



**ITACA COOPERATIVA
SOCIALE ONLUS**

Vicolo R. Selvatico, 16
33170 Pordenone

Tel 0434 504000
Fax 0434 504100
www.itaca.coopsoc.it
itaca@itaca.coopsoc.it
coopitaca@pec.it

Iscr. Reg. Imprese CCIAA Pordenone
C.F. e P.IVA n° 01220590937
R.E.A. n° 51044
Iscr. al Reg. Regionale Cooperative al n° A117040
Sez. coop.ve a mutualità prevalente di diritto
Iscr. Albo Reg.le Coop.ve Sociali n° 38 Sez. A

“La rete [...] può dare la rotta: perché il legame con il territorio è vitale e insostituibile”

Con nuovi legami stiamo definendo una nuova rotta? In che modo questo emerge dalle pratiche di resilienza nell'incontro tra PA e Pandemia?

LA NOSTRA REALTA' CHI SIAMO: IL PROGETTO AUTISMO

Il servizio Progetto Autismo è stato avviato nel 2015 grazie alla co-progettazione tra l'ASFO (Azienda Sanitaria Friuli Occidentale) 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 3 persone.

Tutti i soggetti coinvolti sono giovani, si trovano nell'età di transizione alla vita adulta e, per loro sono state elaborate 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)
- 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 13 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 psicoghe). 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.

IL LAVORO DI RETE DURANTE LA FASE CRITICA

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.

Successivamente nella fase di riprogettazione, all'avvio degli interventi alternativi-sostitutivi, si è riaperto un dialogo con la rete delle associazioni e degli enti convenzionati (formali ed informali) con i quali sono state definite le modalità di ripresa, tenuto conto delle misure di sicurezza in materia di prevenzione Covid19.

Il gruppo di lavoro del Progetto Autismo ha intrapreso contestualmente una mappatura di contesti comunitari che potessero offrire nuovi spazi in grado di garantire il distanziamento e l'organizzazione di attività in piccoli gruppi, nell'ottica di una riconfigurazione delle collaborazioni esistenti. Alcuni contesti, come quelli rurali, sono diventati nel tempo anche luoghi dove "stare con", oltreché dove "fare". Questo ha favorito una riprogettazione dei contesti stessi, dove si è data importanza alla dimensione dell'incontro e della relazione come possibilità e opportunità altra.

Per fare un esempio, la collaborazione con il maneggio dove vengono svolte sedute di equitazione, ha concesso lo spazio aperto affinché venissero portate avanti le attività di pulizia dei paddock settimanalmente, che in fase pre-covid19 erano state svolte in collaborazione con il manutentore della struttura.

Questo contesto si è aperto quindi non solo ad una dimensione lavorativa, stante le misure anti-covid19, ma anche a favorire scambi direttamente con il personale interno.

La fase critica ha favorito, dunque, una revisione delle opportunità offerte dai contesti, che ha



permesso di viverli con maggiore partecipazione, incrementando le abilità trasversali sia da parte delle PcD che da parte dei gestori stessi.

Alcuni contesti, dunque, frequentati puramente per lo svolgimento di attività specifiche sono diventati punti di riferimento, che si sono aperti a soluzioni polivalenti.

Questo ha permesso di rivedere l'idea iniziale con cui le collaborazioni erano nate, di riformularle nel tempo, accelerando quel processo di costruzione di rete, tanto prezioso.

Alcuni luoghi, individuati come semplici punti di appoggio, si sono dimostrati disponibili a incrementare le opportunità di offerte, ponendo le basi per la costruzione di progettualità nuove e significative dal punto di vista della fruizione.

Nella fase di riprogettazione dei servizi, all'interno del lavoro di rete i primi interlocutori sono stati gli assistenti sociali dei territori di appartenenza delle PcD che afferiscono al nostro servizio (servizi sociali relativi a territori diversi nella provincia). In parte è stato un lavoro gestito direttamente dai coordinatori del Servizio, sulla base dell'urgenza dettata dall'esigenza di riattivare il Servizio stesso.

Gli Assistenti sociali si sono attivati per aiutare nella parte di mappatura del territorio, relativamente ai comuni di appartenenza di ciascuna PcD. La risposta da parte loro è stata positiva, attivando risorse presenti nel territorio, disponibili ed aperte alle collaborazioni.

L'associazione Giovanni Paolo II, con sede a Porcia (PN), è un chiaro esempio di questa nuova modalità di fruizione e relazione con il territorio.

Anch'essa nata come formula di spazio alternativo a quello della struttura principale per allargare l'offerta di servizio a tutte le PcD seguite, dopo pochi mesi ha dimostrato un potenziale progettuale, attualmente in fase di dialogo, da incrementare. Questo permetterebbe la creazione di un polo di servizio dove le PcD possano radicarsi all'interno di un tessuto territoriale ricco dal punto di vista associazionistico, andando ad arricchire significativamente le progettualità individuali.

Questo sistema di dialogo aperto con la comunità diventa importante perché apre alla possibilità non solo di generalizzare sul territorio quanto appreso all'interno del nostro servizio, ma di aprire opportunità inclusive e di partecipazione attiva a ciò che il territorio offre (relazioni con panettiere, mercato cittadino, fruttivendolo, ecc.).

IL LAVORO DI RETE NEL PRESENTE E NEL FUTURO

Necessità di nuove modalità di interazione e di fruizione, alleggerimento della parte burocratica-formale per avvicinarsi ad una formula più snella.

La ricerca di percorsi ed opportunità nel territorio sollecitata dalla riprogrammazione dei servizi causa Covid si è intensificata, anche per l'esigenza di soluzioni subito disponibili. Questo ha portato alla necessità di **nuove modalità di formalizzare accordi** di collaborazione che limitassero i passaggi tra diversi soggetti istituzionali. Le conseguenze sono diverse: spesso non è possibile definire accordi di natura economica e qui emerge come descritto prima



l'opportunità di sostituire accordi formali di prestazione o convenzione con **collaborazioni 'leggere' in ottica di scambio**. Questo tipo di dinamica si presenta molto più adeguata nel suo adattarsi ed evolvere con tempi coerenti con la progettualità delle persone coinvolte limitando momenti di stallo delle progettualità personali dove soggetti terzi si accordano in passaggi burocratici.

In generale le associazioni e i contatti informali si sono dimostrati sensibili alla definizione di collaborazioni meno strutturate formalmente: da un lato riduce la complessità di passaggi che spesso non può essere presa in carico in realtà dove non esistono strutture formali per gestirla, dall'altro viene apprezzata la velocità di avanzamento degli accordi di collaborazione. Nella nostra realtà è il caso di associazioni di volontariato o semplici raggruppamenti di persone con interessi comuni come i fruitori di orti sociali.

Il cambiamento potrebbe segnare un cambio di passo importante per il servizio, dove in passato la gestione pubblica senza partecipazione del terzo settore spesso si era limitata alla definizione di collaborazioni convenzionate con l'azienda sanitaria. Collaborazioni che, sebbene fruttuose, sono anche caratterizzate da un regolamento di erogazione chiuso e da una fissità nel tempo formalizzata da ripetuti rinnovi. In un servizio dove le progettualità e i percorsi delle persone sono in evoluzione e accedono nuove persone, non sempre le risposte offerte dal carnet delle convenzioni sono coerenti con le preferenze e i percorsi delle PcD presenti. Le collaborazioni con la rete del territorio, inoltre, proprio per la loro leggerezza di formalizzazione possono offrire una continuità nel tempo non essendo vincolate a fondi per forza di cose limitati.

Un altro aspetto interessante emerso nella collaborazione con soggetti nuovi in modalità 'morbida' è che l'innovazione contenuta in questi percorsi richiede un **confronto continuo con i soggetti presenti per conoscersi a vicenda, definire man mano le risorse da mettere in comune, leggere le criticità e affrontarle in ottica costruttiva**. Questo confronto ha delle ricadute dirette nella comunità locale perché apre il confronto con un servizio contraddistinto da situazioni anche di grave disabilità. Ci si auspica che in futuro si possa strutturare maggiormente un lavoro di coinvolgimento anche con **le famiglie che devono essere accompagnate nell'esplorazione di percorsi innovativi in cui gli interventi non iniziano e finiscono dentro il servizio**, contesto già conosciuto negli anni e di cui si conosce nel dettaglio il funzionamento ordinario. La partecipazione attiva di altri soggetti ai percorsi dei loro cari va condivisa con la famiglia che deve avvallarne l'opportunità anche alla luce del progetto di vita del loro caro. Anche in questo caso l'assistente sociale, case manager del soggetto protagonista con la famiglia del percorso nella rete, recupera un ruolo di mediatore e accompagnatore che richiede maggior investimento di tempo e risorse. Queste modalità di volta in volta portano a definire il livello di interazione del case manager a seconda della necessità/opportunità. **La formalità che caratterizza il coinvolgimento dell'assistente sociale come persona del servizio pubblico può avere esiti diversi e tanto più deve essere ragionata in questo momento di sviluppo di percorsi sperimentali/innovativi e in tempi condizionati dalla situazione emergenziale in atto**. Anche in questo caso si sono affermate pratiche diverse in base alla casistica e ai tempi che la situazione contingente ha richiesto, accelerando certi passaggi attraverso l'uso di videoconferenze per la formalizzazione dell'inizio di certi interventi, o in altri casi stimolando una revisione dell'offerta per la PcD secondo le richieste della famiglia. La situazione emergenziale ha stimolato la sperimentazione di soluzioni di erogazione del servizio



non standardizzate che in termini di progettualità sono apparse molto positive per alcune PcD, offrendo opportunità che altrimenti non si sarebbero indagate.

Bisogno di superare le difficoltà legate alle situazioni di gruppo (associazioni sportive/volontarie che hanno un'anima gruppale):

L'esperienza dell'emergenza del covid ha **impattato molto su tutte le attività gruppali limitandole**. Paradossalmente questo poteva essere un colpo molto difficile da gestire considerando che proprio la natura del lavoro di rete spesso si orienta verso realtà che sono di gruppo: associazioni sportive che accolgono, associazioni accumulate da una passione che aggregano risorse, gruppi di vicinato o conoscenti che sensibilizzano il territorio nel loro stesso essere rete di soggetti diversi che si interfacciano con noi. Per non perdere questo patrimonio **si stanno indagando modalità nuove di incontro**.

Una soluzione è stata la definizione di gruppi minimi in cui il soggetto esterno ha a che fare non con il servizio in sé ma con alcune persone dello stesso che potrebbero trovare in quella risorsa un valore per il loro percorso. Un esempio sono gli allenatori del CIP (comitato italiano paraolimpico) che se prima organizzavano attività flessibili per il gruppo intero (su base di una convenzione con il servizio), ora vengono portate a misurarsi con la singola persona o un minigruppo di due tre persone. In questo modo viene **garantita l'opportunità per le PcD di confrontarsi e spendere del tempo relazionandosi con persone altre dagli operatori, in dinamiche che a volte possono anche spostarsi dalla dimensione verticale**. Questi percorsi prendono consapevolezza della natura transitoria dell'attuale pandemia e recuperano il tempo disponibile investendolo per **sviluppare/potenziare pre-requisiti tecnici/motori e sociali che potranno poi essere generalizzati in altri contesti quando sarà nuovamente possibile**. Il lavoro tra tecnico e PcD si auspica possa permettere di sfumare più facilmente la mediazione dell'operatore e porre le basi perché in futuro il tempo libero sia speso con meno condizionamento di una relazione di 'sostegno forte'. In una dimensione di rete riteniamo sia importante stimolare le PcD dove possibile verso una maggiore possibilità di autodeterminazione che ha le sue basi nella possibilità di vivere le relazioni in maniera meno possibile condizionata dai ruoli operatore utente, e aprendo alla sperimentazione per la PcD di nuovi ruoli nella rete e maggior padronanza della gestione del tempo libero.

Il superamento delle dimensioni gruppali per questo periodo in cui non sono presenti sta richiedendo anche un aumento delle risorse presenti. Potremmo forse declinare questo nella ricerca di nuove modalità di organizzazione, in nuovi investimenti secondo una dimensione di budget personalizzato, ma anche come spinta ed orientamento alla ricerca di nuove reti, di nuovi contesti dove i percorsi personali possano evolvere limitando quelli presso il servizio alla preparazione e al potenziamento. Resta comunque ad oggi sempre fermo il pensiero che queste risorse non debbano essere gratuite ma debbano essere legittimate da un impegno anche finanziario se necessario, della PcD o della famiglia. Dove questo non sia sostenibile si stanno cercando formule alternative dando nuova enfasi a strumenti già esistenti e poco sfruttati in passato come il fondo per l'autonomia possibile. Strumenti come questi coinvolgono persone terze nella progettualità allargando ulteriormente le reti di riferimento.



Un patrimonio relazionale arricchito

Il patrimonio relazionale esistente si sta costruendo da tempo anche se con molto sforzo. Da subito la progettazione avviata con AsFO prevedeva un forte orientamento al territorio e alla ricerca di nuove opportunità inclusive. Le PcD prese in carico per esplorarne il potenziale e accogliere le loro preferenze deve prevedere come esito un accompagnamento in contesti di vita adulta secondo le possibilità di ciascuno.

Se una parte di questo patrimonio relazionale era già presente come anticipato nelle convenzioni per attività motorie adattate, musicoterapia, pet therapy, attività assistita con animali, ora, guidati dalla situazione attuale, si stanno maturando nuove modalità di fruizione di quelle opportunità. E la rotta è tracciata **verso l'opportunità per la PcD di riorientarsi in parte in contesti altri**, dove i professionisti di quelle convenzioni sono presenti, con il loro bagaglio di connessioni di rete e altre opportunità.

Ulteriore patrimonio sono le collaborazioni già presenti con altri servizi come le Unità Educative Territoriali (UET) con cui si condividevano alcuni spazi esterni. Per entrambe le realtà l'eccezionalità della situazione che ha costretto a rivedere organizzazione, tempi e spazi, ha visto cogliere l'opportunità di un confronto per seguire tracce già abbozzate in passato di scambio e collaborazione. Così come negli scambi con altri servizi mappature attivate di cui parte delle risorse non erano attualmente fruibili per quel servizio, sono diventate patrimonio comune per altre realtà, trovando soluzioni che hanno aperto anche percorsi nuovi e molto stimolanti per alcuni utenti come nel caso dei percorsi formativi con FOSF (Fondazione Opera Sacra Famiglia).

La cooperativa stessa possiede poi un patrimonio interno molto ampio di professionisti nei più svariati ambiti. Spesso però mancano le connessioni tra i nodi presenti all'interno della stessa organizzazione e la spinta di questa situazione di non equilibrio dovuta all'epidemia potrebbe dare nuovo impulso al confronto tra vari servizi per ottimizzare e mettere a disposizione risorse presenti in altri contesti già intrecciati con altri territori.

La vicinanza con le famiglie, risorsa da rigenerare

La proposta di soluzioni alternative per l'apertura del servizio ha in parte **attivato le famiglie ad una partecipazione maggiore e a volte pro-attiva**, rispetto ad una visione classica dei servizi. Il processo però è molto immaturo attualmente nel nostro servizio. Da una parte il confronto è ostacolato dalla paura dei contatti e dalla necessità di distanziamento fisico. Dall'altro il confronto per **percorsi innovativi, inclusivi, "territoriali" di semi residenzialità** non può avvenire senza la partecipazione attiva della famiglia.

La condivisione di percorsi di questo tipo deve esplicitare che il livello di sicurezza rispetto i rischi attuali della pandemia sia adeguato alle singole condizioni del parente/figlio. Allo stesso tempo devo accompagnare verso il riconoscimento della bontà di servizi ad alta caratterizzazione progettuale che spesso contrastano con la visione del servizio semiresidenziale orientato sulla base di esigenze di cura, assistenza, e alleggerimento del caregiver.

Lo sforzo quindi di coinvolgimento degli stakeholders sia come familiari che come associazioni di



familiari deve essere molto importante e centrale nel lavoro di questi mesi prossimi.

Le azioni possibili potrebbero quindi essere

- Stimolare un ragionamento proattivo sulla individualizzazione degli interventi da parte di più soggetti, in primis i caregiver.
- Flessibilità di accessi e fruizione del servizio in base alle necessità della PcD e non solo all'alleggerimento del carico del caregiver, fornendo, dove il bisogno di sostegno sia alto, più opportunità anche contemporanee di sostegno ma coerenti con il profilo della PcD.
- Queste formule flessibili sono orientate ad una possibile revisione del sistema dei servizi che potrebbe essere in futuro in linea con il portafoglio personalizzato degli interventi.
- Incremento delle relazioni con le famiglie per la sicurezza, capacità di gestire lo stress, lettura del bisogno, gestione della paura nell'avvicinamento al servizio dopo un periodo lungo di chiusura come opportunità di consolidare e rinnovare un legame per la progettualità anche quando le necessità contingenti l'epidemia non saranno più presenti.

Monia Crasta e Michele Benvenuto