

**Conf cooperative Brescia – Rete Immaginabili Risorse**  
**Ri- esistere: disabilità e diritti di cittadinanza in epoca di pandemia**

**Possibilità di pro-esistenza**  
**24 novembre 2020**

**Traccia per la predisposizione dei contributi esperienziali**

1- Un minimo di contestualizzazione

Di quale organizzazione stiamo parlando? Dove opera? C'è qualcosa di particolare che vogliamo segnalare?

Il servizio Progetto Autismo è stato avviato nel 2015 grazie alla co-progettazione tra l'ASFO e la Cooperativa Itaca.

Questa progettualità è partita come sperimentazione su una persona con DSA (disturbo dello spettro autistico) ad alta complessità di funzionamento a cui, poi, negli anni si sono aggiunte altre tre persone. Tutti i soggetti coinvolti sono giovani, si trovano nell'età di transizione alla vita adulta e, per loro sono state messe in campo modalità di intervento e strumenti di osservazione e valutazione specifici, secondo le recenti evidenze scientifiche.

L'approccio metodologico che caratterizza l'intero servizio del progetto Autismo, è legato a modalità di intervento che trovano riferimento nell'analisi comportamentale applicata e nelle strategie di gestione dei comportamenti problema.

Due principi fondamentali stanno alla base del progetto Autismo:

Training specifici individuali (per incremento abilità relazionali, comunicative, legate alle autonomie personali e gestione dei comportamenti problema) e senso di appartenenza alla comunità.

Entrambi questi principi rientrano nella cornice più ampia del Modello di Qualità della Vita.

Uno dei principali obiettivi di questo servizio è quello di creare legami con la comunità circostante, in modo tale che si superino le barriere culturali, legate al concetto di disabilità intellettiva, soprattutto grave. Affinché questo sia possibile, si è lavorato finora con il territorio al fine di creare i presupposti per costruire legami con l'associazionismo locale, nel tentativo di presentare le PcD come possibile risorsa e non come solo bisogno.

L'evoluzione della progettazione viene periodicamente monitorata da incontri con la committenza, relativamente all'andamento complessivo.

Il servizio accoglie complessivamente 12 PcD, di cui 9 inseriti all'interno del centro diurno e 4 all'interno del Modulo Autismo. Si tratta di persone con disabilità intellettiva e fisica importante, alcuni dei quali con importanti problemi legati alla sfera comportamentale.

Accanto ai bisogni puramente assistenziali (laddove si parla di PcD in condizione di gravità importante), sono emersi bisogni legati a diverse delle sfere comprese nei domini del modello della QdV di Schalock-Verdugo, che sono stati declinati in termini operazionali all'interno dei PEI, affinché potessero essere obiettivi raggiungibili mediante un buon intervento psicoeducativo. Partendo dal benessere fisico, si è preso in considerazione quello emotivo, la sfera delle autonomie

personali e dell'autodeterminazione, per fare degli esempi. Laddove possibile, la pianificazione o la programmazione del lavoro e delle attività è stata effettuata in condivisione con le PcD, attraverso un assessment delle preferenze. Bisogna certamente far fronte a diversi limiti: la complessità delle situazioni familiari, oltre che individuali; la carenza della parte sanitaria (si ricorda che la maggior parte delle PcD assume farmaci), l'aspetto culturale, fortemente radicato, legato alla visione delle PcD come "soggetto di bisogno", sono solo alcuni esempi di limite. A fronte dei limiti, però, ci sono buone risorse: personali, quali la motivazione ad essere partecipi della propria vita; la collaborazione con figure specialistiche (fisioterapista, terapeuta occupazionale e psicologhe). Questo fa sì che il lavoro svolto si orienti su più direzioni (motorio, delle autonomie, personale-emotivo) e il monitoraggio degli obiettivi sia sempre effettuato da un team multidisciplinare.

## 2- I cambiamenti nell'agire degli Operatori

La pandemia ha modificato radicalmente le condizioni di lavoro degli Operatori: c'è uno o alcuni esempi concreti legati alla nostra organizzazione che aiutano a descrivere questi cambiamenti?

Il servizio ha subito una chiusura durata circa un mese a partire dal lockdown, durante il quale si è subito avviato un lavoro di riprogettazione degli interventi, avendo come unico interlocutore la Asfo, che si poneva come rete.

La riprogettazione ha comportato non solo una revisione dell'erogazione del servizio ma anche una rimodulazione degli interventi da parte degli operatori a favore delle PcD.

Interventi che sono stati rimodulati sulla base delle progettualità individualizzate, tenendo presente le normative in vigore in materia di prevenzione COVID19.

Gli operatori si sono, dunque, trovati di fronte ad una situazione contestuale nuova, che ha previsto una formazione specifica sulla sicurezza, in un momento in cui le linee guida relativamente alla pandemia e alla sua gestione non erano chiare.

Questo è stato un primo elemento che, a livello emotivo, ha certamente impattato sulla serenità all'interno del contesto lavorativo.

Facciamo un breve esempio di rimodulazione del nostro servizio:

Un contesto semiresidenziale che poteva essere frequentato contestualmente da dieci persone, si è spopolato per ragioni di varia natura:

La paura del contagio da parte delle famiglie ha portato a prolungare la permanenza a casa di alcune delle PcD, creando difficoltà nella gestione dei turni di lavoro e soprattutto nella saturazione dei contratti di lavoro.

Gli interventi alternativi e sostitutivi hanno creato un po' di disorientamento sia nelle PcD che negli operatori. Le PcD, trovando cambiamenti sostanziali di organizzazione della giornata, hanno necessitato di ritrovare una sicurezza sia sul piano emotivo che di prevedibilità. L'operatore ha dovuto accogliere questo bisogno di sicurezza, che lui stesso provava in parte e saper fornire una risposta che agevolasse il benessere emotivo delle PcD.

Tutto questo ha richiesto uno sforzo mentale ed emotivo volto a riprogrammare una situazione che in epoca pre-covid aveva raggiunto un buon equilibrio di sistema.

Un altro elemento che ha inciso sul cambiamento è stata la necessità di trovare nuove sedi logistiche, come punti di appoggio per lo svolgimento delle attività.

Se dal punto di vista del coordinamento questo passaggio ha significato l'incremento di opportunità per fare rete, nel lungo periodo, di fatto la percezione da parte degli operatori è stata quella della dislocazione.

Nuovi contesti vanno strutturati, plasmati e personalizzati, a fronte di una base sicura qual era la struttura di origine.

La difficoltà di reinventarsi nell'immediato è sempre difficile da sostenere, perché richiede lo sforzo emotivo di rimettersi in gioco, in modo creativo.

I contesti stessi che ci hanno accolto sperimentano lo stesso vissuto di preoccupazione, manifestando una comprensibile diffidenza verso l'esterno. La stessa difficoltà di integrare protocolli diversi lo testimonia. Tutto questo non facilita l'incontro reciproco, impoverendo di relazioni i luoghi frequentati. L'operatore quindi vive una tensione tra spinta a strutturare il contesto, renderlo fruibile/personalizzato, intrecciare relazioni con quanti lo stanno frequentando per altri motivi e le limitazioni imposte dai protocolli che limitano, se non impediscono, la condivisione degli spazi e la creatività che può emergere da uno scambio con le altre realtà presenti (possibilità di fare un'attività insieme ad altre persone, di salutarsi, di scambiare due parole, di condividere un momento conviviale) Questa tensione ad oggi sembra una criticità importante perché crea nell'operatore un vissuto legato a un isolamento dagli altri che va contro una mission di partecipazione alla comunità fortemente sentita dentro la nostra equipe.

Un'altra lettura emergente evidenzia come anche le attività funzionali al potenziamento delle autonomie, in linea con il PEI, come comprare la merenda in negozi locali del nuovo contesto di riferimento, si riduca all'aspetto tecnico (saluto, chiedo, pago, rientro) e non sono arricchiti dai contenuti di riconoscimento ed appartenenza. Questo anche modifica il percepito dell'operatore nel suo ruolo di mediazione sociale su cui precedentemente si è investito molto.

Il servizio nucleo autismo per questioni legate al funzionamento delle persone ha evidenziato che i tempi dell'emergenza non sono a volte compatibili con i bisogni delle persone con disturbo del neurosviluppo. Il contesto conosciuto come punto di appoggio/base sicura rappresenta per loro una condizione inderogabile per il mantenimento di un buon/sufficiente equilibrio emotivo. Dopo una settimana di sperimentazione di apertura verso altri contesti non precedentemente vissuti, l'equipe ha dovuto rivedere le modalità di intervento dando priorità alla base di appoggio. Dove la compresenza e il distanziamento fisico per Covid si scontrava con gli spazi disponibili ci si è orientati verso la riorganizzazione dei tempi di accesso. Gli operatori hanno dovuto risincronizzarsi rispetto alla gestione delle tempistiche, sacrificando un aspetto molto importante legato alla relazione. La strutturazione degli interventi, fortemente individualizzati, prevedeva alcuni momenti di condivisione per stimolare le abilità sociali.

Sono proprio questi momenti che sono stati oggetto di revisione, stante le necessità di distanziamento sociale e la scarsa compliance all'uso dei DPI.

La sensazione degli operatori, quindi, è stata di un ulteriore impoverimento degli interventi individuali, che in parte trovavano il loro naturale esito in queste specifiche opportunità di socializzazione.

Un altro elemento che possiamo evidenziare è quanto il percepito influisca nella quotidianità e nella valutazione delle circostanze. Stare in contesti nuovi, non strutturati, e il distacco da altri colleghi d'equipe altrimenti prossimi fisicamente, ha aumentato lo stress nella gestione delle situazioni critiche. Situazioni di crisi comportamentale analoghe, ma in contesto nuovo, sono state valutate con un livello di gravità superiore.

Gli operatori, inoltre, si sono trovati a fronteggiare il maggiore livello di stress della PcD alla quale erano richiesti processi di elaborazione non solo rispetto a nuove routine ma anche alle variabili ambientali (lo stesso rumore di fondo, ma di origine diversa, da neutro può diventare fattore scatenante di un CP).

In ultimo vogliamo evidenziare come questa situazione di emergenza abbia modificato la relazione con le famiglie, per quanto riguarda il flusso di informazioni.

Laddove gli scambi di tipo ordinario erano gestiti direttamente tra operatore e famiglie, emerge oggi il bisogno dell'operatore di accertarsi che quella specifica informazione possa essere data serenamente alle famiglie. Spesso è necessario una mediazione da parte del coordinatore, finalizzato ad aggiungere una cornice rispetto all'informazione data.

Per esempio: la sostituzione di un operatore, se prima avveniva in modo veloce, oggi necessita di un passaggio comunicativo di rassicurazione rispetto al tema COVID19, anche quando esso è dettato da una ragione puramente tecnico-organizzativa.

### 3- I significati dei cambiamenti

All'interno dell'esempio o degli esempi concreti descritti è possibile nominare i cambiamenti più significativi? Ci sono alcune parole chiave che possono rappresentarli e consentire un dibattito su questo nodo così importante?

Orientamento verso il futuro sulla base di questa analisi

Cosa possiamo fare nel frattempo per evitare l'isolamento? Come può essere reinterpretato il ruolo dell'operatore rispetto alla comunità?

Alla luce dell'analisi appena descritta, i due principali temi che ci sentiamo di sottolineare sono:

Processi di presa di cura dell'equipe e orientamento delle azioni per il futuro, fino alla fine dell'emergenza.

La cura dell'equipe è un'azione, non subito attivata in modo specifico, ma emersa fortemente durante la fase di cambiamento.

Le azioni messe in campo sono state da una parte una condivisione delle criticità presenti relativamente alla saturazione dei contratti, alle assenze degli utenti, delle misure di sostegno presenti nella cooperativa, quindi a tutta la parte legata a preservare la propria stabilità lavorativa ed economica.

Dall'altra un lavoro di riflessione e modulazione rispetto ai cambiamenti nell'operatività che, come abbiamo visto, vanno a toccare tanto la parte dei contesti e degli interventi quanto la sfera emotiva e motivazionale dell'operatore.

La difficoltà maggiore sembra essere legata a trasmettere una sicurezza in un periodo in cui la situazione di criticità sembra proiettarsi verso un periodo a medio- lungo termine che, dunque, non contempla la possibilità di un dato certo, anche rispetto all'ipotesi di una nuova chiusura o comunque di previsione dell'andamento dei servizi.

L'operatore è messo nella condizione di cercare gli strumenti personali nel gestire la parte di incertezza che da questa situazione emerge, come dato oggettivo.

Questi strumenti possono essere cercati e trovati all'interno della equipe stessa, attraverso il confronto. Modalità che apre ad una nuova visione dell'equipe stessa, spazio non solo adibito ai temi strettamente legati alle singole PcD, ma al maggior benessere possibile dell'operatore e della equipe stessa.

Ad oggi non sono previsti momenti di supervisione individuale o di gruppo rivolte agli operatori e allo stress correlato da pandemia. Potrebbe essere però uno spunto interessante.

Azioni rivolte al futuro.

Il perdurare di questa situazione modifica la nostra reazione: in una prima fase iniziale della pandemia ci siamo orientati a trovare delle soluzioni immediate nell'ottica di un ripristino dei servizi. l'operatore è dentro un processo di riflessione sui cambiamenti attuati, le criticità presenti e le risorse disponibili. Riflessione che abbraccia sia la cura dell'identità professionale dell'operatore sia la progettualità e la qualità del servizio.

Pordenone, 19/11/2020

Monia Crasta e Michele Benvenuto