli addetti del mestiere che vi hanno partecipato, molte volte il gruppo è stato un polmone nuovo, un prato verde in mezzo a grattacieli. È stato per molti un viaggio tortuoso che ha implicato una disponibilità a mettersi in gioco, ad affrontare l'ansia dell'imprevisto e dell'ignoto. Per i partecipanti ha comportato l'abbandono di ciò che crea sicurezza fuori dal cerchio della propria casa.

Il 24 Settembre 2019 abbiamo tutti insieme raggiunto la vetta con la promessa di non abbandonarci più nel viaggio più difficile, LA VITA.