

Annamaria Bavaro

L'evoluzione
del Centro di Riabilitazione
dell'Associazione
Comunità Progetto Sud
di Lamezia Terme
tra modello organicista
e modello ecologico

L'evoluzione del Centro di Riabilitazione dell'Associazione Comunità Progetto Sud di Lamezia Terme tra modello organicista e modello ecologico

Annamaria Bavaro

Presentazione

Il lungo esercizio di pensiero che ha accompagnato la mia attività quotidiana di riabilitatrice, dal lontano maggio 1990, quando timidamente e teneramente osservavo gli occhietti a mandorla di Filomena, per captare le sue risposte motorie agli stimoli ambientali, sfocia oggi in questo elaborato.

Il Centro di Riabilitazione della Ass. Comunità Progetto Sud (d'ora in poi C.d.R.) al quale appartengo, come tutti gli organismi che nascono, si nutrono, si sviluppano, evolvono. Anche le persone che di esso fanno parte, evolvono. Oggi svolgo il ruolo di coordinatrice nel medesimo Centro.

Nel tempo i miei sguardi si sono moltiplicati e dall'essere fissati, come dice Kafka, attorno a certe fonti luminose (la fisioterapia, la psicomotricità), che non mi permettevano di vedere altro che quello che da esse veniva messo in evidenza, secondo automatismi accomodanti, pian piano essi hanno cominciato a staccarsi da questi punti luce. Questo ha provocato in me ripensamenti, conflitti interiori e scontri, ma anche confronti, scambi di suggestioni e teorie, di emozioni e modelli.

Gli interrogativi di fondo che affiorano dal mio servizio, si traducono in: quanta capacità avrà il centro di uscire dalla sua nicchia e di coniugarsi ai mondi vitali delle persone che ad esso afferiscono?

Credo che il C.d.R. abbia sempre "detto" sin dal suo nascere, abbia fatto cultura sul territorio, ripenso alla memoria tramandatami da quello sparuto gruppo di persone disabili che occuparono l'USSL di L. T. nel 1987 per esigere il diritto alla riabilitazione, ma può succedere nel tempo che il suo "dire" si affievolisca o che non giunga a chi è al di là del servizio.

Gli sguardi si moltiplicano e si incrociano: "anche gli utenti ti guardano, altri gruppi, le istituzioni; e in questo intreccio che il servizio mette a confronto i significati che esso stesso ha prodotto, indirizzando lo sguardo al futuro"¹. Pensare il futuro di un servizio presuppone l'esistenza di una chiara identità, visibilità, rappresentazione.

Se il C.d.R. non sarà capace di introspezione, tanto meno saprà guardare fuori o alzare lo sguardo all'orizzonte.

In-centrarsi sul futuro vuole essere una provocazione: quanto saranno capaci gli operatori di decentrarsi dalle ubicazioni meccanicistiche, di entrare nel terri-

torio guidati da una visione sistemica ed ecologica piuttosto che arroccarsi su posizioni inamovibili. Il centro cresce e si sviluppa quando si nutre di saperi, di ricerca, di analisi, di confronti che scardinano lo stereotipo del "così e per sempre" impresso nella cultura immobilista della disabilità. Questa cultura converge e affonda in tutto ciò che manifesta le fragilità, le sofferenze, gli insuccessi; con il tempo, il pregiudizio della immodificabilità rischia di solidificarsi e generare una episteme dell'handicap difficile da scalare, anche perché legata intrinsecamente alla rappresentazione sociale della disabilità, ossia al costruito di credenze, sistemi comunicativi e normativi, cognitivi ed emotivi, in gran parte di valenza negativa.

La realtà cristallizzata, permea il pensiero dello stesso disabile, della sua famiglia, ma i servizi stessi ne sono intrisi quando restano collocati in pensieri scontati, settorializzati, incapaci di nuove rielaborazioni, o quando si pensano sempre in rapporti duali o asimmetrici e non corali, partecipati, o ancora quando si compiono azioni doverose perché dettate da teorie e pratiche appartenenti alle professioni sociosanitarie. Quando, tuttavia, apro silenziosamente le porte del mio centro, distingo nel cumulo di attività ordinarie e quotidiane il vettore che trasporta le azioni, le relazioni, i pensieri generativi di senso.

La sfida a rendere visibile quel vettore a tutti coloro che interagiscono con la disabilità, a far emergere nuove rappresentazioni dei servizi socio-sanitari, a promuovere lo sviluppo integrale della persona disabile secondo la visione olistica, organicistica, ci interpella oggi più che mai.

Il servizio socio-sanitario inteso metaforicamente come organo in relazione di interdipendenza con altri organi, tessuti, apparati di un unico corpo (l'organizzazione di appartenenza) deve necessariamente aver cura che il suo sistema interno (micro) funzioni, ma nel contempo aver cura che anche gli altri organi (enti e organismi del territorio calabrese) funzionino in una sinergia vitale (macro).

Per dirla con Aristotele: "il tutto precede necessariamente la parte, perché tolto il tutto non ci sarà né il piede, né la mano".

È pur vero che spingere l'acceleratore in questa direzione equivale a suggerire, sia pure sul piano speculativo, l'idea platonica di una società perfetta.

La società calabrese è molto imperfetta, per certi versi individualista, per tanti altri burocratica, dove

¹ G. Panizza. La comunità progetto sud, fotografia di una organizzazione, pag. 16

La cultura del servizio

Nell'aprire la riflessione sulla cultura del mio servizio mi preme subito precisare che esso costituisce un pezzo nella mappa dei servizi dell'Associazione Comunità Progetto Sud, quindi è molto importante vedere l'insieme in cui si colloca la parte secondo una visione organicistica.

Questo punto permette a ciascuno di prendere atto che nel C.d.R. non si esaurisce tutto ciò che si fa per la persona disabile. Nel guardare la mappa del "sistema Progetto Sud" viene spontaneo chiedersi: da dove origina tutto questo, chi l'ha cominciato e perchè si è evoluto in questa forma? Risalire alle origini di una organizzazione, agli obiettivi originari è un modo per collocarsi nella cultura di riferimento.

La dimensione culturale permette di capire quanto una organizzazione segue nel tempo la linea tracciata dall'"imprinting" iniziale, cioè quanto se ne discosta o quanto resta asse centrale; essa permette inoltre di cogliere i valori di fondo che orientano i comportamenti, le aspettative personali e anche quelle che ciascuno ha nei confronti dell'organizzazione.

1.1. Il contesto storico, culturale, territoriale

Il Centro di Riabilitazione dell'Ass. Comunità Progetto Sud nasce nel 1987 e si concretizza dopo undici anni di impegno per l'acquisizione del diritto alla tutela della salute tramite la riabilitazione e per la piena applicazione della L. 833/78.

La sua gestazione avviene in un momento storico significativo sul piano dei cambiamenti culturali e istituzionali cioè sulla scia degli anni Settanta, ai quali si deve una legislazione propositiva sul piano dell'attuazione dei principi costituzionali, capace di anticipare le iniziative dello Stato. Ma se gli anni Settanta sono costellati da grandi riforme e dalle ideologie di deistituzionalizzazione, gli anni Ottanta sono quelli del riflusso, nei quali si manifestano gli effetti della inattuazione delle riforme. Di contro, la base sociale si organizza, sviluppandosi così l'associazionismo e il volontariato i quali, soprattutto nell'area socio-assistenziale e in particolare nel settore della disabilità, hanno svolto un ruolo fondamentale, ora antagonista, ora complementare a quello dello Stato.

Si va così delineando un nuovo soggetto politico autonomo che accanto a quello pubblico e privato esercita un'azione propositiva nei confronti della pubblica amministrazione nel campo delle politiche sociali e che moltiplica in sé organizzazioni no profit in grado di rispondere alla latitanza di uno Stato miope di fron-

te ai bisogni di una popolazione che chiede servizi di qualità, flessibili, personalizzati.

Il C.d.R. nasce da una delle tante organizzazioni del privato sociale che comprende un insieme eterogeneo di attività sia economiche che sociali rivolte a conseguire il benessere collettivo piuttosto che il massimo profitto individuale.

Ma "considerare la crescita delle diverse realtà associative solo in termini di crisi del *Welfare*, della rappresentanza, delle ideologie, delle forme della politica, è riduttivo rispetto alla complessità della nostra società. Non si può ignorare come lo sviluppo di tali realtà sia da ricondurre a un processo culturale e politico che ha promosso spazi di partecipazione individuale, in una visione pluralistica e moderna delle istituzioni, spazi che si coagulano attorno al valore della solidarietà" (da: "Disabili: punto e a capo")³.

I profondi mutamenti del nostro sistema politico e sociale non potevano non riverberarsi sull'agire associativo, ma come in tutti i processi di crescita e di trasformazione risaltano le contraddizioni.

È evidente la tendenza di molte associazioni, in particolare quelle impegnate nel settore sociosanitario, a caratterizzarsi come organizzazioni erogatrici di servizi, sbilanciate verso l'area del mercato, protetto comunque dall'abbraccio pubblico, attraverso il meccanismo della convenzione.

Il pericolo è che in tal modo le associazioni possano trasformarsi da organismi di rappresentanza e tutela, di partecipazione alla vita sociale, in agenzie di servizi nei quali si esaurisce la risposta ad un determinato bisogno, ma dove non trova risposta il bisogno latente e inespresso di partecipazione attiva. A ciò aggiungo "la preoccupazione di cercare la nicchia entro cui adagiarsi piuttosto che leggere la sofferenza sociale con occhio alle cause e alla loro rimozione"⁴.

Questo pericolo è spesso ravvisato dalla mia stessa organizzazione che tiene alta la guardia sul lavoro sociale trascinando questa sfida sin dall'ultimo scorcio del secondo millennio, in una parte cruciale del Sud, che si proietta verso il federalismo.

Oggi non è certo un momento facile per il terzo settore in Italia; esso si orienta sempre più sulla gestione dei servizi piuttosto che partecipare alla vita della società. Per noi che operiamo in una regione dove lungo è l'elenco delle leggi sociali non ancora recepite, snaturate o senza copertura finanziaria, impegnarsi politicamente non è creare un servizio ma fare quelle cose che possano valere per tutti. "Quando gli handicappati ci hanno chiesto: ci aiutate a non essere deportati negli istituti del Nord? Qui in gioco non era "creare un servizio", ma il bisogno di reinventare la vita. Fare politica come minoranza attiva ha significato per noi questo: quelle "cose" che servono ai 20

³ G. Corazzieri e A. L'Imperio, *Disabili: punto e a capo*, - Edizioni Koinè, pag. 78

⁴ V. Albanesi, Per non essere "inutili Idiotti", n. 74 secondo Trimestre 2007 Alogon, Editore: "Associazione Comunità Progetto Sud - Onlus.

handicappati di Progetto Sud devono valere per tutti gli handicappati di Lamezia. Se un bambino ha bisogno di fisioterapia, dovevamo chiederla per tutti quelli che si trovavano nelle stesse condizioni. E così per il diritto allo studio, il diritto ad andare al cinema, a frequentare una palestra. Abbiamo sempre detto: dobbiamo politicizzare le nostre richieste”⁵.

Al Sud il terzo settore è di fronte ad un bivio del quale una direzione privilegia la gestione di servizi, il lavoro sociale, le specializzazioni professionali, l'altra via è incanalata verso l'assunzione e il rafforzamento del proprio ruolo di attore sociale culturalmente significativo e politicizzato, capace di responsabilità collettive.

Il sistema di servizi che vogliamo trova il suo orizzonte nella promozione dei diritti di cittadinanza sociale, ossia in quel “*welfare pluralism*” che è la risposta alla domanda dei cittadini di essere considerati come co-produttori di benessere piuttosto che semplici ricettori passivi.

1.2. Un mix di principi e valori

Il tema dei valori e dei principi è come un filo rosso che lega il passato al presente, che compone l'autobiografia del mio servizio, ed è un po' come chiedersi: “a chi appartengo? Quale traccia della memoria conservo oggi dentro di me?”.

Questo tema sta riemergendo nei nostri gruppi in modo impellente, viviamo oggi una situazione interrogante. che ci chiede di conciliare il portato storico valoriale dei nostri gruppi con la crescente tendenza alla professionalizzazione delle nuove leve di operatori.

Il patrimonio valoriale, ricchezza fulgida della comunità nativa di accoglienza, ha acquistato preziosità nel tempo, perché è stato tramandato e ha circolato dentro i vari servizi.

Il valore originario è per me quello dell'accoglienza. Dall'accoglienza impariamo a prenderci cura, gestire relazioni professionali e di reciprocità, vivere emozioni personali e corali, abbracciare saperi organizzativi, e in particolare impariamo che i temi sociali sono temi di giustizia umana.

I saperi, con tutta la loro carica valoriale, si apprendono strada facendo e si formano dalla condivisione del lavoro sociale e sanitario, espletato nei gruppi, nelle equipe, nelle reti territoriali.

Nel C.d.R. gestito all'insegna di questi valori, anche le prestazioni e le relazioni che richiedono un certo distacco terapeutico non scivolano nella freddezza impersonale, ma convogliano verso prese in carico

personalizzanti. Insisto sul valore della condivisione perché proprio nei servizi di cura e di riabilitazione alto è il rischio della frantumazione dell'intervento e della asimmetria tra l'operatore sanitario e la persona accolta. “Una idea radicata nella cultura dei servizi attribuisce alla persona che chiede aiuto una intrinseca debolezza, una incapacità di uscire dallo stato di bisogno ed un desiderio di dipendenza”⁶. La presa in carico della sofferenza, tramite la condivisione, permette di liberare una parte di sofferenza subita nell'altro e di includerla in sé. Chi condivide è partecipe della vita altrui e partecipa all'altro la propria, facendo attenzione a non esporre la persona accolta al rischio di restringere la sua identità, lasciandola perennemente in uno stato di dipendenza.

“L'operatore inconsciamente basa la propria autostima sulla capacità di accettare il debole, cosicché tende a negare le risorse di autoaiuto e le capacità propositive dell'altro. L'autosufficienza dell'operatore nei confronti del cittadino si estende ai suoi rapporti con i colleghi e con tutte le risorse esterne ed interne al servizio che potrebbero potenziare la sua iniziativa. Se l'operatore e l'utente non sono disposti allo scambio, è facile che anche il servizio complessivamente inteso non riesca ad aprirsi all'ambiente esterno”⁷.

I servizi sono accoglienti quando promuovono fiducia, soggettualità, identità che non si costruiscono sul ruolo (assistente-assistito) o sulla funzione (leadergregario) ma sulla cura del sé, intesa come capacità di assumersi la propria responsabilità sociale di fronte agli altri.

Dalla condivisione abbiamo mutuato l'importanza della centralità della persona che incontriamo. Chi bussa al nostro Centro prima di essere disabile, è persona; prima di avere limiti è integra nella sua dignità. Mettere al centro la persona significa anzitutto privilegiare le sue potenzialità, portare la sua storia dai margini al centro della società. Il senso sociale che percepisco e contraddistingue il mio servizio mi convince che noi operatori non possiamo limitarci ad operare alcuna presa in carico solo “nel” servizio, prestremmo il fianco a rigidi burocratismi e a logiche che incentivano l'esclusione sociale. La parola “sociale” entra di diritto nel mio servizio “quando la decliniamo in promozione di consapevolezza della dignità personale, in costruzione di identità soggettive, in relazioni di aiuto, e quando la politicizziamo sulla base dei diritti umani, sociali e politici da tutelare, da costruire, da espandere”⁸.

In questa fase storica del *welfare*, come dicevo all'inizio, in cui gli operatori esprimono momenti di forti diversificazioni sui temi delle professionalità, sulle

⁵ G. Panizza, *Il Dono*, Rubbettino editore, pag 12.

⁶ P. Piva, *I servizi alla persona*, Carocci Editore, Roma, 2001 pag. 30

⁷ P. Piva, *I servizi alla persona*, Carocci Editore, Roma, 2001 pag. 31

⁸ Responsabilità in gioco” - documenti CNCA pag. 21

motivazioni al lavoro sociale, sul ruolo delle loro professioni, mi preme ribadire che lo scopo principale di un servizio riabilitativo non è quello di fornire prestazioni ma quello di rafforzare le persone e il loro ruolo sociale.

A perseguire questo scopo sono interpellati tutti gli operatori ai quali si chiede lo sforzo di spostare il baricentro del lavoro riabilitativo dall'interno dei servizi, cioè dall'interno dei ruoli, delle professioni, delle strategie di assalto ai problemi, all'interno delle persone. Così facendo scopriremo quanto ampio è il perimetro d'azione del nostro lavoro perché esso è collegato alle reti attigue alla persona, ai propri sistemi di vita, ai plessi relazionali interagenti tra loro e l'ambiente esterno secondo un meccanismo di funzionamento di transazione ed interazione dinamica ossia secondo la prospettiva sistemica/ecologica.

1.3 Aver cura: il senso e la pratica

Ogni giorno nel mio servizio si esplicano molteplici azioni; quelle che lo connotano nell'ambito del suo compito primario, sono le azioni di cura. La motivazione di fondo ad aver cura è promuovere il ben-essere dell'altro e la sua valorizzazione.

Perseguire questo obiettivo non è cosa semplice, a cominciare dalla capacità di mettere da parte la propria cornice di riferimento e considerare il punto di vista dell'altro, i suoi desideri, i suoi bisogni oggettivi e le sue aspettative. Dopo di che sarebbe necessario mettere in gioco le specifiche competenze con la cautela, altra cosa difficile, di usarle quale strumento per la promozione dell'altro.

“Nella nostra cultura il problema non consiste nel riconoscere il valore delle tecniche, bensì nel sovra-determinare il loro ruolo nella concezione della giusta cura. Si veda per esempio quanto accade nella medicina, dove la conoscenza scientifica e la competenza nelle varie tecniche terapeutiche sono da molti considerate come uniche componenti della cura. Se nel passato la *personal care* era un elemento importante della competenza terapeutica, all'inizio del XX secolo si è assistito all'affermarsi di una interpretazione tecnicistica della cura. In questo cambiamento di prospettiva sembra aver giocato un ruolo rilevante l'interpretazione positivistica della medicina, dove l'oggettività richiede la messa al bando di ogni coinvolgimento emotivo. All'aver cura della persona si è sostituito il prendersi cura del malato”⁹.

Le relazioni di cura autentica obbediscono invece a un'altra logica che è quella relazionale.

Nelle relazioni di cura asimmetriche quale è quella tra un terapeuta e una persona con disabilità l'agire con

cura si attiva nel momento in cui uno percepisce la dipendenza dall'altro quindi la sua vulnerabilità, e qui che scatta la responsabilità cioè facilitare nell'altro l'assunzione della sua responsabilità, la ricerca del proprio ben-esserci.

“A decidere di aver cura dell'altro non è solo la conoscenza dello stato di dipendenza dell'altro ma è il sentire la necessità. E una cosa è sentita necessaria non in quanto obbliga ma in quanto fa appello alla nostra libertà di cercare ciò che sta nell'ordine di ciò che è bene.¹⁰”

Aiutare l'altro a individuare il proprio desiderio è un compito arduo ma fondamentale nelle relazioni di cura. I primi desideri che le persone con disabilità esprimono nella fase di contatto con il mio centro, sono esplicitamente collegati alla malattia in cui versano. Se per esempio un soggetto in carrozzina con esiti di diplegia spastica, entra nel mio centro, esprimerà il desiderio immediato di camminare, o i genitori di un bambino con disturbo pervasivo dello sviluppo avranno come desiderio quello che il loro bambino parli.

Nel cosiddetto “triangolo terapeutico” la dimensione della malattia nosograficamente definita (*disease*), la dimensione della coscienza individuale o condizione soggettiva (*illness*) della malattia e la dimensione della coscienza collettiva (*sickness*), risulteranno di fondamentale importanza sugli esiti della malattia stessa. Un ruolo fondamentale nel contribuire alla coscienza individuale (*illness*) lo gioca il mio servizio quando prende in carico la persona che ne fa richiesta. Per i professionisti sanitari e sociali è molto importante considerare la malattia come un fenomeno multidimensionale che si co-costruisce nel sistema di interazione triadica che essa crea tra persona malata, medicina e società.

Nelle fasi successive al contatto ossia durante la presa in carico del soggetto, la relazione di cura prende forma ed emergono bisogni latenti impliciti che spesso mutano la direzione degli interventi. Saper cogliere e saper mettere in atto, da parte degli operatori tutti gli indicatori empirici della cura enucleati da Luigina Mortari quali l'ascolto, l'empatia, la ricettività, la responsabilità, la disponibilità cognitiva-emotiva, l'attenzione, la riflessività, indirizza verso l'assunzione di responsabilità di chi ha cura e di chi riceve cura.

La prima azione che agiamo quando prendiamo in carico una persona con disabilità è l'accoglienza. Nell'accogliere diventiamo ricettivi quando facciamo posto all'altro e responsivi quando vediamo ciò che è necessario per l'altro e agiamo con sollecitudine. Se la persona si sente accolta svilupperà un sentire emotivo. L'operatore a sua volta risponderà in base a quel-

⁹ L. Mortari, La pratica dell'aver cura, B. Mondatori, 2006 Milano. pag. 143

¹⁰ L. Mortari, La pratica dell'aver cura, B. Mondatori, 2006 Milano. pag. 183

lo che il suo sentire gli suggerisce. È qui che fiorisce la relazione. Noddings parlerebbe del modo affettivo-ricettivo di stare nella relazione pur attribuendo importanza all'azione cognitiva cioè al pensare misurante che analizza la situazione individuale e sulla base della valutazione effettuata valuta la decisione da prendere. L'attenzione affettiva dunque non è priva di pensiero. Quando il mio servizio prende in carico una persona mi soffermo sempre a pensare alle fucine di pensiero che si attivano perché non esistono regole predefinite che consentono una soluzione automatica ai problemi che si presentano nelle pratiche riabilitative quotidiane. Da un punto di vista utilitaristico, il pensare è considerato una perdita di tempo. Pensare invece è essenziale alla vita. Proprio perché le risposte alle domande di senso non sono predefinite, è necessario che l'operatore sviluppi nei confronti del proprio sapere un atteggiamento critico. Il senso della competenza non consiste nel possedere tecniche e metodi, piuttosto è testimoniare la passione autentica e sincera alla missione del servizio. La cura, dunque, richiede una elevata quota di pensiero.

Tronto nel 1993 parlava di 4 fasi di cura:

- *caring about* cioè la fase di valutazione della situazione per esaminare la qualità dei bisogni espressi dall'altro.
- *Taking care off* cioè la fase della responsabilità che si assume chi ha cura, valutando come rispondere al bisogno.
- *Care giving* cioè la fase della messa in atto dell'azione di cura.
- *Care receiving* cioè la fase della presa d'atto di come chi riceve cura reagisce all'azione di cura.

Quando stiliamo un progetto riabilitativo individuale l'equipe mette in azione tutte le competenze cognitive per riconoscere nell'altro lo specifico bisogno di cura; valutare in che misura è un bisogno necessario o no; identificare il tipo di azione da attivare; pianificare intelligentemente il proprio agire; valutare se e come assumersi l'aver cura; valutare l'esperienza attivata sulla base della risposta data dal soggetto di cura. Ancora una volta torna il concetto cognitivo-affettivo nella interazione reciproca delle due sfere: come potrebbe reggere l'impianto di pensiero se venisse meno la relazione conoscitiva dell'altro, la capacità empatica, l'attenzione e l'ascolto.

Su questi ultimi due concetti preme soffermarmi.

“Essere attenti implica portare lo sguardo sull'altro sospendendo la tendenza a concentrarsi sul sé e ciò è possibile quando si sospende ogni agire indaffarato”¹¹. Quando svuotiamo la mente da quello che la ingombra (tecniche, metodiche, tempi di risposta serrati) lo sguardo è in grado di fare posto all'altro, saremo così capaci anche di ascolto. Quello dell'essere ascoltati è

un bisogno di tutti. Sentirsi ascoltati aiuta a elaborare la propria esperienza e rende più sopportabile il peso del dolore di una condizione o di una situazione difficile della vita. Saper ascoltare è mettere l'altro al centro; le persone disabili non si ascoltano, si tende ad ascoltare gli altri che parlano per loro relegandoli ai margini della loro stessa vita. Heidegger, a tal proposito definisce inautentico il tipo di cura nel quale ci si sostituisce all'altro, nel quale si espelle l'altro dal suo posto nel senso che sgrava l'altro dalla sua responsabilità primaria, con la conseguenza di renderlo dipendente. Quando invece facilitiamo nell'altro il costituirsi della sua soggettività offrendo spazi liberi e tempi non vincolati, agiamo una cura autentica. Impegnarsi in pratiche di cura significa anche dedicare all'altro tempo ed energie: fisiche, emotive e cognitive.

“...e donare il tempo è donare l'essenziale. Donare l'essenza della vita non è cosa facile da comprendere se si sta in un altro ordine simbolico com'è quello individualistico, che fa coincidere il bene con l'affermazione di sé. Le persone impegnate in pratiche di cura siano testimoni di un agire etico. L'appello di colui che si trova in uno stato di dipendenza, di debolezza, non sia percepito come un obbligo che ti inchioda alla responsabilità come condizione da subire, ma è sentire e accettare la necessità che ti apre spazi dell'esserci. All'interno di questa visione, si sottrae il proprio agire a qualsiasi etichettatura di gratuito o sacrificale per collocarlo, invece, nella logica dell'agire nell'essenziale.”¹²

Nelle relazioni di cura asimmetriche, il dare, che si configura come un donare tempo ed energie, non è collegato al ricevere. Chi dona non va alla ricerca di obbligazioni reciproche ipotizzato da Mauss in “Essai sur le don” ma di capire quali sono gli effetti del proprio agire bene sull'altro cioè va in cerca di una verifica degli esiti della propria azione nella speranza che siano positivi.

L'agire donativo è mosso dall'idea che il proprio benessere coincida con il proprio ben-agire. Il guadagno che viene dal donare consiste nell'individuare quelle evidenze che attestino che l'altro si trova nelle condizioni di migliorare la propria qualità di vita e che a questa condizione ha contribuito il mio agire misurato e privo di enfasi o spinte sacrificali.

I soggetti

Nel fare riferimento al processo riabilitativo dei tanti servizi sociosanitari del territorio, si possono indicare due approcci di presa in carico, uno si può definire della domanda, l'altro del problema.

¹¹ L. Mortari, La pratica dell'aver cura, B. Mondatori, 2006 Milano. pag. 124

¹² L. Mortari, La pratica dell'aver cura, B. Mondatori, 2006 Milano. pag. 193

“Il primo riduce e semplifica la risposta del servizio alla domanda di aiuto ad essa relativa, in semplice erogazione di prestazioni eguali per tutti gli utenti: si basa su un rapporto operatore/utente tendenzialmente orientato a fare piuttosto che a far fare. In altre parole, da un lato l'utente chiede prestazioni e servizi, dall'altro la risposta è speculare alla domanda secondo il meccanismo della standardizzazione degli interventi e del rispetto delle procedure.¹³” La persona non viene in genere coinvolta e l'attenzione del servizio è orientata sulle carenze piuttosto che sulle risorse. Tale approccio riduce la complessità della persona e tende ad affrontare i bisogni in modo settoriale, ma è preferito dalle organizzazioni burocratiche perché facilita le decisioni: definita l'offerta secondo le risorse disponibili, l'utente si deve adeguare. La standardizzazione degli interventi genera una progressiva estraneità degli operatori dal progetto individualizzato: la prestazione diviene un obiettivo, piuttosto che essere lo strumento per promuovere la migliore qualità di vita.

Il secondo approccio della presa in carico del problema, orientato cioè all'individuazione delle cause che determinano la domanda e ad intervenire su di esse, è quello privilegiato dal mio servizio.

La presa in carico del problema riconosce la globalità della persona e quindi la necessità che più soggetti se ne assumano la responsabilità. Il riconoscimento delle capacità e potenzialità della persona trasforma l'intero processo del servizio che è negoziato in primis con la persona accolta e di conseguenza con i soggetti appartenenti al suo mondo vitale. La natura del problema può essere ipotizzata solo attraverso la storia unica della persona. Non solo, imprescindibile è la contestualizzazione della domanda: infatti spesso il bisogno origina, tranne nei casi di evidente bisogno di cure riabilitative, dalla crisi della rete primaria di aiuto cioè la famiglia. Nell'assumerci globalmente in carico la persona, questo modo partecipato di individuare il problema diventa condizione di responsabilità e di integrazione di risorse. La presa in carico del problema permette di chiamare in causa la comunità ossia tutti i soggetti parentali e istituzionali che fanno parte delle relazioni vitali del disabile. Tanto più i soggetti attuali o potenziali sono posizionati in prossimità del problema, tanto più sono coinvolti o coinvolgibili nell'assunzione di responsabilità rispetto al problema. Nel progettare un percorso riabilitativo è molto importante facilitare e favorire l'incontro dei soggetti disponibili a farsi carico del problema. La presa in carico di comunità è uno dei valori da assumere nel lavoro con le persone ed è elemento che concorre a dare qualità al lavoro riabilitativo.

L'Organizzazione mondiale della Sanità afferma che “punto centrale della promozione della salute, è l'ef-

fettiva partecipazione della gente alla definizione dei problemi, alle decisioni, all'azione da intraprendere per cambiare e migliorare i determinanti della salute”. Secondo l'approccio di presa in carico del problema, la relazione che intercorre fra i vari soggetti interagenti è di tipo circolare. Secondo questa modalità, lungo tutto il percorso riabilitativo, le decisioni vengono assunte mediante il coinvolgimento costante della persona che ha il problema e di tutti i soggetti che si assumono responsabilità rispetto ad esso.

2.1 Portatori di interessi e reciproche interazioni

Storia di Giulia

G. è una bambina di quattro anni, bella, con due occhioni color cioccolata che lei non lascia guardare agli altri. Giunge al mio centro con la diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo, tradotto in termini più comuni: autismo.

Lei è il primo portatore di interesse che incrociamo lungo il percorso riabilitativo avviato dal centro che prenderà in carico globalmente questa storia di vita. I suoi genitori, appartenenti al microsistema cioè all'ambiente relazionale più prossimo alla bambina, sono disorientati, esprimono paura e un senso di solitudine; sembra che il tempo si sia cristallizzato, vivono un eterno presente plasmato interamente sulla loro figlia.

Non hanno desideri, non sanno decifrare i bisogni di G. ma anche i loro sono offuscati. Vivono solo di speranze che affidano ad altri.

I genitori di G. sono i secondi portatori di interesse che incrociamo.

L'equipe del C.d.R. li accolgono con tutto il loro pesante fardello di dolore, fragilità, sensi di colpa e doverizzazioni.

L'equipe del C.d.R. è il terzo portatore di interesse che incrociamo.

Terminata la fase di osservazione, lo specialista della presa in carico e gli operatori di riferimento incontrano i genitori per condividere una prima bozza di progetto riabilitativo allo scopo di far dialogare quadri di riferimento diversi per passare dalla percezione del disagio alla identificazione dei problemi.

G. intanto è a casa con una educatrice domiciliare di una cooperativa di servizi del Comune di Lamezia Terme.

L'educatrice è il quarto portatore di interesse che incrociamo e la cooperativa di servizi, il quinto.

Il C.d.R. prende contatti con la scuola che frequenta per condividere una progettualità integrata tra scuola, famiglia e C.d.R. Questi nuclei di interdipendenza rappresentano il mesosistema.

¹³ A. Pompei, La valutazione della qualità nei servizi, Fondazione Cancan Padova, 2000 pag. 138

Le relazioni cominciano pian piano a delinearsi ed il C.d.R. fa da traccia ad esse.

Gli operatori scolastici sono il sesto portatore di interesse.

Le relazioni si intensificano, viene coinvolto anche il comune il quale dovrà garantire il trasporto urbano per permetterle di frequentare, insieme a suo fratello, la piscina comunale. È lui il settimo portatore di interesse che si colloca nell'ecosistema.

Nell'estrapolare il percorso fatto insieme si profila un modello a linee concentriche PERSONA-PROCESSO-CONTESTO che Bronfenbrenner (1979) padre dell'ecologia dello sviluppo umano, enfatizza nella prospettiva sistemica focalizzando l'attenzione sulle reciproche modificazioni ed interazioni delle variabili di sistema nel tempo.

Il mio servizio ha privilegiato la prospettiva sistemica i cui meccanismi di funzionamento sono a causalità circolare e l'approccio gestionale del *quality improvement*, in virtù dell'orientamento allo *stakeholder* e del lavoro interprofessionale.

Tornando alla protagonista della storia, la quale, a partire dal suo desiderio di manipolare tutto il tangibile, ha messo in relazione sistemi, lei, proprio lei incapace di comunicare verbalmente e di interagire con il prossimo.

Bronfenbrenner, afferma che un essere umano attivo che sta crescendo realizza un progressivo adattamento reciproco tra sé stesso e le sue proprietà mutevoli e che le situazioni ambientali immediate in cui il bambino vive sono in relazione con i contesti più ampi.

A mio avviso, tutto sta nel cogliere l'essenza delle relazioni umane ossia riconoscere l'altro nella sua unicità, cogliere quello che la persona per mezzo dell'ambiente che lo circonda, offre. È come in una "cosmicomico" di Italo Calvino: vi sono attorno molti colori, segnali, sporgenze da utilizzare; ma non sono ancora nati gli occhi, l'evoluzione non li ha ancora formati e le tante ricchezze che ci sono restano semiconosciute. Se non leggiamo i segni che Giulia lascia, la combinazione di tracce che fa il suo corpo passando, lo spostamento degli oggetti, i colori, le linee e i fruscii, non partiamo da lei. È lei che inonda di senso tutti gli interlocutori che, partecipando al suo star bene, agiscono con responsabilità, attivano i punti della rete, muovono sistemi, creano nuovi paradigmi.

2.2 Strumenti di partecipazione

Per capire gli strumenti che il mio servizio utilizza per realizzare un progetto riabilitativo partecipato, è importante prima esplicitare le fasi della sua costruzione.

Anzitutto è necessario capire i soggetti (di cui si fa riferimento nel paragrafo precedente) che hanno inte-

resse a realizzarlo. Poi capire le ragioni e i livelli di interesse nella soluzione del problema. Ciò renderà più facile convogliare in obiettivi condivisi le diversità, le disponibilità ad investire ed i punti di vista differenti.

Si passa quindi alla negoziazione, cioè governare le differenze e trasformarle in risorsa per il progetto.

Si tenga conto che in partenza non tutti gli *stakeholders* possono essere cointeressati. Si ragiona quindi in termini di soggetti attuali, cioè quelli già coinvolti in sede di negoziazione; penso all'utente o alla sua famiglia o all'equipe di riferimento, e soggetti potenziali cioè quelli con cui sarebbe auspicabile condividere obiettivi e responsabilità; penso per esempio all'equipe scolastica, alle agenzie del tempo libero, agli uffici di collocamento per il lavoro, al comune, ai medici di base e ai pediatri, ai centri specialistici del territorio.

Va programmato poi un percorso per ridurre la differenza tra chi è già coinvolto nel progetto e chi no, per non trovare quest'ultimi, indifferenti o peggio ancora avversi. Lo stesso vale per le risorse, anch'esse attuali e potenziali.

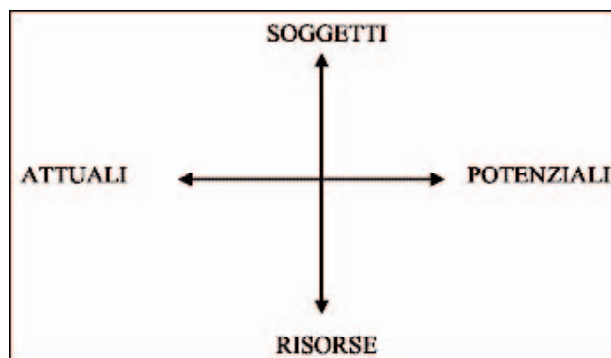
In questo caso, il mio pensiero va alle risorse disponibili già nel momento in cui si avvia la presa in carico come le professionalità coinvolte, il tempo di terapia dedicato, gli spazi di ascolto, i materiali e alle risorse potenziali come quelle economiche, temporali, materiali, territoriali e così via.

Ogni soggetto metterà a disposizione le proprie quanto più sarà coinvolto in sede di governo e non soltanto in sede operativa.

La partecipazione è un elemento di qualità di un servizio perché per mezzo di essa si moltiplicano le possibilità di proposte, si evidenziano le criticità, e si migliora il servizio.

I risultati dell'analisi possono essere sintetizzati, diventare motivo di incontro, discussione e soprattutto di riconoscimento reciproco.

Un'altra operazione utile è quella di fare una mappa cioè un posizionamento dei soggetti e delle risorse, basato sulla distinzione tra attuali e potenziali ad es.



Questa mappa risponde alle domande: chi si mette in gioco con responsabilità e che cosa portiamo sul

campo? La terza domanda viene da se: quali strumenti utilizzerà il gruppo per realizzare pienamente la partecipazione?

Quando penso ad esempio alla fase di negoziazione che il mio servizio attua con l'utente riconosco nel contratto consensuale un importante strumento di partecipazione proprio perché esso si fonda sul riconoscimento dell'identità della persona e delle sue capacità e sul suo diritto di decidere sulle scelte che la riguardano.

La determinazione esplicita degli impegni che l'utente prende per se stesso, ma soprattutto di quelli che il servizio s'impegna a fare per lui, tende a rendere trasparente la natura del rapporto e rende esigibile il diritto all'informazione.

Nella stessa area della partecipazione all'informazione rientra la Carta del servizio, realizzata insieme con il Comitato degli utenti. In essa vengono esplicitati con trasparenza le finalità, gli obiettivi, le modalità organizzative, i sistemi di partecipazione dell'utenza, il controllo di qualità del servizio offerto. È dunque un'occasione reale per rendere esigibili i diritti di fruizione e per garantire democraticità e partecipazione a tutti i cittadini.

Un altro importante strumento di partecipazione è l'Assemblea degli utenti, preventiva a inizio anno sociale e consuntiva a fine anno sociale. Nella prima si esplicitano la politica e gli obiettivi di miglioramento che il centro intende perseguire e si raccolgono proposte, idee. Nella seconda si fa il consunto di un anno, il resoconto degli impegni assunti, le criticità emerse e le assunzioni di responsabilità future.

Tra gli strumenti ricordiamo ancora le intese con le scuole del territorio, a cui fanno seguito prolifici incontri multidisciplinari; le verifiche congiunte al progetto riabilitativo tra equipe e famiglia e/o utente; i campi estivi "Alogon", realizzati dall'Associazione Coordinamento Regionale Alogon e caratterizzati da due momenti: uno di vacanza e uno di studio.

La compilazione di una scheda può essere un utile esercizio per visualizzare quali e quante responsabilità entrano in gioco.

Questa modalità di operare ridefinisce i rapporti tra erogatori, fruitori e collaboratori all'interno di un servizio di riabilitazione e delinea nuovi modelli d'intervento.

2.3 Il comitato degli utenti del C.d.R.

Il C.d.U. nasce nell'autunno 2003 in modo "informale". Questa scelta resta ancora motivata dalla consapevolezza che non era opportuno "imbrigliare" nella forma di uno statuto o di un regolamento un rapporto fra persone, il cui obiettivo prioritario era vivere da protagonisti la fruizione di un servizio.

Nel tempo si sono verificati abbandoni, ritorni e nuovi ingressi che, se da un lato hanno determinato il rallentamento delle attività, dall'altro hanno anche rappresentato occasione di riflessione, di riequilibrio del gruppo.

La motivazione che ha sollecitato l'impegno delle sei persone che hanno costituito la prima compagine del Comitato, è ancora quella che sostiene oggi il C.d.U. ed è quella di far incontrare le istanze, i bisogni e le aspettative dell'utente con le metodologie e i contenuti dell'intervento riabilitativo.

La "mission" è la risultante di un percorso di riflessione che il C.d.U. ha fatto in collaborazione con l'equipe del centro nei primi periodi di vita del gruppo. Partendo dalla consapevolezza che la "riabilitazione" non si traduce solo nell'intervento sul deficit psicomotorio o sensoriale, ma investe la persona nella sua globalità, il C.d.U. ha maturato la convinzione che solo un'interazione dinamica fra utente, famiglia e operatori avrebbe potuto produrre esiti migliori.

La famiglia conosce infatti i bisogni e le aspettative delle persone disabili e li coglie nella quotidianità. Sulla base di questo "vissuto" può fornire agli operatori informazioni utili all'elaborazione del percorso terapeutico a misura dell'utente.

L'attività del Comitato, all'inizio, è stata più un percorso di formazione/confronto interno; con il tempo ha cominciato a focalizzare l'attenzione anche sul C.d.R. come "organizzazione". Si è cominciato dunque a riflettere sull'opportunità di far rientrare fra i compiti del C.d.U. anche quello di rilevare le eventuali criticità del centro o determinare che il servizio non sia subito ma partecipato. Per esempio, per quanto riguarda il primo aspetto far notare che andava migliorato il livello di comunicazione tra utenti e servizio, la qualità della relazione, ecc. mentre per il secondo aspetto il concordare insieme gli orari delle terapie nel rispetto delle reciproche esigenze.

Sono stati pertanto periodicamente organizzati degli incontri con tutti gli utenti, gli operatori e i responsabili del centro per confrontarsi sulle questioni di cui sopra ed apportare eventuali correttivi qualora se ne fosse ravvisata la necessità. È stata collocata nella sala d'attesa del centro una bacheca per gli avvisi del Comitato e una cassetta delle lettere per ricevere comunicazioni e reclami.

Nel 2004 il C.d.U. ha collaborato all'elaborazione della Carta dei Servizi del Centro, pubblicata nel maggio 2005. In quella occasione il contributo del gruppo di lavoro è stato qualificante perché oltre a favorire la stesura di un documento calibrato sui bisogni dell'utenza reale e non "immaginata" ha anche sottoscritto nello stesso, precisi impegni e responsabilità che ne hanno rafforzato l'identità ed il ruolo.

Un esempio in questo senso è accaduto nel 2008, quando il C.d.R. ha provveduto all'ampliamento della

pianta organica assumendo nuovo personale appartenente a diversi profili professionali. In quella occasione il C.d.U ha contribuito a formare, con una giornata di “approfondimento”, i neo-assunti sul significato della propria “mission” e sul ruolo da esso svolto.

Nell'autunno 2009 il C.d.U. ha rinnovato la sua componente interna pur mantenendo ancora alcune figure “storiche”. Attualmente si compone di 8 persone: un utente adulto, 5 genitori, due sorelle. Si vuole concretizzare una pubblicazione periodica, ad uso interno, di un foglio-giornale contenente le iniziative più importanti del centro, avvisi, interventi degli utenti, note di satira ed, in aggiunta, un blog o un account su un social network attraverso il quale dare visibilità del gruppo all'esterno per confrontarsi con altre realtà simili o familiari di persone disabili.

Dal mese di marzo 2010 il C.d.U. sta inoltre seguendo un percorso di formazione con un esperto della Scuola del Sociale per apprendere la metodologia di gestione dei “gruppi focus” con l'obiettivo di condurre uno sulla tematica della percezione della qualità, rivolto a venti utenti e/o loro familiari, a cui farà seguito un incontro di “restituzione” (report) finale. Analoga iniziativa sarà replicata con gli operatori del centro ed i nuovi utenti.

A sette anni dall'inizio di questa esperienza, malgrado le “cadute” e i momenti di difficoltà, il bilancio non può che essere positivo. È cresciuto il livello di consapevolezza e partecipazione di molti, il servizio comincia ad essere vissuto, oltre che come un diritto, anche come un'esperienza perfettibile a cui tutti devono contribuire. Di certo non mancano le criticità: i vissuti difficili della disabilità spesso intralciano l'equilibrata espressione dei punti di vista, lo “spettro della delega” è sempre in agguato, i tempi della vita non lasciano spazio adeguato all'impegno.

Sicuramente il gruppo non è all'anno zero. Potrà però essergli utile nel ricostruire un quadro d'insieme del percorso, focalizzare l'attenzione sulle forme del coinvolgimento seguendo due piste:

- il protagonismo nella relazione d'aiuto (coinvolgimento nel programma riabilitativo, nelle metodologie, nello svolgimento quotidiano del lavoro)
- il potere decisionale nelle scelte strategiche: come condividere il lavoro di programma e di valutazione da cui discendono i cambiamenti di impostazione generale.

Nel primo caso si tratta di una responsabilità operativa, dove il comitato è partner degli operatori e si assume con essi le incertezze metodologiche.

Nel secondo caso è una vera e propria responsabilità politica, dove il comitato decide insieme ai dirigenti le strategie del servizio assumendosi con essi le responsabilità.

IL PROCESSO DI LAVORO¹⁴



Il Processo di Lavoro

Il processo di lavoro è una sequenza logico-temporale di varie attività coordinate che compongono un programma riabilitativo. Per mezzo di esso l'operatore imposta mentalmente il suo lavoro con le persone che poi segue nella realtà.

Esso è un esempio di circuito di regolazione e lo schema ha la forma circolare tipica di un flusso: analisi, programmazione, esecuzione, verifica, programmazione.

La sequenza suddetta non rappresenta solo il lavoro del singolo operatore, ma anche quello di una equipe o di una organizzazione.

Il processo di lavoro è la struttura di base su cui si regge l'organizzazione del lavoro dei servizi territoriali. Tale struttura è variegata, ci sono per esempio, fasi di essa che richiedono più risorse, più tempo, più competenze.

Inoltre “descrivere un servizio partendo dal processo di lavoro permette agli operatori di riconoscere i punti di forza e i punti di debolezza del sistema in cui ope-

¹⁴ Fig. 3.1

rano per poterlo migliorare di conseguenza. Questo esame se da un lato può sollevare conflitti e fantasie di controllo, dall'altro impegna il confronto tra operatori su una base tecnica, che fa realisticamente i conti con i vincoli oggettivi del settore d'intervento in cui operano (le metodologie) e con i vincoli specifici del servizio a cui appartengono (le risorse date)"¹⁵.

"I processi di lavoro tendono a consolidarsi e a mantenersi nel tempo anche al di là delle intenzioni e delle volontà esplicite di operatori e dirigenti di servizi: i più rigidi sono quelli fondati su prassi ben codificate e su tecniche professionali collaudate, come ad esempio visite mediche e colloqui psicologici.

Ciò porta a considerare che l'oggetto di lavoro sia l'applicazione di questi strumenti più che la realizzazione di servizi rispetto alle situazioni di disabilità, mettendo in secondo piano l'ascolto degli interlocutori del contesto territoriale"¹⁶.

Quanto detto ci fa riflettere sulla duttilità o rigidità dei processi di lavoro.

La flessibilità per me si fonda molto sullo scambio, sia interno al servizio, sia tra quest'ultimo e l'ambiente esterno, quindi se l'operatore e l'utente non sono predisposti a questa metodologia di lavoro è molto facile che anche il servizio complessivamente non si apra al contesto di appartenenza fino a provocare un blocco nello stesso.

Questo tema sarà sviluppato nel paragrafo 3.3

3.1 Le fasi

Il processo di lavoro del mio servizio si può ricostruire attraverso i seguenti momenti:

primo contatto: la richiesta di contatto, sia che avvenga di persona sia telefonicamente, è accolta subito. In virtù del principio dell'accoglienza, la richiesta non è rinviata. Qualsiasi operatore che riceve la richiesta invia alla coordinatrice, che compila una scheda nella quale sono raccolti i dati significativi per la valutazione specialistica o per l'invio ad altri. In sede di valutazione dei dati raccolti si potrà già valutare l'accessibilità e la competenza del servizio rispetto alla richiesta. Da questo momento, l'utente, qualunque sia l'esito di questa prima fase, ha diritto a ricevere una risposta che mai potrà essere "ci dispiace ma non possiamo fare nulla per te". In qualsiasi caso c'è sempre una storia da ricostruire sia che venga preso in carico da noi sia quando la nostra risposta non è adeguata ai suoi bisogni. È insita in questa fase una funzione di segretariato sociale che declina con la persona il bisogno da soddisfare e diventa per il ns. servizio un'occasione di lettura dei bisogni del territorio.

Valutazione del caso: è una fase molto delicata perché è qui che si decide la pertinenza della richiesta o l'inizio. Se si instaura una presa in carico si coinvolgono varie professionalità e si dedica molto tempo per decodificare la domanda, definire il problema, osservare l'utente e la sua interazione con l'ambiente, consultare ulteriori esperti, riflettere e reagire correttamente agli stimoli raccolti. È qui che si crea il rapporto di fiducia reciproca che permette di elaborare un progetto condiviso.

Programma: questa fase è successiva alla valutazione del caso e si esplica attraverso il lavoro multidisciplinare. Il programma si elabora per approssimazioni progressive, man mano che si consolida il rapporto di fiducia tra la persona accolta e il servizio. Il programma viene definito dall'equipe interessata ed esplicitato con obiettivi a breve, medio e lungo termine che vengono registrati nella cartella clinica dell'utente. Le varie figure professionali cointeressate alla stesura del programma sono designate dallo specialista responsabile del progetto riabilitativo individuale e contribuiscono ciascuna con le proprie competenze a dare coerenza e univocità al percorso riabilitativo intrapreso.

Attività: costituiscono il "repertorio" del servizio e in base alla sua varietà, ampiezza, apertura, livello di collaborazione, standardizzazione, è possibile definire il grado di autosufficienza e di specializzazione funzionale dello stesso. Nel mio servizio, le attività sono divise in due categorie organizzative: front cioè quelle direttamente coinvolgenti l'utente; back cioè quelle riguardanti il lavoro per l'utente e cioè l'amministrazione, l'acquisizione clienti, i contratti di collaborazione e la gestione del personale, il coordinamento, ecc..

Valutazione del programma: l'esigenza degli attori protagonisti dei servizi socio-sanitari di capire se ciò che si sta realizzando risponde all'imperativo del "fare bene", se produce effetti migliorativi, se corregge errori preesistenti, se induce soddisfazione nell'utente, promuove la valutazione in generale e quella rivolta alla qualità dei servizi in particolare.

Nello specifico del mio centro, si tratta di confrontare il programma con una nuova osservazione dei bisogni della persona. La fase mette in rapporto ciò che gli operatori hanno pensato prima e ciò che pensano ora alla luce dei fatti intervenuti durante lo svolgimento delle attività programmate. Il confronto può produrre due tipi di decisioni, quelle ordinarie e quelle straordinarie: le prime servono a mettere in sintonia operatori diversi che cooperano allo stesso programma; le

¹⁵ P. Piva, I servizi alla persona, Carocci ed, Roma 2001, pag. 51

¹⁶ F. O. Manoukian, G. Mazzoni F. d'Angella, Cose (mai) viste, Carocci ed., Roma 2003, pag. 36

seconde invece, servono a decidere se il programma è congruente con i bisogni o va cambiato. Nel primo caso il circuito riporta alle attività, nel secondo risale al nucleo che ha responsabilità sulla definizione del programma.

Dimissione: la fine dell'intervento e quindi la dimissione della persona dal servizio indica la risoluzione del caso è dunque un indicatore di efficacia. Nella realtà succede che un utente esce da un servizio per entrare in un altro, si allontana per un certo tempo e poi ritorna, oppure subentrano nuovi problemi. A volte succede, e nel nostro Sud non è raro, che i servizi fungano da contenitori più che da risolutori dei problemi proprio perché fatica a decollare il modello della territorialità.

Questo è un altro punto di criticità che, come vedremo più avanti, ha messo in luce il mio servizio, sul quale si è interrogato per poterlo superare.

Il processo di lavoro così descritto può sembrare governato interamente dal servizio, così non è. La regia è divisa tra molti soggetti tra cui gli utenti pensati come soggetti attivi, non oggetti passivi di intervento. Sembra una affermazione ovvia, ma spesso il professionista tende ad agire scavalcando la soggettività dei suoi interlocutori. Quando il servizio incoraggia la dinamica tra operatori e assistiti, allora le persone entrano portandosi non soltanto malattia e solitudine, richieste, problemi ma anche qualità positive. La figura 3.1 rappresenta l'ossatura di un processo di lavoro; il mio servizio nel fare l'analisi del suo funzionamento, aggiunge ad esso altre informazioni.

Tra le più importanti ci sono: la divisione del lavoro tra operatori; la cultura professionale dell'operatore che emerge dai criteri a cui si attiene ogni professionista nello svolgimento delle sue attività e nelle decisioni che prende; la produttività del lavoro calcolata dal numero di utenti, dal tempo dedicato loro, dalla compresenza di operatori in ciascuna fase, tutti indicatori utili per confrontare tra loro le attività più impegnative e costose con quelle più leggere. La dimensione economica del processo di lavoro non va sottovalutata, soprattutto in un sistema professionale come è il C.d.R. che, implica un certo coinvolgimento volontaristico.

L'esperienza dimostra che l'analisi del processo di lavoro, offre benefici, per mezzo di esso si può costruire un percorso analitico, di conoscenze e di esplicitazione del lavoro che permette agli operatori di abbandonare le loro difese in cambio di maggiore efficacia e benessere all'interno del servizio.

3.2 La gestione delle incertezze

Il processo di lavoro mette in luce alcuni elementi di

incertezza che l'operatore non può controllare interamente da solo ma è l'intero servizio che deve farsene carico. Le ricerche sul *burn-out* dell'operatore, unanimemente confermano i limiti del lavoro individuale, evidenziandone la mancanza di coordinamento e di supporti generali.

Tali criticità, come sostiene Paola Piva, vanno individuate dall'organizzazione che deve assumersi il compito specifico del loro contenimento e deve ricercarle tra gli utenti, tra il sapere professionale degli operatori e tra le risorse per soddisfare le domande.

Rispetto all'utente si possono definire incertezze strategiche quelle domande che riguardano il volume, la qualità degli utenti, il rapporto tra loro e le richieste del territorio.

Le incertezze si esprimono con alcuni interrogativi che intaccano la *mission* stessa del servizio:

gli utenti che arrivano rappresentano i bisogni del contesto in cui operiamo?

Mentre rispondiamo alle richieste esplicite, altri bisogni ci stanno sfuggendo?

Stiamo accogliendo utenti che dovremmo inviare ad altri servizi?

Nel mio servizio uno dei modi per regolare l'afflusso degli utenti, è la lista d'attesa; inoltre, l'equipe sta riflettendo sugli strumenti che regolano l'accesso degli utenti quali il segretariato sociale, il marketing del servizio, l'accoglienza e il filtro.

Il segretariato sociale nel mio territorio risulta essere una funzione debole in quanto i medici di base, i pediatri, i distretti socio-sanitari non hanno una conoscenza completa e aggiornata dei servizi esistenti; manca inoltre un coordinamento tra essi ed i numerosi sportelli informativi. Nel mio C.d.R. questa criticità è stata fronteggiata "con una soluzione interna" ossia l'accoglienza è affidata a operatori che hanno imparato a dialogare con le persone. Quando però si presentano utenti "impropri" li orientiamo verso altri servizi. È auspicabile, da parte nostra, un miglioramento della funzione del "marketing all'esterno"; far conoscere il contenuto reale della propria offerta riabilitativa incoraggia persone portatori di bisogni che il mio C.d. R. riesce a risolvere e "scoraggia persone con bisogni impropri".

Rispetto al sapere professionale ritengo che nessun servizio può fare a meno di interrogarsi sul metodo che mette insieme professioni diverse.

Penso a quanti professionisti ruotano intorno agli utenti del mio servizio. Se, per un solo attimo, mi soffermo su un bambino del mio centro, dico che sono davvero tanti. L'incertezza metodologica interroga sovente gli operatori con domande di questo tipo: abbiamo scelto le metodologie adatte per affrontare i problemi dei nostri utenti?

Dovremmo allargare il nostro repertorio ad altre tecniche di intervento?

Come integrare i diversi approcci per evitare confusione nell'utente?

Ritengo che il metodo innovativo che trasforma tutti i metodi professionali e che fa da collante ad essi sia quello che cerca di attivare tutte le facoltà insite nella persona e nel suo ambiente vitale per smuovere una situazione bloccata e riattivare un processo positivo.

Il servizio ha dunque bisogno di operatori preparati e con una professionalità coerente con l'approccio metodologico adottato da esso. Se è aperto e dinamico dovrà sviluppare nuove competenze, dovrà adeguare, incrementare, revisionare il patrimonio conoscitivo dei suoi operatori, ma nello stesso tempo garantire la memoria e la produzione dei saperi collettivi. Se quest'ultimi si bloccano anche il servizio si impoverisce. Anche quando un operatore va via, l'evento non va vissuto come una perdita se il suo patrimonio conoscitivo resta a disposizione di tutti.

Ciò si ottiene con accorgimenti che favoriscano le funzioni di: memoria, valutazione e ricerca, formazione e supervisione. Tali funzioni permettono di accumulare un patrimonio conoscitivo basato sulla capitalizzazione dell'esperienza, riduzione del rischio di procedere per tentativi ed errori ed un apprendimento strutturato continuo.

Rispetto alle risorse penso che il mio servizio, per svolgere bene il suo compito, deve disporre di molte risorse che solo in parte si trovano dentro il C.d.R.; la maggior parte sono presenti nel territorio. In Calabria però è tutto più difficile.

Spesso i professionisti del C.d.R. si domandano: dove possiamo trovare altre opportunità di vita per questa persona?

Quando il mio servizio pensa di attivare le risorse del territorio, non sempre trova risposte dagli enti pubblici, dalle agenzie del terzo settore, dalle reti sociali informali. Gli operatori si trovano continuamente al centro di questi squilibri tra domanda e offerta e investono molte energie nel mediare con le istituzioni e nel collegarsi al tessuto sociale, penso ad esempio all'inserimento scolastico e lavorativo di una persona disabile.

Bisognerebbe trovare, nel territorio, risorse che favoriscano la funzione di mediazione istituzionale per il singolo caso, quale è l'advocacy o risorse istituzionali offerte da ASP, comune, Regione ecc. che fronteggino bisogni collettivi o risorse relazionali quali le reti informali (vicinato, parenti, volontariato, ecc.).

3.3 Interrogare l'esperienza: la ricerca-azione

Interrogarsi, per il C.d.R. è un momento di incontro con sé stesso partendo dalla provocazione più grande

degli ultimi anni: la riabilitazione promuove il benessere e una vita di qualità della persona disabile?

Gli incontri sul tema si sono trasformati in percorsi di riflessione, di attenzione, di studio e valutazione del "qui e ora" ma anche di quello che "potrebbe essere". Invece che chiedersi cosa posso fare per le persone che stanno fuori dalla porta, il servizio della riabilitazione ha deciso di aprire quella porta e fare questa domanda ai propri interlocutori ritenendoli compagni di viaggio con cui ragionare sull'oggi e sul futuro.

Nel 2008 il C.d.R. ha attivato una ricerca-azione.

"È la tecnica di ricerca sociale che prende il nome di ricerca-intervento, tecnica che si concentra sui problemi di specifici contesti ed è orientata verso il futuro ed implica interventi di cambiamento. Ha come suo obiettivo la conoscenza del contesto in una prospettiva di cambiamento, vale a dire che mentre si interviene già si stanno apportando modifiche nel luogo dove avviene l'azione di ricerca. All'interno di questa metodica è stato prescelto il focus group come strumento per avviare questa riflessione e ottenere informazioni; è stato un momento di incontro tra soggetti, invitati dal Centro, che hanno interloquito intorno a tre questioni:

- i bisogni riabilitativi dei disabili oggi nel territorio lametino

- la mappa dei servizi sul territorio lametino

- desideri e prospettive del Centro di Riabilitazione"¹⁷.

I gruppi chiamati a riflettere con gli operatori sono stati: le famiglie, gli utenti, gli enti del territorio.

Dalla ricerca-azione emergono alcune considerazioni sulla identità del Centro di Riabilitazione da un lato, e sugli scenari futuri dall'altro.

Rispetto al Centro tutti gli interlocutori riconoscono al servizio la capacità di aver favorito una crescita territoriale sulle tematiche della riabilitazione come presa in carico globale della persona, dei suoi bisogni, dei suoi desideri, e vedono negli operatori e nel servizio un importante punto di riferimento nel tempo.

In qualche modo l'Associazione Comunità Progetto Sud ha fatto "scuola" sul territorio, promuovendo forme di partecipazione attiva laddove vige e vige la sudditanza completa ai medici e ai tecnici sanitari.

Lo ha fatto non accettando nel tempo deleghe dagli altri, ma chiedendo agli attori locali di camminare insieme, di diventare compagni di strada.

Il Centro di Riabilitazione constata, attraverso gli occhi dei suoi interlocutori, di rispondere al meglio al suo compito primario, quello cioè di erogare prestazioni riabilitative di qualità, centrate sulla persona e i suoi mondi vitali, ma "ri-scopre" anche di avere promosso, in tanti anni, un modo di "fare riabilitazione" nuovo e differente rispetto a quello già esistente, affermando il proprio *imprinting* riabilitativo.

Ciò che emerge in modo prorompente dalla ricerca-

¹⁷ M. Meduri da Report Ricerca-azione del C.d.R. Assoc. Comunità Progetto Sud

azione è che i punti scoperti, le piste di azione, gli ambiti di attività, richiesti dagli attori locali, si trovano prevalentemente fuori dal Centro!

In questo c'è convergenza tra i bisogni ed il modo di vedere il futuro e ci si chiede: "Come costruire insieme progetti di vita ed autonomia sul territorio lametino?". "Quali azioni intraprendere per rendere attivo e partecipato un processo riabilitativo che non può esaurirsi con la frequenza ad un centro?".

"La varietà di risposte ottenute dai momenti di incontro può essere ricondotta a due livelli:

- *Livello Micro*: come il centro può e deve costruire progetti riabilitativi legati alla vita?

Secondo gli interlocutori questo obiettivo si raggiunge pensando al Centro:

- come momento di apprendimento ed affiancamento per i genitori, momento informativo e formativo /consulenziale (anche con esperti medici);
- come luogo in cui imparare ad unirsi per confrontarsi e progettare insieme il "dopo di noi", mettendo in rete persone e risorse per creare nuovi luoghi di vita familiare anche lontano dal nucleo d'origine;
- come percorso riabilitativo che sappia coniugare e che tuteli i tempi di vita degli utenti adulti che lavorano e sono autonomi;
- come servizio territoriale che insieme ad altri opera per la presa in carico globale della persona da riabilitare.

- *Livello Macro*: come si possono costruire progetti di vita e processi di autonomia sul territorio?

Secondo gli interlocutori il centro deve farsi promotore di reti e relazioni funzionali alla presa in carico delle persone all'interno della comunità locale. Deve promuovere, così come ha fatto sino ad oggi, momenti di condivisione e dialogo, ma anche progetti innovativi, che siano funzionali all'autonomia ed alla crescita delle persone disabili.

In particolare questo si realizza con alcune attività tra cui:

- la realizzazione della mappa delle risorse;
- la ricerca di reti di sostegno per i "dopo di noi";
- la progettazione territoriale di percorsi di umanizzazione della riabilitazione per gli adulti¹⁸.

La riflessione che adesso il Centro rimanda all'esterno è quella di comprendere insieme quali priorità darsi in questo percorso e quali alleanze, partnership e strategie dare vita per proseguire questo cammino.

Nell'ottobre 2008 l'equipe del Centro di Riabilitazione ha cominciato a lavorare sul livello micro per rispondere alla domanda "Come il Centro può costruire progetti riabilitativi legati alla vita?" che il focus già citato aveva evidenziato.

L'agenda del lavoro riabilitativo dell'anno 2008-2009 ha tenuto conto di questa domanda e ha focalizzato l'attenzione sull'attuale composizione di utenza ela-

borando quattro progetti che sono un ampliamento delle attività già esistenti.

In sostanza "abbiamo aperto 4 cantieri" in relazione a:

- bambini di età compresa fra 8a. e 12a;
- giovani;
- adulti non autonomi;
- adulti autonomi.

Si sono costituiti, inoltre, due gruppi di approfondimento sul tema "autismo" e sul tema "lavoro".

In definitiva i 4 progetti si sono attenuti al compito che la ricerca-azione ha affidato al C.d.R. ampliandone il raggio d'azione, misurato sui luoghi di vita più prossimi alle persone.

Le priorità che i 4 progetti hanno enucleato sono:

- il coinvolgimento attivo delle famiglie/utenti nel P.R.I.;
- la coprogettazione con gli interlocutori interessati;
- la stabilizzazione e l'ampliamento della rete territoriale.

Il coordinamento

Il 2008 diventa un anno emblematico per il mio servizio sia sul piano della valutazione da cui è scaturita la ricerca-azione, sia sul piano organizzativo per i grandi cambiamenti tuttora in corso. Il C.d.R. è convenzionato per erogare giornalmente dieci prestazioni a regime ambulatoriale e venti a regime semiresidenziale. In base ai nuovi parametri legislativi della L. R. 3137/1999 sui criteri di applicazione delle linee guida della riabilitazione, abbiamo assunto dieci operatori con differenti profili professionali e ci stiamo adoperando per il completamento del modulo ambulatoriale, ossia passare da dieci a ventisei prestazioni giornaliere. A settembre 2009 esce il B.U.R. Calabria con le disposizioni per ottenere l'accreditamento. Il centro percepisce ciò come una "rivoluzione copernicana".

Se da un lato la direzione convoglia le sue energie sulla nuova organizzazione gestionale del C.d.R. dall'altro non può lasciare che la base crei forme di autogestioni o improvvisazioni.

Il servizio dunque potrebbe risultare incapace di dare ai suoi membri la dovuta attenzione. In questo frangente, mentre procede il lavoro quotidiano con gli utenti e il riassetto organizzativo, la base accumula idee, conoscenze, interrogativi, tecnologie e saperi che rischiano di andare dispersi; come direbbe Paola Piva: - la terra è fertile, mentre difettano i sistemi di raccolta -. In questa situazione è possibile tuttavia predisporre strumenti di coordinamento che ripaghino la fatica di una riunione di lavoro con un risultato apprezzabile. Visto con i miei occhi di coordinatrice,

¹⁸ Vedi nota precedente

il problema è qui: uscire dalla riunione con la sensazione di aver migliorato le proprie conoscenze, messo a punto un'idea utile e spendibile, aver risolto un conflitto, aver negoziato un vantaggio, aver fluidificato un meccanismo inceppato. In altre parole di aver prodotto un output commisurato allo sforzo.

In primo luogo bisogna tenere conto che gli operatori utilizzano continuamente la comunicazione informale, quando si incontrano per caso, quando si cercano alla pausa o al caffè.

“La ricchezza del dialogo spontaneo è particolarmente fruttuosa nelle organizzazioni complesse che richiedono agli operatori un continuo adattamento reciproco. Enorme è, infatti, il volume delle informazioni che i colleghi devono passarsi per integrare il lavoro: alcune sono urgenti e non possono aspettare la cadenza di una riunione convocata espressamente; altre si esprimono con messaggi allusivi che richiedono un contesto amicale e inducono una risposta più spontanea; altre infine, sono ricche di valenze emotive che verrebbero stravolte in una comunicazione formale. Per queste e altre ragioni sarebbe estremamente faticoso veicolare tutte le informazioni mediante strumenti rigidi e predefiniti¹⁹”.

Se da un lato l'informalità è preziosa per la frequenza, la flessibilità, la rapidità, il calore, dall'altro ha dei limiti; tende infatti, per sua natura, a strutturare dei percorsi preferenziali e discriminanti, che mettono in relazione le persone più vicine per stima o simpatia tagliando fuori quelle più lontane. Penso ad esempio ai gruppi di lavoro dei progetti integrativi del semiresidenziale o quelli per l'elaborazione della nuova scheda di osservazione dell'utente. In virtù del principio suddetto, si sono formati dei sottogruppi spontanei che hanno lavorato con più rapidità scavalcando inconsapevolmente altri. La comunicazione informale, dunque, va utilizzata per i pregi ma non può sostituire la comunicazione organizzata all'interno di circuiti di regolazione predisposti ad hoc. Nel progettare un sistema di coordinamento tra operatori, dunque, bisogna partire dai flussi di comunicazione spontanei, per valorizzarli ma anche per integrarli. Partendo quindi dal presupposto che il coordinamento non può essere spontaneo e passare da un metodo all'altro per caso, oscillando tra periodi di permissivismo a periodi di autoritarismo, è importante che i coordinatori acquisiscano i criteri per scegliere il coordinamento più appropriato alle situazioni.

4.1 Le modalità di coordinamento

Uno strumento molto importante mi viene in soccorso quando rifletto sui sistemi di coordinamento congrui alle circostanze; esso è il manuale di Mintzberg sulla

progettazione dell'organizzazione aziendale. Egli individua cinque modalità di coordinamento, ciascuna delle quali presenta vantaggi e svantaggi.

a) adattamento reciproco: è la prima forma di coordinamento che si usa e permette una grande flessibilità al servizio in quanto tutti sono indotti a cercare un accordo con gli altri per mezzo di aggiustamenti continui. Tuttavia questa modalità funziona quando non è in discussione la strategia, c'è intesa sulle cose da fare e tra gli operatori, insomma quando il clima interno è disteso. Da questa forma di coordinamento origina un modello organizzativo, cosiddetto *adhocratico* cioè ad hoc per ogni nuovo problema che viene affrontato.

b) supervisione diretta: è quella forma di coordinamento in cui c'è un coordinatore che sovrintende direttamente a tutto il processo di lavoro e cioè che dice, volta per volta, a ciascun operatore cosa deve fare e controlla personalmente l'esecuzione. I lavori coordinati con questo stile sono quelli a cui si richiede rapidità e destrezza e non consente consultazioni in itinere. È una modalità richiesta dagli stessi operatori quando si trovano di fronte un nuovo problema che comporta responsabilità soprattutto legali, a quelle affidate in base all'inquadramento professionale. Normalmente questo modo di procedere è rigido, tende ad instaurare un clima burocratico soffocando l'autonomia professionale e deresponsabilizza gli operatori.

c) standardizzazione delle competenze: questa forma è tipica delle organizzazioni professionali in cui gli operatori acquisiscono un unico stile professionale e in questo modo garantiscono uno standard qualitativo omogeneo. Ciò permette loro di coordinarsi nel lavoro perché possiedono una formazione di base, strumento privilegiato per standardizzare le conoscenze degli operatori che appartengono alla stessa professione. La formazione che si svolge durante il lavoro, invece, serve a sviluppare competenze operative omogenee tra professioni diverse. Lo standard qualitativo omogeneo, a lungo andare determina nell'equipe un coordinamento automatico e scontato perché ci troviamo in presenza di un gruppo che ha percorso tutto l'iter formativo possibile di uno specifico contenuto, penso ad esempio alle competenze standard sulla valutazione del caso e sulla presa in carico. Nell'equipe si avverte un senso di facilità ma anche un po' di noia. Da questo senso di noia si può uscire se ci si investe in nuovi campi. La varietà delle specializzazioni, come ad esempio l'età dell'utente (giovani o anziani), il metodo (approccio sistemico, comunitario, ecc.), il setting (domiciliare, residenziale, ecc.), l'intensità (terapie intensive, monitoraggio a distanza), il processo di lavoro (accoglienza, progettazione, valutazio-

¹⁹ P. Piva, I servizi alla persona, Carocci ed, Roma 2001, Pag. 74

ne), scaturisce dall'operatività e non dalla formazione di base. La cultura professionale del medico, del terapeuta o dell'educatore sono determinate in parte dal titolo di studio acquisito nella formazione di base, la parte consistente delle rispettive specializzazioni è stata accumulata "on the job". La standardizzazione delle competenze offre l'opportunità di sviluppare una cultura comune e di riuscire a coordinarsi per mezzo di un sistema concettuale elaborato insieme.

d) standardizzazione del processo: questa forma è utile quando vari operatori svolgono la stessa funzione e si vuole garantire il rispetto di un percorso standard. Gli operatori elaborano un protocollo scritto come impegno reciproco, come memoria da trasmettere ai nuovi operatori, come strumento di verifica. I protocolli di lavoro formalizzano intese non solo tra operatori, ma anche tra servizi; penso ad esempio alle intese che il mio servizio stipula con le varie scuole del territorio per mettere d'accordo gli insegnanti di sostegno e gli operatori dell'handicap sul modo di guidare l'inserimento scolastico dei bambini disabili e sulla integrazione dei programmi. Anche la standardizzazione di processo per funzionare non può prescindere da un certo impegno nella standardizzazione delle conoscenze.

e) standardizzazione dei risultati: è la forma di coordinamento dove gli operatori si mettono d'accordo su un risultato da raggiungere, ma ciascuno è autonomo nella scelta del modo, del percorso e dei mezzi per ottenerlo.

Questa forma è tipica, per esempio, delle leggi dello Stato o delle Regioni. Un esempio è la riforma per l'handicap (L. 104/1992): il dettato legislativo prescrive ben 47 servizi che devono essere garantiti al disabile, demandando alle Regioni il compito di definire le modalità organizzative, la ripartizione delle risorse, i metodi operativi.

In genere questa modalità di coordinamento funziona quando i soggetti a cui è richiesto il compito hanno tutte le conoscenze e le risorse per farlo.

Va inoltre precisato che ciò è vantaggioso quando il soggetto che deve essere coordinato è cointeressato al raggiungimento dell'obiettivo. Radicalmente diverso è quando queste condizioni mancano, in tal caso il dettato legislativo deve essere accompagnato da: formazione, definizione di protocolli di lavoro, supervisione diretta.

A questo punto sorge spontanea una domanda: quale stile di coordinamento scegliere per le diverse funzioni organizzative pensate per affrontare le incertezze del nostro lavoro?

Uno dei criteri indicativi per rispondere a questa domanda è stimolare la crescita della cultura profes-

sionale del singolo professionista e del gruppo. "La supervisione del dirigente, l'adattamento reciproco, i protocolli di lavoro che fissano procedure, le leggi che fissano obiettivi sono tutti metodi che risulteranno efficaci solo se coniugati con strumenti che accrescono le competenze, portandole ad un livello il più possibile omogeneo.²⁰"

Gli operatori saranno in grado di coordinarsi fra loro quanto maggiore sarà il sapere condiviso. Da ciò si deduce che il cuore del coordinamento va individuato nelle attività che permettono il controllo delle incertezze metodologiche e cioè attività di memoria, valutazione e ricerca, formazione e supervisione.

La riflessione degli ultimi venti anni sul passaggio dal modello ospedaliero, basato sugli "specialismi" dove il lavoro interdisciplinare è periferico e sporadico, al modello dell'intervento globale dove l'incontro tra culture professionali si colloca al centro del processo di lavoro e da cui nascono i servizi territoriali, fa emergere il bisogno di almeno due livelli di coordinamento: quello sul programma pluridisciplinare e quello sulla valutazione delle metodiche specifiche.

Questi due livelli di coordinamento puntano alla standardizzazione delle conoscenze, ma in modo diverso: il primo tende a stabilire una base di riferimento comune, a livello linguistico, concettuale e operativo, tra professioni diverse. Non sempre però i saperi possono confrontarsi alla pari, e perciò non funziona bene in autogestione; spesso richiede una conduzione autorevole e competente.

Il secondo mette in comune risultati professionali tra operatori che utilizzano lo stesso apparato concettuale: è più semplice da condurre e può svilupparsi nella forma di un gruppo autogestito.

La standardizzazione delle competenze è il modo migliore per favorire il coordinamento tra professionisti che devono crescere in autonomia e responsabilità. Per costruire un sistema di lavoro integrato si deve far sì che si sviluppino sia le competenze specifiche che la cultura interprofessionale.

4.3 Esperienze di ruolo a confronto: "Collage"

Alcuni membri dell'Ente Ass. Comunità Progetto Sud, con funzione di coordinamento, nel 2009 hanno costituito "Collage" cioè un luogo di incontro-confronto tra coordinatori di servizi e di progetti, appartenenti per metà circa all'area dell'handicap e per metà a quella della tossicodipendenza; tra giovani di esperienza e veterani.

Lo scopo di "Collage" è quello di far acquisire la consapevolezza del ruolo di coordinatore e di delinearne caratteristiche e peculiarità.

Il gruppo, tuttora operativo, è facilitato durante gli

²⁰ P. Piva, I servizi alla persona, Carocci ed, Roma 2001, pag 79

incontri dalla psicologa di comunità, la quale ha impostato gli stessi sulla metodologia interattiva dell'autoapprendimento: ossia imparare dalla esperienza di coordinamento svolta, di fatto, da ciascuno dei membri.

Nel focalizzare l'obiettivo, ognuno all'inizio ha espresso liberamente i suoi pensieri sul termine: coordinamento.

Dal contenitore di idee, sono emerse delle parole chiavi, anche se inizialmente mescolate e confuse. Esse sono: gestione, confine, competenze, stile. Per dirimere la confusione e meglio veicolare queste parole, la facilitatrice, ci ha invitato a riflettere sul "ruolo agito", sul "ruolo previsto" e sulle "aspettative di ruolo".

Nel ruolo agito sono contemplate le attività che ci impegnano quotidianamente, le attività straordinarie, il grado di autonomia di cui godiamo, i compiti che svolgiamo da soli e quelli con gli altri. Il ruolo previsto è quello che l'organizzazione ha fissato nelle norme, per contratto, per profilo professionale. Il ruolo atteso ingloba tutto ciò che vorremmo fare per sentirci adeguati, per rispondere ad una immagine interiorizzata del proprio ruolo, tra ambizioni, vocazioni e deontologia professionale.

Dal confronto emerge che le confusioni di ruolo sorgono quando le tre dimensioni di esso vengono agite senza consapevolezza o quando si avverte la labilità del confine tra l'operatività interna e quella esterna o quando ancora la gestione del quotidiano assorbe la maggior parte delle energie sottraendole alla progettazione e alla innovazione.

Per star bene in un servizio è fondamentale che queste tre dimensioni trovino una coerenza. Il coordinatore lavora su un mandato istituzionale, espresso in modo generico, spetta a lui, da solo o insieme all'equipe, adattarlo, specificarlo, anche in virtù del fatto che egli ha spazi di interpretazione del suo operato molto grandi.

Nella fattispecie della nostra organizzazione si aggiunge a quanto detto la peculiarità della doppia veste del coordinatore/operatore. Quanto maggiore sarà la flessibilità organizzativa, il sapere condiviso e la competenza sviluppata dal gruppo di lavoro, quanto più omogeneo sarà lo stile di un servizio, più facile sarà per il coordinatore/operatore adattarsi al doppio ruolo e guidare l'equipe.

Quanto detto è valido anche in riferimento ai nuovi coordinatori che devono apprendere a governare, che devono crescere in autonomia e responsabilità. La formazione in situazione e l'affiancamento risultano essere in tal senso efficaci nella nostra organizzazione.

In seguito a quanto emerso, la psicologa ci ha suggerito un lavoro personale: declinare le tre dimensioni di ruolo in rapporto all'operatore e in rapporto al coordinatore.

Da questo compito emerge che:

- il ruolo previsto non è ben definito;
- il coordinamento di un progetto è differente da quello di un servizio;
- diventa prioritario lavorare sulla attribuzione di responsabilità.

È pertanto necessario che il gruppo rifletta a questo punto sul profilo del coordinatore in relazione alle funzioni alle quali attenersi per rispondere alle aspettative dei colleghi, superiori, utenti.

Le funzioni principali o macro aree delineate sono:

- progettare/programmare;
- gestire/organizzare;
- valutare/verificare;
- promuovere/partecipare;

Un coordinatore progetta e programma: un sistema di sviluppo delle risorse umane; un intervento educativo; un'area di sviluppo; la programmazione e pianificazione annuale; l'analisi dei bisogni; un sistema premiante.

Gestisce e organizza: un sistema di sviluppo delle risorse umane; un intervento educativo; le dinamiche di gruppo; i conflitti; i ruoli e le funzioni; il controllo delle azioni altrui; il collegamento tra le attività; l'implementazione delle politiche di programmazione dell'organizzazione o del servizio; la comunicazione efficace; la comunicazione interna/esterna; il clima interno; i sistemi di qualità; i problemi; le relazioni con i servizi esterni; i turni e gli orari di lavoro.

Valuta e verifica: il processo di lavoro; i risultati e i dati; i gap organizzativi; i sistemi di qualità; i bisogni/domande;

Promuove/partecipa: responsabilità diffuse; innovazione e ricerca all'interno dei servizi; attività innovative alternative; coesione del gruppo; processi di condivisione; apprendimenti centrati sulle buone pratiche.

Ulteriori interrogativi emergono dalla riflessione comune:

Quali funzioni agiamo da soli?

Quali con altri operatori?

Quali con le persone accolte?

Quali agiamo all'esterno?

Quali responsabilità mettiamo in gioco?

I coordinatori termineranno gli incontri del primo anno in luglio prossimo, prefiggendosi l'obiettivo di tesaurizzare l'esperienza e renderla replicabile.

Le rappresentazioni ricorrenti

Il lavoro dei servizi socio-sanitari è rappresentato per lo più in modo generico e riduttivo, frammentato e non risolutivo soprattutto se viene comparato agli

interventi sanitari. Questa immagine, impressa anche tra gli stessi operatori, sottolinea una sorta di debolezza, un'accentuazione del divario tra ciò che si fa e ciò che si potrebbe fare; questo inevitabilmente inibisce l'esporsi e il proporsi in modo più imprenditivo nel contesto territoriale per promuovere l'aggregazione di risorse sociali significative.

Si tratta, in altre parole, di far uscire l'attività dei servizi dalle descrizioni scontate, che ripetono pedissequamente quanto è prescritto dalle procedure o disposizioni di legge, dai conteggi numerici e che quindi mortificano la complessità e la ricchezza interna.

I prodotti "servizi" si distinguono per alcune specificità dalle merci o "beni": essi sono intangibili, immateriali e non si possono immagazzinare, la produzione è contestuale al consumo.

Per questo ci si dovrà misurare con la costruzione di una mappa attendibile e ragionata di quello che si fa nei servizi, anche con orientamenti più mirati e rivisitazione dei processi di lavoro che permetteranno ricomposizioni soggettive, originali nelle forme e nei contenuti.

5.1 Dalla "fotografia del servizio alla costruzione della "mappa"

Considerando i cambiamenti sociali e organizzativi che attraversano anche il mio servizio e le relazioni che gli operatori intrecciano e che modificano sia i contenuti del loro lavoro che le identità professionali, è cruciale riaprire la riflessione sulla rappresentazione che gli operatori hanno del loro lavoro.

Piuttosto che una fotografia panoramica delle attività del C.d.R. è importante ricostruire una mappa per muoversi, per valutare e intraprendere. La mappa infatti costituisce una rappresentazione cartografica molto dettagliata di un territorio e che può essere agevolmente utilizzata da chi a vario titolo e con vari intenti opera nella zona.

Fuori di metafora, è importante che il mio servizio, così come tutti i servizi territoriali, traccino a grandi linee gli orientamenti prevalenti del lavoro, che indichino come questi si esplicano nelle pratiche quotidiane e come gli operatori possano riconoscere gli uni e le altre per individuare meglio la direzione e l'efficacia dei loro interventi, soprattutto oggi, fase in cui i sistemi sanitari regionali devono ripensare l'allocazione delle risorse, per recuperare efficacia e fare fronte ai cambiamenti epocali nella domanda di salute.

A livello teorico, il territorio è centrale rispetto all'ospedale; si rilancia la prevenzione, le cure domiciliari, la riabilitazione. Ma a livello pratico i servizi sanitari appaiono ancora molto chiusi al cambiamento; prevalgono saperi e metodi propri della medicina tradizionale, con la dimensione sociale relegata ai mar-

gini. Il fenomeno è palese nei Distretti, organismi deputati all'integrazione, e il fatto che proprio qui il lavoro sociale non riesca a svilupparsi come atteso dai cittadini segnala un limite sistemico.

L'assenza di sociale nella sanità sta diventando un freno alla crescita complessiva del *welfare* territoriale; Il paradigma del paziente che si basa sul primato del sapere scientifico, centralità della malattia, isolamento del soggetto, è ancora dominante sul paradigma del soggetto agente le cui coordinate sono rovesciate rispetto al primo paradigma. Uno non esclude l'altro; il punto è l'appropriatezza di ciascuno nelle specifiche situazioni: lo schema del paziente va applicato nelle cure intensive, nel pronto soccorso, in sala operatoria, nella specialistica; in tutti gli altri casi occorre lavorare con il soggetto e la comunità.

Purtroppo, l'idea della persona inerte è ancora così radicata che ha pervaso gran parte del sistema e ha conquistato egemonia anche nella sanità territoriale. La crisi espone maggiormente proprio gli operatori che sono disposti a scommettere di più sull'integrazione. La sanitarizzazione del sociale è esattamente il contrario di quanto ci si aspettava agli albori delle Unità sanitarie locali, che dovevano raccogliere e generalizzare nel territorio le esperienze di avanguardia della medicina sociale.

La sanità pubblica non doveva soltanto curare il singolo, doveva sollecitare la responsabilità diffusa e costruire con i cittadini salute e benessere. Negli anni settanta parlare di territorio significava "potere dei gruppi socialmente attivi". Oggi territorio sta ad indicare una tipologia di servizi - medicina di base, ambulatorio, centro diurno, riabilitazione, domiciliare. Ma in assenza di aggregazioni sociali capaci di prendersi cura del territorio, la sanità che intende restituire responsabilità ai cittadini, non sa concretamente a chi rivolgersi. Molte buone pratiche sono andate avanti nella medicina di base, nella salute mentale, nella prevenzione, nella riabilitazione, ma anziché diventare centrali nel paradigma sanitario, sono scivolte progressivamente ai margini; e quando cresce la distanza tra ciò che i servizi sanitari producono e ciò che le persone da essi si aspettano, il sistema sanitario gira a vuoto.

La sostenibilità del nostro lavoro, sia all'interno che all'esterno dei servizi passa attraverso le nuove rappresentazioni, passa quando si collega ai movimenti che avvengono nel contesto sociale, o quando valorizza la motivazione costruttiva degli operatori. Potremo così ridare spazio al sociale e riportare al centro del sistema sanitario i cittadini e la comunità.

Conclusioni

Il mio servizio lavora oggi in un quadro molto diverso da quello in cui è stato istituito. Il clima culturale è

ricco di inquietudini e preoccupazioni, conformismi e squilibri che si ampliano. Non è facile trovare degli orientamenti, intraprendere e sperimentare in mezzo a contraddizioni e confusioni, con risorse sempre più limitate e, soprattutto, con il dispiacere di lasciare o trasformare dei contenuti di lavoro in cui si è creduto e in cui ci si è identificati.

Credo che noi operatori abbiamo conoscenze e competenze importanti da valorizzare e mettere in circolo e possiamo farlo quanto più saremo in grado di ricollocarci e reinterpretare la nostra funzione in un contesto profondamente mutato.

Ma non solo, credo soprattutto che “la funzione politica” del nostro operato possa dare una spinta importante al concetto “trasformativo di *primary health care*” che si va affermando a partire dall'autorevole legittimazione ricevuta nel 1978 dalla Dichiarazione di Alma Ata dell'OMS. Tale orientamento ha portato i servizi sanitari dalla concezione “ospedalcentrica” a quella basata sull’“assistenza sanitaria primaria”. “Si tratta di spostare il concetto di cure primarie dalla concezione gerarchico-piramidale ad una concezione del continuum orizzontale. La prima assegna sostanzialmente un ruolo subordinato di “primo contatto” del cittadino con un sistema di cure che continua ad avere il suo cuore nei suoi livelli apicali. Inoltre, tale concezione non consente di articolare adeguatamente il rapporto tra il sistema formale e quello informale delle cure. La seconda ritiene invece che si debba ripensare la collocazione in un’ottica di ridefinizione della visione del lavoro di cura articolato tra le due polarità del settore informale/formale, del sapere comprensivo/specialistico, della prevenzione/promozione della salute/terapia, del *care* e della *cure*.”

Questo secondo modello ci consente anche una più dettagliata definizione del settore informale tra *self-care* (rimedi popolari, convenzionale biomedico, non convenzionale), *home care* (cure familiari o altro) e *community care* (reti sociali primarie di vicinato e reti secondarie di volontariato di servizio, gruppi di autoaiuto ed organizzazioni di *advocacy*).

In questa seconda accezione delle cure primarie, la necessità di una profonda riorganizzazione dei servizi sanitari porta a concepire il territorio quale sede primaria delle cure e di governo dei percorsi di assistenza dei pazienti, sul quale spostare risorse e servizi un tempo assorbiti dagli ospedali.

L'integrazione socio sanitaria a livello territoriale distrettuale costituisce d'altra parte una strada ormai imprescindibile di fronte al carico crescente di patologie croniche degenerative e psicosociali non certo affrontabili in sede ospedaliera che caratterizza le società industriali avanzate:

sempre più si va affermando la necessità di una assi-

stenza a lungo termine (*long term care*) di tipo integrato socio-sanitario di cui le cure primarie rappresentano il cuore fondamentale sul territorio in un’ottica di contiguità orizzontale del lavoro di cura con il settore informale di “*community care*”²¹.

Sento di poter dire al termine di questo lavoro, quanto grande è la responsabilità che ciascuno di noi ha di fronte all'altro e di fronte alla comunità di appartenenza; quali molteplici ricadute le singole azioni o parole, le piccole pedagogie o politiche hanno sull'intera comunità.

Il futuro dei bambini, giovani e adulti che bussano al nostro Centro, muta radicalmente in base alle risposte offerte ai loro bisogni; qui si gioca indiscutibilmente la responsabilità sociale, perché nulla di più facile che la fatica delle famiglie e degli operatori vada a saldarsi con le ragioni di chi propone pericolosi salti all'indietro, con la richiesta di tornare a forme di custodialismo unidimensionale che nulla hanno a che fare con le possibilità di cura che secondo l'approccio ecologico della riabilitazione, altro non è che “sviluppare al massimo i significanti nel processo di produzione del significato” (M. Pierro)²², cioè sviluppare quei segnali a volte tenui in un processo di crescita personale e individuale.

È la persona che decide cosa la fa star bene e cosa la fa star male. Cogliere questo nocciolo si traduce nella capacità di saper coniugare risposte sanitarie e sociali al bisogno di “ben-essere”.

La riabilitazione più efficace è, senza dubbio, la vita: una casa in cui riconoscersi, un lavoro per darsi un ruolo e mantenersi, relazioni che tessano la trama, sempre difficile, dell'esistenza.

La residenzialità, la scuola, il lavoro, il tempo libero appartengono di diritto a tutte le persone, sono un diritto di cittadinanza. Sta qui anche il senso di un impegno che si propaghi dalla base ai vertici..

Sento che una fetta consistente di operatori, utenti, famiglie, volontari, servizi, cittadini, immagina un futuro più solidale, una comunità più coesa, persone più protagoniste della loro vita, capaci di coltivare la speranza che i servizi alla persona sono un laboratorio del nuovo *welfare*.

²¹ G. Giarelli e E. Venneri sociologia della salute e della medicina, ed. Franco Angeli 2009 pag. 370

²² A. Battaglia, A. Canevaro, M. Chiurchiù, A. Leone, M.M. Pierro, A.M. Sorrentino, *Figli per sempre*, - Carocci Faber

BIBLIOGRAFIA

- *Centro e Riabilitazione* (Quaderni della Comunità Progetto Sud) s.n.
- N. Cuomo, *Pensami adulto*, UTET, Torino, 2004
- A. Mannucci, *Anch'io voglio crescere*, Edizioni Del Cerro, Pisa, 1997
- T. Vecchiato, *La valutazione della qualità nei servizi*, Edizioni Zancan, Rovigo, 2000
- G. Corazzieri e A. L'Imperio, *Disabili: punto e a capo*, Edizioni Koinè, Roma, 1994
- M. Galati, A. Samà e E. Vergani, *Rapporto di fiducia*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2004
- G. Panizza, *Occhi aperti sul lavoro sociale*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2004
- G. Panizza, *Responsabilità in gioco* (documenti Cnca), Roma, 2004
- G. Panizza, *Il Dono*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2004
- A. Ossicini, *Oltre le barriere*, Bariletti Editori, Roma, 1991
- A. Battaglia, A. Canevaro, M. Chiurchiù, A. Leone, M.M. Pierro, A. M. Sorrentino, *Figli per sempre*, Carocci Faber, Roma, 2002
- G. Panizza, *Far bene il bene* (Comunità Progetto Sud), Supplemento trimestrale Alogon, 2006
- ÀLOGON (trimestrale) - Editore "Associazione Comunità Progetto Sud - onlus"
- Z. Bauman, *La società dell'incertezza*, Il Mulino, Bologna, 1999
- L. Bifulco, *L'apprendimento organizzativo nei servizi socio-sanitari. Pratiche di cambiamento, problemi e possibilità*, Angeli, Milano, 1996
- N. Bosco, *Dilemmi del Welfare. Politiche assistenziali e comunicazione pubblica*, Guerini, Milano, 2002
- C. Geertz, *Mondo globale e mondi locali*, Il Mulino, Bologna, 1999
- R. Norman, *La gestione strategica dei servizi*, Etas Libri, Milano, 1985
- F. Olivetti Manoukian, *Produrre servizi. Lavorare con oggetti immateriali*, Il Mulino, Bologna, 1998
- H. Mintzberg, *La progettazione dell'organizzazione aziendale*, Il Mulino, Bologna, 1985
- W. Doise, *Psicologia sociale e relazione fra gruppi*, Il Mulino, Bologna, 1977
- T. Vecchiato, *La dirigenza nel nuovo sistema dei servizi socio-sanitari*, Fondazione E. Cancan, Padova, 1992
- B. Zani, A. Polmonari, *Manuale di psicologia di comunità*, Il Mulino, Bologna, 1996
- G. Giarelli, E. Venneri, *Sociologia della salute e della medicina*, Franco Angeli, Milano, 2009
- E. H. Schein, *La consulenza di processo*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2001
- A. Caillé, *Il terzo paradigma*, Bollati Boringhieri, Torino, 1998
- D. A. Schon, *Il professionista riflessivo*, Dedalo, New York, 1983