

Dal “Nodo di Gordio” dello stigma e dell’esclusione all’intervento di prossimità che riallaccia i legami nei percorsi terapeutici e riabilitativi per il paziente alcolista

Il progetto di intervento domiciliare “A Casa Tua”, esperienze e strumenti per un intervento di prossimità orientato all’autonomia

Anna Sabbione*, Deborah Ferrando**, Roberto Villa Vercella***, Isabella Delsedime****, Egidio Costanza*****

*Quando nella storia di dipendenza si giunge al nodo di Gordio della sofferenza, dell’esclusione e dello stigma sociale, intreccio strettissimo di fragilità psicologica e fisica, storie familiari difficili, vissuti di fallimento ed esclusione, errori e fatalità, rinunciato al taglio di spada di Alessandro – come si immaginava quando la prospettiva era tutta ideologica e pregiudiziale – compreso che le disintossicazioni fulminee, le comunità salvifiche, i percorsi interpretativi brillanti e le terapie paradossali – lampo non davano che rapide quanto illusorie “soluzioni”, e quando si è però deciso di non cedere alle definizioni della problematica che diventavano alibi per una rassegnata indifferenza, come se la corretta accezione di “patologia cronica e recidivante” diventasse condanna ineluttabile della persona ad un destino, la decisione di accettare la sfida di sciogliere questo nodo di Gordio, significa accingersi a tentare di dipanarlo con paziente impegno e lungo lavoro con le mani (E. Junger, C. Schmitt, *Il Nodo di Gordio*, Piccola Biblioteca Adelphi, 2023, p. 787).*

In questa cornice, il progetto di domiciliarità “A Casa Tua” raccoglie la sfida, individua come proprio target quei pazienti che per complessità personale e ambientale faticano a mantenere l’aggancio, rischiano il drop out proprio nella condizione di fragilità massima e nelle fasi più specificamente critiche del percorso, necessitano di recuperare compliance al trattamento sanitario,

* Psicologa Psicoterapeuta Responsabile progetto domiciliarità “A Casa Tua”, Associazione Mastropietro & C. APS (Cuornè, TO).

** Psicologa Psicoterapeuta progetto domiciliarità “A Casa Tua”, Associazione Mastropietro & C. APS.

*** Psicologo progetto domiciliarità “A Casa Tua”, Associazione Mastropietro & C. APS.

**** Psicologa Psicoterapeuta già Resp. Ser.D. Caluso e Ambulatorio Alcologia Ivrea, ASL TO 4.

***** Presidente Associazione Mastropietro & C. APS.

o escono dalla comunità terapeutica con un rientro nel contesto tutto da costruire e rimangono ai margini ed indietro lungo il loro difficoltoso itinerario verso l’autonomia.

Il progetto di domiciliarità “A Casa Tua” nasce da interventi di base, in primo luogo gli accompagnamenti: accompagnamenti ai colloqui e alle visite, accompagnamenti per ritirare i farmaci o per sbrogliare i compiti basilari per l’autonomia, la casa, la spesa. Interventi semplici che nel loro realizzarsi diventano “accompagnamento”, presenza dell’Operatore che in un tempo definito, con competenza e atteggiamenti professionali e adeguati, orienta e affianca la persona nel raggiungere i propri obiettivi terapeutici, di cura, di autonomia.

Si tratta di un programma graduale e progressivo, complementare al lavoro ambulatoriale, capace di “mettere mano” a nodi profondi, ma anche di allargare la rete sociale di riferimento del soggetto, sviluppare la capacità di gestire la casa e la quotidianità, creare e finalizzare l’aggancio con i servizi sociali del territorio e con le strutture sanitarie implicate nelle complesse problematiche di salute, proporre stimolanti esperienze di socializzazione collettiva, gradevoli ed efficaci.

La presa in carico

Il progetto di intervento domiciliare “A Casa Tua”, nato all’interno del Dipartimento per le Dipendenze dell’ASL TO 4 dal 2011, prende origine dall’esigenza condivisa sia dal Dipartimento che dal privato sociale, di offrire un supporto diverso, complementare a quello offerto dagli Ambulatori (Ser.D. e Alcologia), con l’obiettivo di affiancare alcuni pazienti alcolodipendenti, in situazione di particolare fragilità, rispetto ad specifici obiettivi individualizzati quali:

- mantenimento dell'autonomia abitativa, o recupero di essa, attraverso attività mirate a sperimentare condizioni di autonomia concreta;
- supporto e consolidamento della cura, della costanza dei controlli sanitari e compliance ai trattamenti, in particolare rispetto a problematiche di dipendenza e correlata sofferenza psichica;
- contrasto dell'isolamento e dello stigma, attraverso l'ampliamento della rete di riferimento e il rinforzo delle competenze individuali nelle relazioni con il contesto allargato.

Le attività sono dirette a persone in condizione di progressa o attuale dipendenza dall'alcol, che presentano un quadro di significativa e costante povertà di risorse economiche, sociali e di rete familiare e informale, spesso in carico ai Servizi da tempo ma con discontinuità, e per i quali si identifica la necessità di un supporto mirato alla tutela dell'autonomia abitativa, e alla costanza nelle cure, anche in relazione alla presenza di patologie correlate alla dipendenza da alcool (quali Epatite, Polineuropatie, patologie di tipo psichiatrico).

Nell'ambito del progetto "A Casa Tua" si realizza la presa in carico individualizzata e di gruppo dei pazienti segnalati ed inseriti da parte degli operatori, con l'obiettivo di sostenerne l'autonomia e la costanza nella cura, attraverso:

- monitoraggio delle condizioni di salute, in sinergia con i Servizi invianti, pianificazione delle visite e dei controlli, supporto concreto nella gestione della terapia farmacologica;
- affiancamento concreto e psicoeducazionale volto alla comprensione del valore della costanza nelle cure, all'aumento della compliance ai trattamenti, in particolare nelle fasi critiche, dove si configura il rischio di abbandono e drop out;
- ampliamento delle esperienze di benessere complessivo, anche in relazione allo sviluppo di maggiore consapevolezza e efficacia rispetto al mantenimento di uno stile di vita compatibile con autoaffermazione e buona autonomia.

I percorsi offerti sono personalizzati e individualizzati, pur mantenendo un raccordo con frequenti attività in piccolo gruppo, prevedono un tempo di realizzazione concordato con il Servizio inviante, e il costante confronto e monitoraggio congiunto con gli operatori ambulatoriali di riferimento e con gli altri Servizi sociosanitari cui la persona sia in carico.

La presa in carico si presenta complessa: si tratta di persone solitamente difficili da agganciare che non hanno, almeno inizialmente, una richiesta di aiuto propria e che quando sviluppano una domanda di cambiamento devono essere sostenute e accompagnate anche concretamente nel percorso di cura e riabilitazione, poiché difficilmente hanno la possibilità di frequentare autonomamente i Servizi e di seguire i programmi terapeutici con sufficiente regolarità.

A causa di tale discontinuità e del quadro psicopatologico vanno spesso incontro a momenti di intensa difficoltà, che richiedono un'attenta e impegnativa gestione, in integrazione fra i diversi attori coinvolti.

Le caratteristiche già descritte si vanno spesso a sommare alle difficoltà sul versante della motivazione, che rendono il percorso di trattamento spesso statico e caratterizzato da ricadute e cronicità, nonché ad ulteriori criticità concrete ed oggettive quali l'appartenenza a nuclei familiari multiproblematici e/o ridotti e dispersi, la residenza in località piccole ed isolate, in cui mancano mezzi di trasporto pubblici, il domicilio in condizioni abitativa estremamente precarie ed instabili.

Lotta allo stigma

Quando in questo quadro di fragilità la presa in carico si configura come fragile e discontinua, più facilmente si strutturano meccanismi di espulsione e degrado sociale, che possono portare alla perdita delle autonomie di base e all'esclusione dalle reti naturali di relazione e di aiuto, condizioni che aggravano la situazione complessiva della persona.

Spesso la condizione sanitaria è compromessa e multiproblematica (polidipendenza, disagio psichico, presenza di patologie alcool correlate e di altra natura) ed andando ad intrecciare ad una condizione di vulnerabilità sociale (esclusione lavorativa, economica, istituzionale, relazionale, culturale) tende a cronicizzare nell'assenza di una concreta progettualità.

La problematica sociale e psicopatologica, se non adeguatamente trattata, interferisce pesantemente con l'andamento clinico, e impedisce ai trattamenti proposti di raggiungere risultati soddisfacenti.

Si sottolinea inoltre come la condizione di grave marginalità di questi soggetti può costituire un elevato costo sociale in termini di: costi sanitari individuali e collettivi, mancati guadagni per il mancato inserimento lavorativo, costi assistenziali, elevati costi familiari diretti e indiretti.

Il contesto

Il progetto, inserendosi nell'ambito degli interventi di prossimità, si attua nei contesti di vita della persona, in primo luogo la casa che diventa il primo ambito di incontro.

Dove questo non è possibile, gli interventi si realizzano comunque nella quotidianità della persona, nei luoghi ove essa deve recarsi, negli ambulatori invianti, a partire dalle esigenze di vita del paziente. In questo senso la prossimità alla persona, l'approccio, la conoscenza e in alcuni casi la condivisione dei suoi luoghi di vita,

diventa il punto di partenza del lavoro clinico solo così possibile.

La costruzione dell'intervento, che comincia dal "prendere in mano" aspetti pratici e concreti, consente di costruire gradatamente una relazione di fiducia e riattivare nel paziente inserito una posizione più partecipe rispetto alle problematiche che affronta, nelle quali si collocano anche le difficoltà connesse alla dipendenza.

Attraverso la ricostruzione di una propria efficacia ed autostima, attraverso piccole ma concrete esperienze di "fronteggiamento condiviso" delle difficoltà, le attività del progetto mirano a potenziare nel paziente la capacità e la consapevolezza della possibilità di ricollocarsi nella società, ritrovando un proprio posto, superando vissuti ed esperienze di esclusione e riappropriandosi di una propria posizione perduta.

L'avvio dell'intervento a partire da problemi e aspetti pratici, lo svilupparsi di una relazione fiduciaria significativa sono elementi concreti che consentono di avviare il percorso di lotta allo stigma e di uscita dall'invisibilità che spesso connota l'esperienza di vita di queste persone.

Attraverso la sperimentazione di un rapporto diverso con il proprio contesto di vita, dove la persona non è solo più "richiedente estemporaneo" di aiuto o assistenza, ma soggetto attivo, partecipe, che esercita propri diritti e si riappropria anche di alcuni "doveri", si inizia a costruire un modo diverso di collocarsi, in senso più ampio, nel proprio contesto di vita.

Il setting e la relazione terapeutica

L'utilizzo di setting diversi ed extra-ambulatoriali implica una posizione professionale ben definita ma flessibile, con ampie valenze innovative e personalizzate.

L'accompagnamento attento si struttura anche nell'ottica di monitoraggio della situazione complessiva in funzione preventiva o di intervento precoce, a fronte dei rischi, segnali ed episodi conclamati di ricaduta.

L'ampliamento delle tipologie di setting utilizzate e l'avvicinamento nei contesti di vita del paziente, si pone come stimolo proattivo alla riattivazione, in tutti i contesti dove il paziente viene valorizzato come persona nel suo muoversi in autonomia.

Caratteristica del percorso è la costruzione di una forte alleanza terapeutica, dove gli operatori costituiscono figure di riferimento, che lavorano in un'ottica di prossimità e attraverso una progettazione individualizzata.

La costruzione della relazione terapeutica si basa anche sulla continuità e frequenza nel rapporto del paziente con le proposte del progetto, tramite attività mirate all'incremento dell'autostima, al recupero e scoperta di vecchi e nuovi strumenti di autonomia, volti ad agevolare l'integrazione sociale.

Bisogni e obiettivi di lavoro

Dall'analisi dei fattori di rischio caratteristici di questa tipologia di pazienti, emersi nei 12 anni di riflessioni e interventi condotti dal 2011 ad oggi, si rileva la presenza dei seguenti bisogni:

- bisogno di supporto ai percorsi sanitari ed in specifico di contrasto alla dipendenza;
- bisogno di sviluppare e rinforzare competenze, capacità di negoziazione e progettualità più autonoma rispetto alla gestione degli aspetti significativi della propria vita quali la salute, la vita quotidiana, le relazioni;
- bisogno di ricostruire la propria collocazione nel contesto abitativo e nella rete delle relazioni sociali, al fine di sostenere autostima e autoefficacia necessarie per il mantenimento e il rinforzo dell'autonomia.

In risposta a questi bisogni l'intervento del progetto definisce in base alle diverse esigenze alcuni specifici obiettivi individualizzati.

Interventi proposti

- mantenimento dell'autonomia abitativa, o recupero di essa, attraverso la continua sperimentazione di condizioni di autonomia concreta;
- supporto e consolidamento della cura, della costanza dei controlli sanitari e compliance ai trattamenti, in particolare rispetto alle problematiche di dipendenza e agli aspetti di sofferenza psichica;
- gestione di situazioni critiche quali urgenze sanitarie, abitative, problematiche legali e di gestione della propria autonomia economica;
- aumento e consolidamento di una rete informale di supporto anche attraverso l'esperienza di situazioni di socialità sul territorio;
- supporto dell'immagine positiva di sé, aumento di conoscenze, competenza e autostima attraverso la relazione terapeutica e la sperimentazione di aspetti del sé nell'ambito di laboratori creativi, corsi di rinforzo e acquisizione delle competenze e della relazione con l'altro.

Più in dettaglio, le proposte di intervento si articolano in tre aree.

L'intervento domiciliare, che prevede:

- visite a casa, che accompagnano costantemente il percorso della persona all'interno del progetto, caratterizzate dall'osservazione non giudicante dell'ambiente di vita quotidiana e delle criticità che lo caratterizzano, ma anche dalla rilevazione delle risorse espresse della persona.

Il varcare insieme la porta di casa segna la costruzione di un'alleanza con l'operatore e permette di cogliere aspetti della situazione della persona con uno sguardo ampio che consente di accedere ad ambiti di intervento inevitabilmente esclusi nella presa in carico strettamente ambulatoriale (Franco La Cecla, Luca

Vittone, *Non è cosa, Vita affettiva degli oggetti*, Eleuthera, 1998);

- interventi concreti volti a consolidare il modo specifico di ogni persona di vivere e gestire la casa, l'autonomia abitativa, la vita quotidiana.

L'operatore con flessibilità riconosce e sostiene le peculiarità del soggetto nella relazione con la propria casa, valorizzandone le competenze e cercando insieme soluzioni pratiche ai piccoli/grandi problemi della vita in autonomia;

- interventi psico-educazionali in forma di incontri di piccolo gruppo (corso Autonomie) volti allo sviluppo di abilità e competenze, organizzazione della quotidianità, individuazione di aree di lavoro sul fronte delle autonomie abitative;
- interventi di carattere psicoterapeutico individuale e familiare in loco, mediazione dei conflitti, supporto del nucleo familiare quando esistente, contenimento spinte espulsive.

(Intervento Domiciliare_federserd 2023. *La visita Domiciliare, riflessioni*)

Gli interventi di accompagnamento, che prevedono:

- accompagnamenti ai luoghi di cura, sia agli ambulatori invianti che presso altri luoghi di cura, al fine di garantire la costanza dei trattamenti sanitari, la compliance ai trattamenti specifici per le dipendenze, il consolidamento e mantenimento di una relazione stabile con gli operatori di riferimento;
- accompagnamenti per la gestione di problematiche di tipo pratico connesse alla gestione dell'abitazione con particolare attenzione al favorire l'aggancio con i servizi sociali ed assistenziali, nella logica di una progettualità integrata interservizi volta a tutelare, sviluppare, e mantenere l'autonomia abitativa, anche al fine di contrastare i rischi di istituzionalizzazione precoce e impropria ed i meccanismi di "porta girevole" fra i ricoveri e gli inserimenti residenziali;
- accompagnamenti da e per strutture residenziali di cura (ad esempio quando necessario percorsi residenziali di disintossicazione/periodi in centro crisi), al fine di presidiare con attenzione le fasi di entrata e uscita dal proprio domicilio e ottimizzare i periodi di ricovero e i percorsi residenziali.

Le attività di supporto della socialità, che prevedono:

- progettazione e conduzione di attività di laboratorio artistico, musicale, espressivo, cinematografico, mirate alla sperimentazione in contesto idoneo di aree positive e creative di sé, riscoperta e condivisione con gli operatori o in piccolo gruppo del proprio potenziale artistico e creativo;
- pianificazione e realizzazione di uscite sul territorio, con obiettivi ricreativi, formativi, culturali, al fine di condividere situazioni di benessere e di conoscenza di sé e del contesto esterno, con l'accompagnamento degli operatori del progetto e la condivisione in piccolo gruppo;

- individuazione e proposta di contesti accoglienti, nei quali realizzare piccole e periodiche attività di gruppo, che favoriscano l'emergere di specificità, competenze e sensibilità individuali;
- partecipazione alle attività del Corso Autonomie: proposta periodica di incontri formativi, educativi e di riflessione su temi connessi all'autonomia abitativa ed individuale, quali la salute, la cura di sé e della casa, la propria collocazione e fruizione del contesto sociale di riferimento, al fine di creare e supportare una più consapevole identità individuale come cittadino e persona, contrastando l'abituale perdita di investimento progettuale tipica di queste situazioni, sia da parte del soggetto che da parte dell'ambiente sociale e familiare. (*Immagini Laboratori_federserd 2023. Il laboratorio artistico, luogo di espressione e di ricerca di ché*)

Le azioni del progetto sono mirate anche alla costruzione/ricostruzione della rete sociale, affrontando i rischi di stigmatizzazione interni alla rete stessa, di fronte all'idea stereotipata del paziente in carico al Ser.D. e/o all'ambulatorio Alcologia, superando pregiudizi tipicamente presenti rispetto alla sua irrecuperabile problematicità e strutturando invece l'idea più concreta del paziente come persona degna di essere riconosciuta nella sua storia complessa, capace di attivare risorse per modificare il proprio ruolo e ridefinire un proprio spazio di realizzazione.

Nello specifico nelle attività di socialità l'operatore del progetto assume il ruolo di facilitatore e mediatore nell'incontro con un mondo "esterno" che troppo spesso è stato solo teatro di fallimenti e movimenti espulsivi.

Nel tempo il progetto "A Casa Tua" si è sempre più declinato come intervento di prossimità, sviluppando i seguenti punti di forza:

- approccio che si caratterizza per il ruolo attivo che è richiesto a tutti gli attori coinvolti: la persona che porta il problema in oggetto non è solo «fruitore» rispetto all'intervento: il percorso proposto punta all'autonomia, non come «capacità di fare tutto da sé» quanto come atteggiamento congruo nei confronti della rete e delle risorse da attivare per cercare risposte;
- attenzione alle necessità pratiche del paziente, a partire dalle quali si mira ad individuare bisogni più ampi e profondi, con un taglio concreto ed esperienziale;
- relazione terapeutica basata su continuità, progettazione condivisa e competenza professionale nella quale elemento fondante è la capacità di identificare la giusta «vicinanza/distanza» relazionale fra l'operatore e il paziente e modulare aspetti di cura con il lavoro psico educativo mirato all'autonomia della persona.

Gli aspetti qualificanti del progetto possono essere così sintetizzati

- Gruppo di Lavoro flessibile e multiprofessionale che progetta, realizza e monitora l'intervento, superando

le logiche di tipo “assistenziale” e offrendo una rete di operatori che co-progettano percorsi di autonomia, supporto alla cura, gestione della situazione abitativa e di vita, favorendo il superamento di situazioni di dipendenza e di grave degrado sociale;

- relazione terapeutica di tipo psicologico ed educativo basata sulla flessibilità dell’incontro con il paziente e dell’intervento proposto, programmazione di un percorso individualizzato per ciascun beneficiario, in sinergia con le risorse del progetto e le risorse presenti sul territorio di riferimento;
- realizzazione di interventi di supporto concreto di tipo domiciliare e territoriale, attraverso la proposta di accompagnamento nella gestione delle necessità primaria relative alla salute, supporto nel mantenimento/ricostruzione della rete sociale e familiare, empowerment delle risorse individuali, finalizzate al sostegno dell’autonomia, incontri di supporto terapeutico familiare nel contesto domiciliare ed interventi psico-educazionali in situazioni critiche;
- stretta collaborazione con gli interlocutori della Rete Territoriale, in particolare con i servizi invianti, e monitoraggio reciproco in ogni fase del percorso mediante la realizzazione di incontri periodici nei servizi stessi, presenza degli operatori del progetto nelle riunioni dei Servizi, realizzazione di interventi congiunti, costante e puntuale verifica e riprogettazione delle attività in corso, costruzione e mantenimento di reti di collaborazione fra Servizi Sociali, Sanitari e risorse del territorio, contatti e collaborazioni attive con le Associazioni di volontariato presenti sul territorio.

Qualche riflessione per guardare indietro ma soprattutto avanti

Il progetto in questi anni è stato capace di intercettare quei pazienti a rischio di “lasciarsi andare alla deriva” perdendo, in modo voluto o no i riferimenti conosciuti: genitori, figli, parenti, amici, e chiudendosi nell’isolamento o in relazioni con figure simili, di margine o di strada.

Quei pazienti che tendono a nascondersi in un angolo, a definirsi a partire da un ruolo “fuori”, dall’assenza nella relazione, da un non luogo, nel dimenticatoio.

Privi di appartenenza, lontani dall’autonomia (Zygmunt Bauman, *Vita liquida*, Laterza, Milano, 2008).

Il modello di autonomia a cui spesso ci si riferisce, nella nostra società occidentale, si caratterizza per la capacità

di svincolarsi, di realizzare uno sgancio da condizioni di dipendenza affettiva e concreta, andarsene, farsi la propria strada, uscire dal sistema.

A che prezzo però avviene questo svincolo?

Perché trovare la propria strada deve passare attraverso un indebolimento di legami?

Altre culture sottolineano invece l’importanza del mantenimento di legami forti, profondi.

In altri contesti il bisogno di “appartenere” è riconosciuto e valorizzato, mentre invece nella nostra società diventa un problema, qualcosa di “sbagliato”, un bisogno spesso respinto e squalificato.

L’autonomia, se così intesa, diventa per qualcuno un traguardo irraggiungibile, un miraggio.

Si riduce ad essere solitudine, chiusura in se stessi o in piccoli gruppi di persone escluse, caos concreto e mentale.

Quale futuro per queste persone, dentro ma soprattutto fuori dai Servizi?

È una riflessione da approfondire che ci porta verso la definizione stessa del termine “futuro”: spesso questi pazienti, per i quali non si è mai parlato di un avvenire non hanno, da molto tempo, neppure un futuro, e sono invece inchiodati ad un destino, già scritto ed incombente.

Il futuro generalmente è caratterizzato dalle situazioni dove accade qualcosa di nuovo e che danno la sensazione di un nuovo inizio. il destino invece ci rimanda alle situazioni dove nulla è nuovo, tutto si ripete, con il sapore della sconfitta già scontata (Marc Augè, *Futuro*, Bollati Boringhieri, Torino, 2012).

In questa cornice è difficile liberarsi dagli stereotipi antropologici e sociali, dai ruoli negativi già scritti nelle comunità di appartenenza, come nei villaggi e nelle piccole comunità: il capro espiatorio, il folle, il diverso rifiutato, diventato pericoloso, deviante, rifiuto.

Il progetto di domiciliarità “A Casa Tua” ha cercato e continua, al contrario, ad operare per sostenere l’autonomia senza contrapporla ai legami di appartenenza, fondandola sul rafforzamento del senso di inclusione in un tessuto sociale e umano e sul recupero di un proprio ruolo attivo e di un posto nel proprio ambiente di vita.

Perché ciò avvenga è essenziale il procedere diffidando delle illusorie strategie drastiche e laceranti, al contrario impegnandosi nella costante fatica della ricostruzione dell’alleanza, attraverso il regolare impegno nello scioglimento dei tanti nodi e nella tranquilla minuziosa ricerca dei bandoli della matassa.

Si ringrazia il Laboratorio Farmaceutico C.T. per il supporto alla realizzazione della newsletter.

