

Riflessioni sull'assistenza domiciliare integrata nei casi di disabilità adulta.

di Pamela Crisanti*

Abstract

Tratterò di un intervento di assistenza domiciliare rivolto ad un disabile adulto, come pretesto per riflettere su quale funzione psicologico clinica mettere in campo nell'ambito della disabilità. Quando ci si rapporta alla disabilità, gli interventi sono soprattutto sostitutivi: la funzione sostitutiva risponde alla lettera di precise richieste dei contesti che convivono con la disabilità, ad esempio la famiglia, ma se ci si ferma a essa non si coglie che tali richieste originano da una domanda, da analizzare, di uscire da un isolamento che rende fermi, immobili, senza futuro i rapporti di chi ha a che fare con la disabilità. La funzione integrativa che lo psicologo può attuare è invece rivolta alle relazioni familiari nel loro complesso perché tornino a occuparsi dell'esperienza di disabilità che riguarda la famiglia. Nell'intervento resocontato, propongo come prodotto della relazione la rivitalizzazione del desiderio.

Parole chiave: disabilità; famiglia; assistenza domiciliare integrata; intervento psicologico clinico; intervento sostitutivo e integrativo.

Entro la scuola di specializzazione in psicoterapia psicoanalitica¹ uno degli obiettivi che abbiamo perseguito è stato sviluppare modelli di intervento in rapporto a quelle che abbiamo definito le nuove domande, ambiti di intervento al contempo interessanti e non scontati entro i quali proporre una funzione psicologico clinica. Vorrei parlare in proposito dell'Assistenza Domiciliare Integrata.

L'Assistenza Domiciliare Integrata² è un sistema di interventi e servizi sanitari offerti a domicilio, intendendo per domicilio l'abitazione del paziente, una struttura comunitaria, una casa di riposo o una struttura residenziale permanente. Nasce come modello assistenziale volto ad assicurare l'erogazione di prestazioni sanitarie (medica, infermieristica, riabilitativa) e socio-assistenziali (cura della persona, fornitura dei pasti, cure domestiche), da parte di diverse figure professionali.

La sua realizzazione richiede la definizione di piani personalizzati di assistenza. Le Unità di Valutazione territoriale (composte da figure professionali come il medico, l'infermiere e l'assistente sociale) su segnalazione da parte di più soggetti (medico di base, ospedale, famiglia) formulano una valutazione sul grado di autosufficienza, di infermità e di disagio sociale della persona. Inizialmente, tale forma di assistenza ha riguardato essenzialmente la popolazione anziana non autosufficiente e i disabili, successivamente si è estesa ad altre disabilità, quali l'AIDS, l'Alzheimer, i pazienti in stato terminale, nell'ottica di orientare sempre più gli interventi verso forme non ospedalizzate di assistenza.

In altri termini è un servizio che ha un obiettivo di assistenza, è alternativo all'ospedalizzazione, risponde a problemi che si ritiene che tenderanno alla cronicizzazione, entro un assetto collusivo che possiamo cogliere da questa citazione, relativa al PSN 1998-2000, in cui si dice che: "Curare a casa significa un cambiamento di prospettiva sostanziale: si tratta di passare dal malato che ruota attorno alle strutture erogatrici alle strutture e professioni che assumono come centro di gravità la persona con i suoi bisogni".

* Psicologa clinica, Specialista in psicoterapia psicoanalitica, intervento psicologico clinico e analisi della domanda.

¹ SPS, Studio di psicosociologia, Roma.

² Assistenza domiciliare caratterizzata da una specifica connotazione sanitaria che il Progetto-obiettivo anziani del 1991-'95 e il Piano sanitario nazionale 1994-'96 hanno codificato con il termine ADI

Da novembre 2011 una collega e io abbiamo avviato uno studio professionale a Frascati. I servizi che offriamo sono di consulenza alla persona, alla famiglia e alle organizzazioni. Siamo nella fase di promozione della nostra attività e vorremmo iniziare da servizi che si rivolgano alle famiglie. Stiamo quindi esplorando la loro domanda.

In questo territorio è attiva una cooperativa che eroga servizi di Assistenza Domiciliare Integrata a famiglie che vivono problemi legati a disabilità sia fisica che psichica. Decido di contattarli, per discutere con loro che tipo di intervento sia l'assistenza domiciliare, e capire per quali problemi venga erogato. Mi interessava molto capire il senso di una richiesta del tipo: vieni a casa mia.

Ho incontrato la coordinatrice di questa cooperativa, che ha mostrato molto interesse rispetto al mio averla contattata. Nel colloquio ho capito che la cooperativa si trovava a gestire la difficoltà dei mancati pagamenti dei Comuni (unici committenti) e il turn over degli operatori che lasciavano la cooperativa perché non pagati (poi ho capito che poteva esserci anche un altro motivo: la difficoltà di dare un senso al loro lavoro). Anche le famiglie, clienti del servizio, cominciavano ad esprimere il loro disagio rispetto a questo turn over: non volevano che l'operatore cambiasse. La mia richiesta di incontrarci e la possibilità di parlare delle loro difficoltà stava rappresentando una risorsa per la cooperativa: simbolicamente, un modo per attivare nuove risorse, per riflettere su cosa fare, tenendo presente una fase di cambiamento rilevante: la necessità di iniziare a integrare i finanziamenti pubblici con il pagamento da parte delle famiglie.

La cooperativa ha in carico circa 100 famiglie che richiedono il servizio per un problema legato alla disabilità di un parente, quasi sempre adulto. La disabilità trattata dalla cooperativa è difficile da definire in modo univoco: disabile è l'anziano non autosufficiente, l'adulto con ritardo mentale, bambini con sindrome di down, persone che vivono uno stato di solitudine, pazienti psichiatrici, persone che hanno necessità di cure dopo l'uscita dall'ospedale, pazienti oncologici, etc.

Ma, questo è quanto ho capito da tale esperienza, ci sono anche i familiari di persone disabili che richiedono per se stessi un aiuto. È lo stato di disagio che interessa un nucleo familiare a originare la richiesta e la disabilità, se intesa entro un'ottica individualista, cela il vero problema. Queste famiglie chiedono che qualcuno vada da loro, mettendo a premessa che il disagio che vivono è qualcosa che sta dentro il loro sistema di rapporti, che gestiscono all'interno della famiglia. L'operatore che va a casa rappresenta un elemento di discontinuità entro la fantasia che se vivi un disagio, questo sia un fatto privato che genera vincoli, obbligo di assistenza, vissuti di ambivalenza e soprattutto isolamento. La non autosufficienza riguarda tutta la famiglia, che diventa un sistema isolato. L'isolamento non è assenza di rapporti, ma presenza di rapporti controllanti, ritualizzati, sempre uguali. Questo vivere come isolati è la prima proposta che le famiglie che ho incontrato mi hanno fatto, e penso che sia il vissuto che organizza la richiesta di attivazione del servizio di assistenza presso la loro casa.

La cooperativa "invia" un operatore a casa di qualcuno quasi senza altra informazione che un indirizzo e una scarsa diagnosi; l'operatore mandato quasi sempre assume completamente una funzione sostitutiva³ in rapporto alla richiesta, per cui va a fare la doccia, va a pulire in casa, porta a fare una passeggiata; questo entro una ripetitività sempre uguale. Assumendo completamente una funzione sostitutiva in rapporto alla richiesta, si risponde alla lettera delle più varie richieste, senza nessuna lettura simbolica della domanda e senza occuparsi della relazione con la famiglia e il disabile, per cui la "sostituzione" avviene attraverso la replica degli agiti collusivi che caratterizzano la famiglia.

Un aspetto interessante di questo tipo di servizio è proprio la sua modalità di erogazione: può essere quotidiana come settimanale, la sensazione è però sempre quella che il tempo si azzeri. Molte famiglie usufruiscono di questo servizio da anni e la cooperativa così come non progetta l'intervento, visto che le risposte sono sostitutive e sembrano potersi limitare a fare ciò che le famiglie chiedono, non lo verifica se non attraverso eventuali proteste delle famiglie. Ho proposto alla cooperativa che senza verifica del servizio offerto, viene meno il senso dell'intervento, si perde

³ Per una definizione di Funzione Sostitutiva si veda l'articolo "Psicologia clinica e disabilità. La competenza a integrare differenze", Paniccia 2012, in questo stesso numero della Rivista.

di vista chi siano le famiglie utenti, si perde il rapporto con loro, non sono conosciute entro una attualità, entro un presente vivo. Quando chiedo alla coordinatrice che problemi hanno i loro utenti, mi risponde dicendomi di andare ad incontrarli; sembra complesso per lei ricostruire delle storie che siano altro dalla descrizione della disabilità del singolo, senza nessun ancoraggio con il suo contesto e con il presente. Con la coordinatrice abbiamo costruito una collaborazione che stesse su due aspetti, da un lato continuare a riflettere sul ritenere la famiglia nel suo insieme "il cliente" del loro servizio, e dall'altro lavorare con delle famiglie per organizzare la rivalutazione del progetto di assistenza domiciliare.

La funzione integrativa come intervento che riattiva risorse e desiderio

Resoconterò di un caso che mi è stato affidato dalla cooperativa con l'obiettivo di rivalutare il progetto di Assistenza Domiciliare Integrata. Questa è la motivazione esplicita che la coordinatrice mi propone nell'affidarmi Giacomo e la sua famiglia; io faccio l'ipotesi che il problema che questa famiglia pone metta fortemente in scacco la fantasia della cooperativa di poter erogare un servizio fuori da un processo di verifica; la rivalutazione sembra essere l'esigenza che la cooperativa ha di capire il senso di questo intervento.

Giacomo è un uomo di 45 anni, vive con suo padre molto anziano e la moglie di lui. Ha perso da qualche anno la mamma. E' figlio unico, i suoi problemi cominciano ad emergere a scuola, quando manifesta delle difficoltà d'apprendimento. All'età di 14 anni, in seguito a questi deficit e alla comparsa di strani comportamenti, che in un primo momento dai medici e dal padre sono attribuiti all'adolescenza, comincia quello che il papà di Giacomo mi descrive come un pellegrinaggio alla ricerca di qualcuno in grado di poter definire quale fosse il suo problema. Il pellegrinaggio è la non rassegnazione, il bisogno di capire, l'agire l'angoscia di avere a che fare con qualcosa che non è normale. Giacomo viene sottoposto alla mappatura del suo genoma, si scopre così che ha subito una trasmutazione cromosomica.

La diagnosi attuale di Giacomo è ritardo mentale grave con psicosi d'innesto. La richiesta di assistenza domiciliare viene fatta da suo padre e il progetto ha esitato in un intervento domiciliare che ha l'obiettivo di seguire Giacomo nella sua igiene personale e sostenerlo in attività di scrittura, calcolo e lettura. Incontro Giacomo e la sua famiglia 3 volte la settimana. Ogni incontro dura un'ora e mezza.

Giacomo e la sua famiglia usufruiscono di questo servizio da circa 5 anni, e durante questo tempo la cooperativa non li ha mai incontrati, li conosce dai racconti che di volta in volta i diversi operatori che hanno assistito Giacomo hanno riportato entro le riunioni in cooperativa.

Lavoro con questa famiglia da fine marzo; prima del mio arrivo Giacomo era seguito da un'altra operatrice, l'attività che svolgeva era puntualmente la stessa: fargli la doccia e fargli fare degli esercizi di scrittura che chiamava compiti. Ho incontrato Giacomo e la sua famiglia per la prima volta in affiancamento a questa operatrice. La cooperativa mi propone di incontrare una famiglia in affiancamento, entro la fantasia che si possa imparare cosa fare guardando, ma simbolicamente credo che l'esigenza fosse quella di controllare la variabilità che un nuovo rapporto avrebbe generato, variabilità temuta dalla cooperativa ma anche dalla famiglia. La famiglia al mio arrivo delegò completamente all'operatrice di introdurre in casa loro, sembrava non ci fosse nessun problema, viene uno o viene un altro per noi è lo stesso, basta che qualcuno venga.

Il padre di Giacomo è un musicista, come dicevo è assai anziano ed è molto impegnato nella sua produzione artistica; si è risposato da poco. Giacomo suona molto bene la batteria, e suo padre dice che è stato un ragazzo prodigo. Il primo effetto della mia presenza in casa loro è che diviene il momento in cui il padre e sua moglie si prendono una pausa dal rapporto con Giacomo. Quando arrivo, se ne vanno ed io e Giacomo rimaniamo soli. Non si aspettavano altro da me se non di essere sostituiti nel loro stare con Giacomo.

Ho trattato queste sparizioni pensando a quale fosse la non autosufficienza di questa famiglia. Cosa chiedono volendo che qualcuno vada a casa loro. Io ipotizzo che questa famiglia sia non autosufficiente a stabilire relazioni. Sembrano in difficoltà nel costruire rapporti che abbiano una

variabilità, rapporti che siano potenzialmente risorsa per vivere quotidianamente. In questa famiglia tutti i gesti e tutti gli scambi sembrano essere sempre gli stessi in un tempo fermo. Mi viene richiesto di essere puntualissima, di arrivare senza portare variabilità di nessun tipo, di uniformarmi a quel modello noto di rapporto, di fare quello che faceva l'altra operatrice. Contemporaneamente colgo però nel rapporto con loro una forte ambivalenza intorno a questo isolamento. Mi ancorò alla loro richiesta che qualcuno vada da loro.

Giacomo mi aspetta in tinello, seduto sul divano al buio, mi accoglie quasi sempre dicendomi cosa vorrebbe comprare. Ogni giorno desidera comprare un gioco nuovo, una bambola, Big Jim, un camion, e se questo è il suo desiderio, ti chiede in modo compulsivo: "lo compro Big Jim? lo compro o no Big Jim?". Big Jim è un giocattolo, un pupazzo molto popolare che è stato in vendita fino a metà degli anni Ottanta, quando Giacomo era adolescente; rappresentava un ragazzo atletico e sportivo, Big Jim sembra rappresentare per Giacomo un desiderio, una parte di se, quello che sarebbe potuto essere. Giacomo chiede conferme. Il padre è colui che determinerà la possibilità di esaudire i suoi desideri e suo padre gli risponde sempre sì. Giacomo gioisce ma non si rassicura, credo che ormai abbia capito che il padre asseconda le sue richieste ma alla fine non potrà che deluderlo.

Giacomo si chiede se comprerà, se avrà, e quindi se esisterà o no. Io penso che questo sia il problema centrale di questa famiglia; è come se, ogni momento, Giacomo, con forza, resistendo, chiedesse conferme al suo interlocutore se esiste ora, e ancora di più se esisterà o no dopo la morte del padre. Giacomo non ha altri punti di riferimento. Entro la sua famiglia il problema di organizzare un futuro per Giacomo è completamente ignorato, non se ne parla. In rapporto a questo mi sembra emblematico sottolineare un aspetto. Giacomo prima ha vissuto in comunità, poi dai 18 ai 33 anni circa ha vissuto in un suo appartamento (compratogli dal padre) insieme ad un assistente/badante con cui aveva stabilito un buon legame. Dopo la morte della madre Giacomo torna a vivere con suo padre; io faccio l'ipotesi che il padre non abbia sostenuto la sua solitudine e abbia voluto riportare con sé Giacomo. La vita di questa famiglia sembra essere pensata come entro una scissione tra un prima e un dopo segnato dalla morte della madre. Un prima nel quale la famiglia organizza altri sistemi di convivenza per se stessa e per Giacomo, e un dopo segnato invece da un isolamento, da una chiusura e una involuzione in se stessa.

Per creare un rapporto con loro, per un certo tempo decido che il senso che loro danno alla doccia e ai compiti vada rispettato; provo però ad introdurre delle variazioni, che sono, per esempio, chiedere come stanno nel momento in cui arrivo da loro.

La signora mi accoglie quando arrivo, sentirsi chiedere come va rappresenta l'occasione che lei utilizza come il momento per raccontarmi tutto quello che fa per suo marito e per Giacomo, ma anche per esprimere la difficoltà che lei sente di non essere il centro dell'interesse di suo marito, il centro è Giacomo, si fa sempre tutto per lui. Durante una delle prime volte che andavo da loro mi chiede se fossi del paese, le rispondo di no e le chiedo perché lo volesse sapere; mi dice che questo paese è pieno di donne di mal costume, prostitute. Donne molto giovani che cercano di sedurre suo marito per denaro o che cercano di irretire Giacomo, per arrivare a suo marito, promettendo di regalargli giocattoli. La signora ritiene che siano queste donne che insinuano in Giacomo la voglia di comprare, che lo deviano, e lui visti i limiti che ha, passa poi tutto il tempo a dire che vuole comprare. Mi dice che la sera prima, fuori dal cancello della loro villa, si era appostata una "moretta" che ha dovuto cacciare in malo modo. Mi parla dicendomi: ti confido queste cose perché tu sei diversa (io sono bruna e giovane). Le rimando che mi sembra che lei si senta minacciata e che rispetto alla sua famiglia è come se lei si stesse incaricando di una grossa responsabilità. La signora mi guarda irrigidendo il viso, sembra voglia trattenere le sue emozioni.

Una delle prime volte che andavo da loro, incontrandomi sulle scale, il padre mi dice che vorrebbe che io facessi attenzione a far scrivere Giacomo con la mano destra (Giacomo non riesce a piegare il pollice della mano destra, e quindi ad impugnare la penna, è però in grado di scrivere con la mano sinistra) mi dice che nel tinello troverò l'elastico da posizionare tra le dita di Giacomo in modo che possa scrivere bene. Elastico che è stato realizzato dal padre. La destra sembra rappresentare il modo giusto, la normalità, quella cosa da perseguire a tutti i costi, anche

legandogli le dita. Gli rimando che Giacomo può scrivere con la sinistra e lui mi risponde che sì, ma che nella sua vita è sempre stato destrorso, quindi perché ora dovrebbe scrivere con la sinistra? Destra e sinistra sembrano prendere la piega del conflitto: era normale, perché non lo è più? Gli chiedo se pensa che suo figlio possa essere ambidestro, mi risponde che non lo sa, ma mi chiede di verificarlo. Io tengo questa richiesta come la possibilità che si possa riparlare ancora.

Ma cosa rappresentano la doccia e i compiti? Io credo che siano come l'elastico, un supporto alla normalità. Un rituale che se perseguito all'infinito forse farà tornare Giacomo come era, un ragazzo prodigio.

Con Giacomo abbiamo convenuto che la doccia possa farsela da solo. Prima che lui entri in vasca lo aiuto ad organizzarsi. Credo che Giacomo non abbia la percezione del suo corpo, del davanti o del dietro, sa nominare le parti del corpo ma non associarle, se gli dico: "Ora lava il collo", lui mi dice: "Dove?" oppure si lava il braccio.

Ultimamente Giacomo mi ha posto questa domanda: "E' vero che non mi posso toccare i pantaloni?". Io gli ho chiesto chi fosse a dirlo, e lui: "Nessuno...io" ed aggiunge: "È vero che non mi posso toccare il pisello?". Mentre mi fa queste domande, Giacomo una volta tenta di mordermi una spalla. Ne parlo con la signora, che era presente quando Giacomo ha tentato di mordermi; mi dice di non preoccuparmi, che è un gesto di affetto.

Ne parlo con Giacomo e per farlo provo a partire da me, gli dico che mi ha molto spaventata, gli chiedo se volesse mordermi e lui mi dice: "No male". Il suo sguardo è mortificato, spaventato, ma per la prima volta non ripete ossessivamente qualcosa, sembra confrontato con l'esperienza di parlare con qualcuno che parla con lui perché è interessato a farlo. La sua risposta mi ha fatto pensare al bambino piccolo che impara a parlare. Lo stesso giorno del morso la signora mi dice che sta organizzando una festa in onore dell'uscita dell'ultimo disco di suo marito, che inviteranno molti musicisti importanti, giornalisti, persone dello spettacolo; mi invita. Comincio a pensare come la mia presenza in questa famiglia stia organizzando il loro desiderio, lo rivitalizzi, lo renda attuale e mi pongo il problema di come sostenerlo e verso quale direzione.

Bibliografia

Paniccia, R.M. (2012). Psicologia clinica e disabilità. La competenza a integrare differenze. *Rivista di psicologia clinica*, 1, 91-110.

Riferimenti Normativi

Age.na.s, (2009) Le indicazioni programmatiche nazionali sul sistema dell'assistenza domiciliare nel SSN. http://www.agenas.it/norm_naz_assist_dom_ssn.htm