

Ri-esistere – disabilità e diritti di cittadinanza in epoca di coronavirus

I incontro – 8 ottobre 2020

Esperienze di ri- esistenza

Ciao Maurizio,

prima delle risposte alle tue sollecitazioni allego la relazione prodotta dal nostro Servizio a giugno che rende in sintesi l'idea di quanto avvenuto prima. Naturalmente faremo sintesi di questa traccia molto lunga...

RELAZIONE PROGETTI ALTERNATIVI SERVIZIO C.E.R.D. Do Re Mi - Emergenza COVID 19

Introduzione

Come è noto nel contesto di emergenza epidemiologica da COVID 19 è stata disposta dalla Regione Veneto la chiusura temporanea dei Servizi Semiresidenziali a partire dal 9/03/2020. In seguito, sono state adottate misure di carattere nazionale e regionale volte a garantire forme alternative di assistenza. In particolare è recepito il documento della Direzione AULSS2 "Progetto di attivazione degli interventi di cui alla DGR n. 445/20", redatto dalle UOC disabilità e non autosufficienza dei tre Distretti in collaborazione con gli stessi Enti Gestori dei CD, dove vengono elencate le prestazioni individuali alternative alle attività semiresidenziali a favore delle PcD attuabili. Il documento in parte ha riassunto alcune attività già in corso e in parte ha chiarito meglio le modalità, i tempi introducendo anche specifici protocolli che hanno fornito linee guida per gli interventi stessi.

Report e considerazioni generali

Fin dai primi giorni di chiusura le famiglie sono state tempestivamente informate dell'evoluzione della situazione con l'invio in allegato anche dei documenti ufficiali (Delibere Regionali e Comunicazioni dei Responsabili AULSS).

In questa fase è stato necessario provvedere a trovare per ciascuna famiglia una modalità alternativa al cartaceo per le comunicazioni generali. Esisteva infatti un gruppo famiglie WA, ma che non le comprendeva tutte. Poche avevano già in precedenza fornito indirizzo mail nonostante i solleciti. D'altra parte il Centro annovera anche diversi genitori anziani. Con l'aiuto e il sostegno di figli, fratelli e nipoti siamo riusciti a raggiungere l'obiettivo di far entrare tutti nel gruppo WA dei famigliari e a recepire per 28/30 un indirizzo e-mail. Quest'ultimo è utilizzato per le comunicazioni più lunghe, per verbali di sintesi degli incontri in videoconferenza con i rappresentanti e l'invio di documenti ufficiali. Una tra i rappresentanti è stata molto sollecitata a fare da collante tra il personale e le famiglie facendosi carico di girare materiali, comunicazioni etc. I contatti con gli stessi rappresentanti sono stati inizialmente solo telefonici e individuali. In seguito in video conferenza e calendarizzati. In particolare nell'ultimo mese maggiore coinvolgimento anche alla costruzione del piano di rientro.

Il Gruppo WA è invece molto prezioso per l'invio di messaggi brevi, promemoria (ad es. di visionare le comunicazioni e-mail). Soprattutto è stato fin da subito utile per l'invio di audio e video messaggi, link, tutorial inviati non solo dal Centro, ma anche scambiati tra le stesse famiglie.

Inizialmente abbiamo inviato alcuni suggerimenti su come spiegare, in modalità di Comunicazione Alternativa, la situazione alle persone con disabilità (tenuto conto della disabilità plurima e complessa). Sono stati selezionati link utili e tutorial per il sostegno del genitore nel caso di figli con disturbi comportamentali e offerto sostegno psicologico da parte della nostra psicologa.

In seguito, con il prorogarsi del periodo di chiusura abbiamo cominciato a chiamare ciascuna famiglia ai fini del monitoraggio della situazione, di comprenderne le difficoltà e capire come avremmo potuto sostenere le PcD a distanza. Abbiamo capito che se qualcuno stava vivendo questo tempo come una sorta di vacanza, altri già necessitavano di mantenere la routine e la programmazione della giornata. Abbiamo cominciato ad inviare un audio almanacco quotidiano e audio video che favorissero l'aggancio attraverso la voce dei diversi educatori e operatori e la continuità di alcune attività come la cucina (ricette e tutorial), il giardinaggio, la musica, il teatro etc... Al riguardo allego un report di tutti gli invii audio/video e degli obiettivi specifici. I materiali sono stati salvati e a disposizione presso il CD. Persone con Disabilità hanno manifestato particolare reazione all'una o all'altra voce del Personale a seconda della relazione precedentemente stabilita e alle stesse attività proposte, restituendo spunti per il proseguo. Pian piano ci siamo cimentati in video chiamate con numerosi fallimenti iniziali dovuti alla poca dimistichezza dei più con gli strumenti elettronici e difetti di connessione. Oggi abbiamo raggiunto un discreto livello. Un utente ha trovato l'accordo della famiglia per un numero personale e l'uso del tablet. Qualcun altro ne era già fornito e ne ha meglio declinato l'uso. Da subito sono risultati evidenti le difficoltà di relazione mediata dal video: pur scatenando emozioni molto forti, la comunicazione con una utenza che usa quasi esclusivamente il corpo (mimica, gestualità, tono, labiale), mediata dallo schermo spesso mal posizionato dal genitore, non è stata semplice. E' stato un buon addestramento. In seguito abbiamo cominciato a comprendere la necessità di recuperare l'attenzione delle famiglie sugli obiettivi che si erano condivisi durante la frequenza e trovare il modo di ritrarli sulla situazione o identificarne di nuovi. Così le chiamate di monitoraggio, di sostegno, di mantenimento della relazione, sono diventate occasioni di analisi dei bisogni, di verifica degli obiettivi, di comprensione di cosa poteva trovare continuità e cosa invece doveva essere messo a fuoco per la nuova situazione. A tal riguardo rimando alle successive relazioni individuali. In molti casi è stato necessario il supporto della fisioterapista per il proseguo di alcune prescrizioni già avviate o in avvio con il Medico fisiatra e i tecnici, il mantenimento dell'esercizio a casa, l'uso di strumenti (abbiamo fornito 2 standing al domicilio). In qualche caso è stato necessario il suggerimento a distanza dell'infermiere nella gestione di problemi comuni (stipsi, ricorrenza crisi epilettiche, valutazione mediche).

Un obiettivo trasversale è stato un training sull'uso della mascherina che in quei giorni diveniva condizione indispensabile per la protezione di comunità. Le famiglie hanno preso sul serio e hanno lavorato molto con le indicazioni degli educatori. Gli esiti sono incerti: alcuni soggetti la utilizzano per qualche ora o solo in occasione di passeggiate o di altri distraenti, qualcuno la usa poco e/o la toglie frequentemente, la maggior parte non l'accetta. Alla ripresa dell'attività in CD verificheremo la tenuta. L'ambiente domestico infatti non sempre favorisce alcuni apprendimenti. Resta comunque oggetto di monitoraggio e sostegno accanto al continuativo triage telefonico di conoscenza della situazione di salute della PdC e della famiglia.

Nel complesso la tenuta di persone con disabilità e famiglie è stata molto buona per tutti. Ognuno ha trovato equilibrio nei supporti o nelle proprie risorse/strumenti. Sicuramente anche il lavoro e il coinvolgimento delle famiglie nel progetto di vita fatto negli ultimi anni, ha favorito l'adozione di strategie e capacità che hanno favorito questa tenuta nel tempo di crisi, un tempo che non è stato sospeso per i più, ma luogo di ulteriori apprendimenti e scoperte anche attraverso un rinnovato impegno dei care giver, oltre che del sostegno educativo a distanza.

Tra le famiglie è alleggiata anche molta paura, soprattutto fino a fine aprile. La consapevolezza della particolare fragilità dei figli, non solo legata alle patologie e co-morbilità di base, ma anche alla difficoltà di sostenere eventuali cure molto pesanti (nel caso di infezione da Coronavirus), ha inibito anche chi era più in difficoltà (e per questo sotto più stretto monitoraggio), nell'avanzare la richiesta di sostegni a vicinanza al domicilio o al Centro (pur veicolata da Dispositivi di protezione). Più volte è stata comunicata per iscritto e direttamente questa possibilità; alle famiglie più in difficoltà sono state prospettate anche soluzioni molto concrete, ma più spesso procrastinata dagli stessi famigliari a tempi migliori. Alcune famiglie hanno sperato a lungo (magari anche irrazionalmente), nel fatto che l'apertura del Centro Diurno avvenisse a rischio

contagio zero e nel breve tempo. Accettare la possibilità di un periodo più o meno lungo di “convivenza” con il virus, pur dentro misure di protezione e prevenzione non è stato facile ed è un altro elemento di consapevolezza su cui abbiamo lavorato molto anche per favorire la frequenza al momento della riapertura. Le richieste di sostegni alternativi a domicilio o in struttura sono di fatto arrivate nella misura di 2 nell'immediato: una è stata presa in carico a inizio aprile, sospesa a fine mese per attesa tampone e ora in procinto di riattivazione; l'altra ha trovato risposta nella continuità del servizio domiciliare del Comune, nella riattivazione dell'ICDp pomeridiana e dunque lasciata sospesa per decisione del Servizio Disabilità; la maggioranza delle richieste è arrivata a partire dai primi di maggio quando le misure si sono allentate e in coincidenza con la ripresa delle attività produttive. Queste ultime sono prese in carico dal Servizio e in attesa di UVMD. Se ne prevede avvio dal 3 giugno. Risponderanno al bisogno di 10 persone. Nel frattempo stiamo predisponendo il “Piano dell'organizzazione e delle attività” secondo DGR 595 del 12.05.2020 per poter estendere la frequenza a tutti nel rispetto delle indicazioni atte a prevenire il contagio, all'interno di una modulazione degli interventi individuali in presenza e a distanza. Seguono relazioni individuali stese dagli Educatori rispettivi Case tutor dei casi come richiesto.

Traccia di Maurizio per la presentazione dei contributi esperienziali

1- La nostra realtà

Cioè : chi siamo e dove operiamo

CD Do Re Mi di Montebelluna (Treviso). Centri Diurno per persone con disabilità plurima e complessa con la peculiarità dell'accoglienza anche di minori. Se si vuole c'è un video introduttivo fatto da ragazze dell'Università di Padova che allego, però dura 4 minuti, mi pare troppo (lo allego cmq)

2- La personalizzazione del lavoro socioeducativo

Cioè: è possibile pur con i limiti imposti dal virus, sviluppare percorsi individualizzati? E come ?

Inoltre è possibile che le persone con disabilità partecipino effettivamente alla costruzione delle attività che li riguardano?

Abbiamo qualche esempio concreto interessante da mettere in comune?

E' stato difficile, ma non impossibile portare avanti percorsi individualizzati soprattutto accanto alle famiglie più disponibili e che già si erano messe in gioco precedentemente, ma non solo, a seconda delle fasi. In questo tempo ha giocato a favore il lavoro condotto intorno al progetto di vita con PcD e famiglie fin dal 2016

Ci sono state almeno 3 fasi:

- 1. Lock down:** chiusura totale “a tempo indefinito” ...inizialmente supporto prevalente alle famiglie...primi supporti con relativi contenuti alle PcD (vedi schema contributi e obiettivi)... si attivano nuove risorse e supporto all'uso della tecnologia

La partecipazione diretta e incisiva di persone con disabilità cognitiva significativa è sempre stata complicata e lo è stata ancora di più in tempo di chiusura. La facoltà di decidere di sperimentarsi o accettare di sperimentare e la conseguente capacità di scegliere per sé passano attraverso la “fisicità”, il provare insieme, lo stare accanto, il comunicare in modo alternativo perlopiù non

Verbale. Se questo durante l' "apertura" è favorito dalla molteplicità delle esperienze fisiche e degli ambienti (non solo la struttura del CD), durante il periodo del lock down è stato invece complessissimo. Una grossa differenza hanno fatto gli approcci e le visioni nostre e dei famigliari (cos'è il COVID? Ho paura? Cosa può accadermi/accadergli? è utile il contatto a distanza? Lo può sostenere? Credo che possa farcela? Io come sto? Manca anche a me il sollievo del CD e a lui cosa manca? Chi tra me e mio (figlio) ha bisogno e di cosa? Le nostre necessità e desideri coincidono? tutte domande che si è posto anche l'operatore, ma con il vantaggio del confronto in equipe. Centrale la predisposizione e capacità di usare strumenti elettronici e non ultimo saperli usare in modo funzionale alla persona (corretta inquadratura per vedere bene il soggetto-mimica, tensione muscolare-gestualità etc..)

Eppure tre grossi obiettivi si sono raggiunti in questa fase: aver raggiunto tutti con la tecnologia (mail WA, video chiamate); aver raggiunto tutti con contributi diversi da parte di tutto il personale centrando l'obiettivo della continuità e della vicinanza (VEDI ALLEGATO CONTRIBUTI); 1 persona ha finalmente ottenuto di poter avere un numero di telefono personale e un tablet per gestire le chiamate; un'altra ne ha implementato e diversificato l'uso

Progressione verso approccio maggiormente individualizzato nel momento del prorogarsi del periodo di chiusura, entrano in campo gli educatori che riprendono i progetti individualizzati e rivedono gli obiettivi con ciascuna famiglia con revisione della progettualità generale che esita poi la declinazione degli interventi: vicinanza (prime ipotesi di rientro secondo progettualità speciale DGR 445) ; distanza (esperienze di supporto individuale a casa con video con indicazioni verbali; video chiamate); interventi a domicilio per situazioni di particolare fragilità della persona e del nucleo (VEDI SCHEMA ANALISI)

SI RICOMINCIA A LAVORARE PER OBIETTIVI PERSONALIZZATI!!! Risposte diversificate rispetto al nuovo momento e contesto

- 2. **Semi apertura** Si riformulano i gruppi di 4/5 utenti per territorialità con equipe fisse. <nel rispetto delle normative garantiamo due giorni di frequenza ad ogni ragazzo per un numero di 6 gruppi totali. Contemporaneamente, nei giorni di non frequenza si mantiene il lavoro a distanza con i ragazzi e il supporto alle famiglie, nonché gli interventi domiciliari dove necessario. In questo tempo interviene anche la fisioterapista che a distanza supporta le varie necessità individuali con interventi telefonici o in video/videochiamata. Le varie progettualità individuali vengono di nuovo riviste dagli educatori in base alle nuova condizione prevista dalla normativa, dai bisogni individuali emersi da un'osservazione diretta e dal confronto con i familiari. Le persone con cui interagiamo sembrano le stesse ma in realtà sono cambiate, sono diverse da quelle che consociavamo. Si accende un pensiero riflessivo rispetto all'essere educatori/operatori e centro diurno... riprendo da dove? In quale altro modo? Quali nuove risorse?*

Esempi

Video per F. con perseguimento ob a distanza dell'aumento delle autonomie domestiche in famiglia.

Video di S. dove sottolineare il buon lavoro educatore/familiare per il raggiungimento di alcuni obiettivi ind.

Interventi domiciliari hanno aperto alla conoscenza e allo scambio

- 3. **Ri-Apertura:** Dopo modifica della normativa (DGR 595 e succ "Fase 3") che prevede un allargamento dei gruppi avviene una riformulazione dei cluster, si prevedono 4 gruppi divisi sempre in base alla territorialità e quindi al fulmineo di appartenenza. Gli educatori*

*mantengono la referenza degli utenti se pur a distanza x alcuni. In questo tempo per diverse ragioni si riescono a garantire 4 giorni di frequenza a tempo pieno con trasporto e pranzo per tutti. Viene ridotto il lavoro a distanza e i domiciliari. I gruppi riprendono a lavorare sulle autonomie e obiettivi individualizzati, unendo le esigenze dei vari membri, **i cluster vengono mantenuti separati come previsto dalla normativa, ma per favorire le relazioni e l'incontro si prevedono videochiamate**, strutturate in base agli obiettivi individualizzati, tra i membri dei vari gruppi.*

3- La partecipazione alla vita comunitaria del territorio

Cioè: nel recente passato molti servizi, sia diurni che residenziali, hanno sviluppato forme di partecipazione alla vita comunitaria del proprio contesto territoriale: in epoca di virus questa possibilità è preclusa o rimane aperta?

In tempo di Virus quasi tutte le collaborazioni sono sospese per ovvi motivi e lo sono ancora perché le normative non le prevedono. In questo tempo però i vari attori non ci hanno dimenticato chiedendo in diverse modalità informazioni sul benessere delle persone e sulle attività del CD, ricordandoci di riprendere il lavoro assieme non appena sarà possibile. L'attività svolta prevalentemente con le scuole e la severità delle norme imposte alle scuole stesse costringe a diversificare gli interventi, magari a promuovere qualcosa di nuovo. Si profilano: incontri a distanza con soggetti con cui si collaborava attivamente (scuole, associazioni, ortisti, ristoratori etc...). I volontari e tirocinanti nella 3 fase sono stati riammessi in struttura dopo il tampone.

Siamo stati contattati da collaboratori del territorio che ci ha messo a disposizione un giardino attrezzato particolarmente gradevole, in stile tirolese con panche e tavoli per poter uscire dal centro in modo protetto in questo periodo e allo stesso tempo favorendo l'implementazione di questo progetto per la Comunità (noi apripista).

4- Gli Operatori

Cioè: in questa fase così particolare quale è l'elemento di maggiore cambiamento nella relazione tra gli Operatori e le persone con disabilità?

Nella prima fase si è creata una maggiore vicinanza e conoscenza interpersonale. Il personale ha contribuito al sostegno a distanza con partecipazione, ma in modo libero e volontario senza instaurare rapporti diretti con famiglie e pcd se non mediate da Coord e poi Educatori utilizzando cmq strumenti dell'Ente, non personali. Ha scelto se far conoscere o meno il proprio ambiente domestico e i propri cari come anche le Pcd e le loro famiglie. Ci sono note modalità diverse di colleghi ingaggiati in modo pieno fin dal principio con mezzi propri e senza "regole" che hanno scaturito effetti positivi, ma anche serie difficoltà.

Al centro l'uso dei dispositivi e delle regole imposte dalla normativa, ha creato un primo momento di disagio e rigidità che però è andata ad affievolirsi in corso d'opera e man mano che entrambi prendevano confidenza con la nuova situazione.

Il contatto telefonico con i familiari molto frequente nonché gli interventi domiciliari attivati hanno permesso di comprendere meglio alcuni contesti familiari e dinamiche che in esso insorgono favorendo la vicinanza, il dialogo, l'avvio di nuove progettualità concertate

Quello che è accaduto e che ognuno di noi ha vissuto ci ha spinto al CAMBIAMENTO... COME???

a) *Rivedendo il nostro modo di conoscere e stare con Pcd*

- b) Entrando in punta di piedi nella vita familiare di ciascuno*
- c) Ascoltando con maggiore attenzione e empatia*
- d) Analizzando assieme alla persona e alle famiglia quanto succede e cercando nuova chiave di lettura insieme dando voce ai desideri e trasformandoli in progettualità*
- e) Dandoci del tempo di osservazione, riflessione, dialogo, confronto*
- f) Riconoscendo che quella che viviamo oggi è una distanza di necessità che non è distanza sociale, anzi, maggiore vicinanza sociale*
- g) Dando voce ai sentimenti vissuti e non sempre espressi nel modo corretto (CP) favorendone la rielaborazione condivisa*
- h) Confrontando i punti di vista diversi (siamo spaccato della società), tra maggiore leggerezza nel vivere il quotidiano e maggiori rigidità dei protocolli trovando degli equilibri*
- i) Chiedendoci un po' di più "COME STAI?", non per cortesia, ma perché mi "interessa", lo sento importante*
- j) Mantenendo alta l'attenzione sulla dignità delle Persone*

Valeria Barzan Coordinatore CD

Elisa Malvestio Educatore CD