

Ri – esistere II giornata
3 novembre 2020

Traccia per la presentazione dei contributi esperienziali – RSD PAROLINA

1- La realtà di cui parliamo

Che organizzazione siamo, dove operiamo, un elemento particolare che vogliamo segnalare ...

La RSD “La Parolina” è situata a Cernusco s/N, cittadina di 35.000 abitanti nella zona nord est di Milano. E’ una comunità che accoglie in modo residenziale 37 persone con disabilità grave e complessa. Al suo interno vi operano 3 medici, 5 infermieri, 6 educatori, 30 asa /oss, 3 fisioterapisti, un musicoterapista, un igienista dentale. E’ aperta dal giugno 1997.

Nella prima fase della Pandemia, a Marzo 2020, siamo stati duramente colpiti dal Virus. Due ospiti sono deceduti, 5 sono stati ricoverati in ospedale, molti hanno avuto gravi sintomi e sono stati curati in struttura con enormi difficoltà. Il 70 % degli operatori è andato in malattia con sintomatologia Covid. Dopo i test sierologici, è emerso che tutti gli ospiti della Parolina, anche chi era asintomatico, aveva contratto il Virus.

Questo evento ha determinato l’avvio di una nuova fase organizzativa e progettuale interna, finalizzata da un lato a proseguire la prevenzione dal Covid ma anche provare a ipotizzare nuove possibilità e sviluppi sui progetti di vita delle persone con disabilità che vivono in Parolina.

2- Le famiglie durante l’emergenza coronavirus

Cosa è cambiato di più nella relazione tra le famiglie e il nostro servizio durante l’emergenza?

L’elemento che ha caratterizzato quelle settimane della scorsa primavera è stata l’improvvisa assenza di relazione diretta, di incontro fisico. Abbiamo dovuto fare uno sforzo reciproco molto intenso di accettazione di questa situazione. Tutto è passato attraverso telefonate e videochiamate, con contatti quotidiani. Non è stato semplice curare questo aspetto, che in mezzo a enormi difficoltà gestionali richiedeva il dovuto tempo. Da parte nostra, abbiamo cercato di curare bene la comunicazione dividendoci con i medici le diverse chiamate sulla base dello stato di salute degli ospiti: era necessario rassicurare le famiglie, ma anche renderle consapevoli dei rischi e delle criticità. In modo particolare, per le due famiglie che hanno subito il lutto del proprio familiare o per quelli che abbiamo inviato in ospedale e sono stati ricoverati.

Oggi posso dire che questa situazione ha rafforzato di molto il rapporto di fiducia reciproca tra struttura e familiari: pur essendo lontani, la condivisione è stata la più forte mai sperimentata in 23 anni di vita della comunità!!

3- Le famiglie durante il riavvio

E durante questo periodo autunnale cosa è cambiato di più rispetto a prima?

..... la situazione purtroppo è in continua evoluzione e ciò che sto scrivendo adesso magari sarà già cambiato al momento dell’incontro.

L’accettazione delle limitazioni alle visite e ai rientri a casa, fino a metà ottobre possibili ma in forma ridotta, è stata molto faticosa. Le persone con disabilità grave hanno routine importanti con le loro famiglie e non capiscono il senso di questi cambiamenti.

Purtroppo, visto l'aumento dei contagi, dal 17 ottobre in Lombardia sono state richiuse le strutture.

L'orientamento politico e scientifico ha considerato TUTTE le strutture residenziali per persone fragili (tra cui le RSD), indipendentemente dalla condizione fisica e dall'età anagrafica, come situazioni di potenziale focolaio epidemico e che quindi devono essere tutelate attraverso la chiusura a tutto ciò che è esterno – e purtroppo i focolai ci sono stati, soprattutto nelle RSA. Il messaggio che veicolava queste scelte, detto in modo poco accademico, è il seguente: se sei una persona fragile, in comunità sei più a rischio. Quindi ti isolo, ti separo dal mondo esterno, per proteggerti. A parità di condizione di fragilità ed età anagrafica, se sei fuori dalla comunità non hai questa prescrizione.

Capisco che c'è una questione di responsabilità legale da parte dell'ente gestore della comunità e del servizio di salute pubblica nella gestione di una epidemia. Ma il familiare, che è anche tutore o amministratore di sostegno, non ha nessuna voce in capitolo rispetto a queste decisioni che riguardano da vicino la salute del proprio congiunto.

Cosa è cambiato di più?, in questa situazione, cambiano quindi gli equilibri della responsabilità e della condivisione del progetto di vita. Il rischio, come purtroppo sta succedendo in alcune situazioni, è la fuga dalle comunità e l'interruzione del percorso.

Pertanto è necessario lavorare intensamente con le famiglie perché si possano sentire ancora protagoniste anche con questi nuovi equilibri e perché si possa ridiscutere della Comunità come luogo positivo di vita per una persona con disabilità. L'epidemia non può cancellare le possibilità e potenzialità della vita comune.

4- Una azione concreta

C'è un esempio concreto, un'azione, una iniziativa che abbiamo intrapreso che riguarda il soggetto famiglia che ci sembra significativo far conoscere?

Abbiamo lavorato sul coinvolgimento dei familiari e sulla solo sensibilizzazione sul tema. Prendendo spunto dalle delibere della Regione Veneto, abbiamo elaborato una PATTO DI RESPONSABILITÀ RECIPROCA in merito alla prevenzione del contagio da coronavirus. Perché al momento della riapertura della struttura ai familiari, avvenuta a fine giugno 2020, anche le famiglie sono diventate corresponsabili rispetto alla prevenzione nel momento in cui riportano a casa le persone con disabilità. Il messaggio che abbiamo voluto dare è “anche tu sei importante in questa fase e curo la tua conoscenza e competenza”

Abbiamo distribuito ad ogni famiglia del materiale informativo del Ministero sul lavaggio delle mani, sull'uso della mascherina, sulle misure generali di prevenzione del Covid.

Il 3 ottobre siamo riusciti ad organizzare una riunione in presenza con tutti i familiari, in cui abbiamo raccontato attraverso delle immagini tutto quanto successo in struttura nel terribile mese di Marzo. E' stata un'occasione importante (ed anche emozionante per i familiari) per poter comprendere meglio quanto accaduto e soprattutto per condividere il percorso che stiamo percorrendo ora.

Per quanto detto al punto 3, credo che con le famiglie si deve parlare di un NUOVO Patto di Responsabilità Reciproca che non si riferisce al problema del contagio, ma al progetto di vita della persona con disabilità e che, grazie alle fatiche che stiamo facendo in questo periodo, si può arricchire di nuovi contenuti ed esperienze.

Roberto Guzzi