

## RI-ESISTERE

### DISABILITA' E DIRITTO DI CITTADINANZA IN EPOCA DI PANDEMIA

8 OTTOBRE 2020

Porto l'esperienza della C.S.S. "Monica Crescini" di Leno (BS), aperta e gestita dal 2009 dalla Cooperativa Collaboriamo, ente che gestisce dal 1981 servizi per persone disabili in supporto alle famiglie.

All'inizio del mese di Marzo, per l'esattezza il giorno 4 presso la nostra comunità ha avuto inizio un incubo: 9 Ospiti su 10 si sono ammalati e con loro 6 Operatori su 10, per tutti sintomatologia influenzale che in seguito è stata confermata Covid-19. Per sopperire alla necessità e senza molta possibilità di scelta, l'Infermiera (che in Comunità è presente solitamente 8 ore settimanali) e la Coordinatrice della struttura che è un' Educatrice, hanno deciso di fermarsi in comunità allungando il loro turno per la copertura della notte. Mai avrebbero pensato che questo prolungamento orario sarebbe durato circa due settimane. Settimane durante le quali la casa si è trasformata in una corsia d'ospedale, senza però averne le attrezzature e il personale. Noi non eravamo preparati come probabilmente non lo era nessuno. Gli ospiti più forti in pochi giorni si sono ripresi ma i più fragili hanno sofferto a lungo ed ogni giorno è sembrato un'eternità, alla ricerca di cure che potessero farli stare meglio. L'assistenza sanitaria dal giorno 4 marzo ha prevalso su tutto ed è diventata la priorità degli operatori che hanno dovuto riorganizzare la giornata degli ospiti in modo da poterli occupare e distrarre, stravolgendo buona parte delle loro abitudini. I nostri ragazzi erano spaventati e attoniti davanti ad una situazione non facile da capire ma ciò nonostante tutti si sono sempre comportati adeguatamente dimostrando, ciascuno a modo proprio, d'aver compreso la gravità della situazione e reagendo in modo maturo. Non sono mancate alcune difficoltà nell'accettare per esempio la somministrazione di terapie diverse o l'utilizzo delle mascherine. La cosa più difficile per tutti è stato dover sopprimere l'istinto per mantenere le distanze: niente più coccole, niente più abbracci, niente più semplici scambi affettuosi. Certamente questo non li ha aiutati a guarire.

Come dicevo la quotidianità è stata stravolta e soprattutto nella prima settimana sono cadute le regole principali inerenti ad esempio l'utilizzo della tv che solitamente è "normata" da orari ben precisi: basti sapere che in due settimane hanno invece visto la filmografia completa di Bud Spender e Terence Hill grazie ai quali in casa hanno continuato a riecheggiare delle fragorose risate che in quei giorni erano un toccasano soprattutto per noi Operatori, distraendoci anche se per pochi attimi dal pensiero unico sul virus che pian piano stava consumando due delle nostre dolcissime ma tenaci "Zie".

In casa si percepiva da parte di tutti (senza distinzione fra assistiti ed assistenti) tanta angoscia, un forte senso d'impotenza e paura, proprio tanta: paura di non saper cosa fare per tener sotto controllo

la febbre, spaventava non avere adeguate protezioni e l'idea di mettere a rischio noi e le nostre famiglie (vicine e lontane), terrorizzava il pensiero che qualcuno non ce l'avrebbe fatta, sentire che sull'esterno, sulle istituzioni non si poteva contare e quindi la sensazione di solitudine dilaniava. Paura della stanchezza che cominciava a prevalere sulla lucidità in giornate in cui la notte e il giorno erano fusi e indistinti. Sconforto quando stremati ci siamo resi conto che le stavamo perdendo, che non potevamo fare più nulla se non implorare il 112 affinché venisse a prendere Silvana per portarla in ospedale dove forse avrebbe avuto una possibilità. Così non è stato e Silvana in ospedale è arrivata troppo tardi.

Questa esperienza ci ha lasciato rabbia, tristezza e dolore ma ci ha permesso di condividere come mai prima con i nostri ospiti un'empatia unica, che se da un lato ha fatto sentire loro al sicuro, dall'altro ha permesso a noi di affrontare questa prova e superarla con la sensazione di averlo fatto al meglio delle nostre capacità.

La paura ad un tratto ci ha reso un gruppo omogeneo di coraggiosi.

Sono stati i nostri ragazzi con la loro perenne voglia di sorridere, di trovare occasione per far "casino", per ballare o scherzare, sono stati loro a darci direttamente o indirettamente idee per reinventare le giornate: sono nati così ad esempio il tachi-aperitivo, il pigiama-mascherina party, la lotteria della febbre (ovvero vinceva chi l'aveva più bassa), l'ora d'aria in cortile a far ginnastica.

Allo stesso tempo abbiamo notato come per alcuni ragazzi fosse importante avere la possibilità di stare anche un po' da soli ed è stato fondamentale ritagliare per loro degli spazi, sia fisici (la casa è spaziosa ma non grandissima) che di tempo. In generale dopo le prime due settimane di sbandamento e confusione e nel momento in cui sono rientrati più operatori, si è cercato di mantenere fermi gli obiettivi educativi individuali, non trascurando quindi le singole esigenze.

Con stupore abbiamo notato come per una nostra ospiti il periodo di isolamento forzato dal mondo esterno abbia influito positivamente sulla frequenza dei suoi comportamenti etero aggressivi: sono diminuiti al 90% se non addirittura scomparsi in alcuni momenti. Si sono ripresentati all'inizio dell'estate quando ha ripreso ad avere la possibilità di uscire di casa e di riprendere seppur modificati i ritmi e le abitudini pre-covid. La nostra ipotesi è che il fatto di aver compreso di non avere possibilità di scelta l'abbia in qualche modo talmente fatta sentire "contenuta" in un perimetro di certezze (spero sia chiaro).

Un altro Ospite che vive come se tutto gli fosse dovuto invece ha piacevolmente stupito perché ha continuamente ringraziato gli operatori, riconoscendone gli sforzi, esprimendo con sincera commozione la sua gratitudine (in particolare alle 2 operatrici) con il risultato di fiumi di lacrime reciproci!

Questa pandemia ha messo ben in evidenza le carenze e le difficoltà del territorio, inteso come rete di servizi pubblici ed anche a Leno ne abbiamo senza dubbio risentito. Inoltre ha fatto saltare anche buona parte delle “coperture” del volontariato.

Però dal nostro paese non ci siamo sentiti abbandonati.:c'è stato un momento in cui anche cucinare in comunità per gli operatori era diventato difficile ed è ovvio che fosse necessario farlo ed anche in modo adeguato. Da subito la Protezione Civile ed il gruppo Alpini ci hanno aiutato con la spesa e la farmacia (servizio che hanno fatto in generale per la cittadinanza), ma la cosa più bella è stata quando abbiamo chiesto a qualche amica di cucinare per noi e nel giro di una settimana si è organizzata una rete di catering splendida, completamente gratuita e pian piano anche auto-gestita. Noi dovevamo solo fare la consumazione finale ed ovviamente i nostri ragazzi non hanno mai mangiato così bene! Alcune di queste persone, una ventina tra famiglie o single non conoscevano affatto la nostra realtà e viceversa noi non conoscevamo loro. Quindi abbiamo anche chiesto loro di presentarsi e nella scatola della cena abbiamo cominciato a trovare disegni di bambini, foto di famiglia, poesie o passi del Vangelo piuttosto che video saluti telefonici. Anche questo ha rappresentato per tutti noi una fonte di sostegno morale ancor prima che pratico. La consegna era gestita sempre da Alpini o protezione civile che da dietro il cancello hanno rappresentato per settimane gli unici interlocutori in carne ed ossa che i nostri ospiti potevano incontrare, era l'evento del giorno, preludio al piacere della tavola. Tutto fatto nel rispetto delle norme igieniche fondamentali cioè sia questi cuochi improvvisati, sia chi si è occupato del trasporto pur non essendo un esperto di haccp è riuscito a garantirne il rispetto. Questa collaborazione è durata da marzo fino all'inizio di maggio, però queste cuoche vogliono ripartire e mantenere con noi un contatto e stiamo solo cercando di capire come fare per farlo al meglio.

Ad ora abbiamo ancora sospeso le attività sul territorio e l'accesso ai volontari. Sono invece riprese le attività lavorative e la frequenza ai servizi. Abbiamo privilegiato durante l'estate le attività all'aria aperta, in contesti che comunque potessero essere tutelanti e siamo riusciti ad organizzare comunque delle belle gite o passeggiate. Purtroppo però permangono limitate le occasioni di uscita o attività strutturata all'esterno della casa.

Qualche parola in merito agli Operatori: non tutti gli Operatori hanno saputo adattarsi al momento nello stesso modo o con la stessa prontezza e non voglio dilungarmi per entrare nel dettaglio singolo ma credo di poter fare due generalizzazioni.

I più giovani sia per età che per data di impiego in css, ovvero assunti da meno tempo, hanno avuto meno difficoltà ad adeguarsi a ritmi nuovi, ad individuare le nuove priorità sia del servizio che dei singoli ospiti. Sono stati loro ad aiutarmi a reimpostare le giornate, ad inventarsi le attività e ad organizzarle, a riconoscere i cambiamenti positivi nei ragazzi, scostandosi dall'immagine di sempre.

I più datati soprattutto per anzianità di servizio invece hanno faticato a scostarsi dalla routine consolidata delle loro mansioni, ad accettare di svolgere determinate attività anche solo in orari diversi o a trovare delle soluzioni nuove, fare proposte. A loro difesa va sottolineato che sono anche quelli che hanno avuto il virus (chi in forma più lieve chi in forma più aggressiva) e quindi quando sono rientrati dalla malattia hanno trovato un servizio un po' capovolto.

In questi mesi tante volte ci siamo trovati nelle condizioni di dover spiegare cos'è una C.S.S. o cosa non è (per esempio non è una casa di riposo) all'incaricato di turno preposto a raccogliere dati o autorizzare tamponi. Ora con orgoglio ci sentiamo di affermare che la nostra C.S.S. "Monica Crescini" è una casa in cui ci si può sentire sicuri anche in situazioni di pericolo, in cui le persone si fanno forza e coraggio e guardano avanti, in cui il senso del dovere è prevalso sull'individualismo.

Ho già detto che abbiamo sperimentato attività/potenziato le attività interne strutturandole ma stiamo anche notando come col tempo perdendo il piacere della novità i nostri ospiti comincino ad annoiarsi. In una supervisione fatta recentemente tutti gli operatori hanno esposto la loro difficoltà a trovare nuove proposte di attività perché si rendono conto che l'arrivo dell'inverno che ci obbligherà a ridurre ulteriormente le possibilità di uscita sul territorio e che di conseguenza ci sarà bisogno di mettere in campo ancor più creatività soprattutto per cercare di ricreare dentro un po' di quello che non possiamo fargli fare fuori, ovviamente rispondendo ai desideri dei ragazzi. Le idee sono tante e non di facile realizzazione ma stiamo pensando ad esempio di creare lo spazio "mercato" dove possano fare shopping, la biblioteca on-line, verrà il parroco per la Messa, il cineforum.

Nel nostro lavoro è molto importante saper comunicare anche e soprattutto con canali non verbali e la mimica facciale ha sempre sostenuto il nostro linguaggio. Di conseguenza indossare una mascherina non è solo un fastidio fisico per gli operatori e gli ospiti è anche stato un limite alla comunicazione. In comunità però ho osservato con soddisfazione come tutti gli Operatori abbiano gradualmente sviluppato la capacità di sfruttare al massimo il contatto visivo, soprattutto per esprimere o sottolineare le sfumature emotive dei contenuti delle loro comunicazioni. Gli Ospiti a loro volta rispondono sullo stesso canale. Specifico nuovamente che da sempre in casa con qualcuno si comunica col non verbale ma ora è il canale privilegiato. Vale in parte ma in modo diverso anche per la mimica del corpo, le mani in particolare.

Il pensiero del Covid-19 prevale nel lavoro quotidiano, in maniera talvolta ossessiva si è impadronito della priorità rispetto a tutto. Il timore di un ritorno in casa del virus è costante per tutti gli operatori pur nella consapevolezza di essere maggiormente preparati ad affrontarlo sia perché con i dispositivi necessari che ti permettono di sentirti protetto, sia perché consapevoli che gli stessi dispositivi ovviamente proteggono i ragazzi. Però sono inevitabilmente una barriera fra noi e loro.

In comunità non abbiamo mai voluto introdurre divise proprio per non rimarcare questa linea di confine. Ora invece siamo obbligati a farlo ed anche se sono colorate, personalizzate ci distinguono e c'è una delle nostre donne che in particolare è infastidita e sente che la divisa ci differenzia da lei.

In merito a questo stiamo la nostra creatività non è ancora riuscita a trovare un'alternativa.

Per quanto mi riguarda come Coordinatrice ma soprattutto come educatrice e come persona questa esperienza mi ha legato a doppio filo ai miei ragazzi. Condividere 14 giorni e notti in modo così intenso mi ha portato a vederli da un altro punto di vista, che mi ha fatto davvero sentire in modo empatico la loro vita in quei momenti fusa alla mia. Da educatrice ho rivalutato anche l'opportunità di alcune regole della nostra casa che d'un tratto mi sono apparse funzionali agli Operatori e non agli ospiti e non solo in regime di emergenza, in generale. La mia stanchezza e la mia paura i ragazzi l'hanno vissuta con me esattamente come io ho vissuto la loro.

Mi è stato indispensabile in alcuni momenti scoprire che Mauro mi si era seduto a fianco e mi osservava silenzioso, senza che nemmeno l'avessi visto entrare in ufficio e nel momento in cui i nostri sguardi si incrociavano lui alzando le spalle e sospirando era come se scrollasse stanchezza dalle mie. Poi Loredana che ha preso magicamente l'abitudine di parlare sotto voce e questo per me era il suo modo per fare ordine nel caos. Oppure Lucrezia che insisteva affinché anch'io di notte indossassi il pigiama (sotto il camice) ed aveva ragione perché se ci ripenso quello mi dava una sensazione di normalità, di fine giornata, nonostante non significasse necessariamente dormire.

Poi c'è il peso di tanta ,troppa responsabilità che ha messo in discussione il mio ruolo nella *vita* di queste 10 persone: *vita* nel senso di *contrapposizione alla morte*, che non ha nulla a che fare con scelte di vita o qualità della vita, che sono le parole che da sempre appartengono al linguaggio dell'educatore.

Esa Audilia Sudati