

IV modulo ai tempi del coronavirus**Garantire sostenibilità economica e sociale ai processi inclusivi**

15 ottobre 2020

“Continuare a navigare: organizzazioni capaci di reggere durante la tempesta”**RSD PAROLINA****1- La nostra realtà**

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 fisioterapista, un musicoterapista, un igienista dentale. E’ aperta dal giugno 1997.

2- La nostra organizzazione durante la tempesta

Quali sono state le prove più difficili che abbiamo dovuto affrontare? (con le persone con disabilità, con i familiari, con gli operatori, con l’ATS ...)

Persone con disabilità

A metà marzo il Virus è entrato in comunità. Nel momento più difficile della pandemia. Due ospiti sono deceduti, 5 sono stati ricoverati in ospedale. Molti hanno avuto gravi sintomi e siamo riusciti a curarli in struttura. L’impressione è stata quella di avere persone completamente indifese, incapaci di tenere la mascherina, vulnerabili, che attendono sorridenti la sorte. Inconsapevoli del pericolo. Abbiamo rivoluzionato la struttura, cambiato la routine quotidiana, gli operatori sono “spariti” dietro la mascherina e le tute bianche. Tutti bloccati cercando di spostarsi il meno possibile. E a poco a poco i ragazzi si sono “spenti”, fermi sui divanetti o a letto. Credo che non capendo ciò che stava succedendo, si sono messi in attesa aspettando segnali dagli operatori.

In sintesi, la questione rilevante con gli ospiti è stata la **VULNERABILITA’**.

Famiglie

A casa con l’angoscia. Una angoscia profonda, percepita dal tono della voce e dai loro commenti. Conoscono i propri figli/fratelli e sanno che sono indifesi. Si sono dovuti fidare completamente di noi, e la comunicazione con loro è stata decisiva.

Ogni volta che un ragazzo aveva la febbre si iniziava la chiamata giornaliera al parente, che proseguiva tutti i gironi fino alla risoluzione dei sintomi: il medico chiamava le situazioni più gravi, io facevo tutte le altre. Il centralino è stato gestito direttamente da me, che filtravo tutte le chiamate in entrata. Abbiamo stabilito accordi con le famiglie per evitare di intasare di chiamate. Devo dire che i familiari hanno accolto la nostra modalità. (abbiamo fatto una marea di telefonate)

Inoltre, abbiamo utilizzato una mail settimanale per tutte le famiglie che serviva da “bollettino interno”.

In sintesi, la questione rilevante con i familiari è stata la **FIDUCIA**

Operatori

In 7 giorni dal primo ospite con la febbre (13 marzo) il gruppo si è spezzato in due. Metà ammalato e metà al lavoro. Tutte le figure professionali sono state colpite, nessuna esclusa. Quindi un'omogeneità tra gli assenti e chi è rimasto. Chi è rimasto ha vissuto l'angoscia di vedere i ragazzi stare male, rischiare di morire (e purtroppo due sono morti in comunità dopo giorni di agonia). Sentire l'impotenza, la rabbia, la frustrazione verso una situazione improvvisa di cui ci si sente responsabili.

Chi è rimasto ha lavorato direi eroicamente: nessuna tensione tra colleghi, concentrati sull'obiettivo.

Tutte le settimane (anche nei giorni di crisi peggiore) abbiamo fatto una riunione per essere aggiornati: riunioni surreali, tutti bardati a due metri di distanza. In giardino, in atrio, sotto il gazebo ma sono state decisive per tenere insieme il gruppo e percepire il supporto del coordinamento.

Appena la psicologa è rientrata (ammalata pure lei) abbiamo iniziato da subito il supporto psicologico interno.

Credo sia stata decisiva la funzione di tenuta del coordinamento e di competenza dei due medici rimasti (direttore sanitario ko ... ammalato). E' stato uno sforzo enorme essere presente al lavoro tutti i giorni dalle 7 alle 19.30 senza riposi per un mese. Io e il coordinatore infermieristico. Ma per gli operatori è stata (così mi hanno detto) una sicurezza. Non si sono sentiti abbandonati e sapevano che la situazione era sotto controllo, nonostante la paura.

In sintesi, la questione rilevante con gli operatori è stata la **CORRESPONSABILITA'**

ATS

ATS ha mostrato il suo vero volto: la burocrazia. E sono falliti dietro le mail e le telefonate, i vademecum e le delibere della Regione. Una montagna di indicazioni su "cosa dovevamo fare", senza tenere conto dei nostri report immediati e della segnalazione delle nostre difficoltà. In ritardo e scollegati dalla realtà

Fuori controllo la gestione ATS dei tamponi agli operatori, posso dire che sono stati vergognosi: tamponi persi, mai comunicati, appuntamenti non fissati, settimane ad aspettare gli esiti nonostante solleciti e mail quotidiane della nostra direzione. La rete 112 e gli ospedali hanno fatto di tutto per non accogliere i nostri ospiti. E appena ricoverati chiamate quotidiane per sapere se potevamo riprenderli anche con tamponi positivi. Chiaro il messaggio che di queste persone non volevano occuparsene. Poi lo hanno fatto, ma che fatica!!

In sintesi, la questione rilevante con l'ATS è stata l'**ABBANDONO**

Cosa ha permesso di mantenere a galla l'organizzazione?

L'organizzazione ha tenuto:

- grazie al Coordinamento che è stato in grado di supportare e dare senso al lavoro degli operatori e a rassicurare i familiari. La presenza fisica, a fianco degli operatori, è stata decisiva per motivare gli operatori.
- grazie allo sforzo e alla abnegazione di molti operatori che hanno fatto uno sforzo significativo oltre quanto previsto, accettando il rischio del contagio e mettendo al primo posto la sopravvivenza dei nostri ragazzi. Più di un operatore ha messo davanti la salute del disabile prima della sua. E questo va riconosciuto e apprezzato.

Infine, abbiamo tenuto perché i familiari ci hanno aiutato emotivamente e ci hanno sostenuto nelle difficili scelte che abbiamo dovuto fare.

In cosa sono cresciuti di più gli operatori?

Questa è una domanda a cui faccio fatica a rispondere. Metà del personale è andato in malattia, e quando è tornato il peggio era passato. Purtroppo, la fatica fatta da alcuni non si è tramutata in apprendimento collettivo (un po' come sta succedendo in generale dal punto di vista sociale appena passata la crisi si ricomincia da dove avevamo interrotto).

Ciò che è rimasto, in molti operatori, è un'esperienza forte di cura e affidamento mai sperimentata prima che ha fatto riflettere sull'importanza e delicatezza del proprio compito all'interno dell'organizzazione.

3- Il presente e il futuro della nostra organizzazione

Come facciamo, oggi, a tenere aperte possibilità di azione inclusiva?

Innanzitutto dobbiamo tenere presente che i nostri ospiti sono persone con disabilità complessa e che quanto facevamo prima era frutto di un lungo lavoro di costruzione di connessioni e relazioni. Il tutto intorno ad un equilibrio delicato perché la relazione con una persona con disabilità complessa è fragile!

Credo sia necessario riconoscere che la pausa dalla socializzazione e inclusione così come l'abbiamo intesa fino a febbraio 2020 sarà un po' più lunga. E che è necessario anche accettare questo periodo di attesa, che non è dimenticarsi o ricordare nostalgicamente il passato ma vivere serenamente il presente.

Questo tempo di attesa può essere l'occasione per dedicare un po' di tempo al pensiero sulle precedenti esperienze, per rifare un po' il punto della situazione e pensare a come ripartire appena sarà possibile!

Come sta cambiando e come cambierà la nostra organizzazione?

Lo sforzo è quello di non perdere le cose buone conquistate fino ad oggi. La RSD è una organizzazione complessa con più livelli organizzativi e decisionali che in questo periodo hanno dovuto adattarsi. Credo che una delle questioni centrali è l'equilibrio tra la cura della salute fisica e la tutela della dimensione relazionale. Nel Covid la cura della salute fisica è stata predominante e anche decisiva, salvavita. Con il lockdown l'isolamento relazionale è stato necessario e decisivo: la medicina buona per la salute della salute fisica era anche il veleno per la vita comunitaria e di relazione.

La nostra organizzazione è cambiata in relazione a questo binomio, e dovrà cambiare per ristabilire questo equilibrio. Riteniamo decisivo curare la flessibilità psicologica dell'intera organizzazione, pronta a modellarsi sulla base dell'andamento dell'epidemia

Com'è il clima organizzativo? La naturale tensione tra conservazione e cambiamento si è accentuata?

Quanto successo in modo improvviso e veloce ai primi di Marzo, ha cancellato in pochi giorni schemi e modalità organizzative pluriennali, su cui non c'era nessun pensiero di revisione. Per poter reggere all'emergenza sono state cambiate in poche ore regole e adempimenti burocratici. Si sono dovute inventare nuove regole al di fuori delle delibere, delle normative e delle prassi ordinarie.

In quei giorni era palese un senso di libertà e di stupore di fronte a un nuovo scenario, drammatico ma anche creativo perché servivano "nuove regole" per reggere la crisi. Quindi non c'è stata tensione

tra conservazione e cambiamento, ma solo cambiamento. Ora si tratta di affrontare questa fase che richiede una ripresa di tutte le normative e delibere della Regione alla luce di quanto successo.