



C.I.C.A.

Sede Legale : V.le Matteotti 10 - F i r e n z e
Segreteria: Via Faentina 32 - 50133 – Firenze
e-mail: segreteria@cicanazionale.it

**VI Programma nazionale di ricerca sull'AIDS
Progetto "Aspetti assistenziali e psicosociali"
Accordo di collaborazione scientifica n. 60G.17**

PROGETTO

C.E.R.C.A.R.E.

Condividere Esperienze, Realizzare Case Alloggio in Rete

Rapporto conclusivo

maggio 2008

Responsabile scientifico
Dr.ssa Laura Rancilio

Indice	Pag.
Premessa	5
Presentazione del C.I.C.A.	6
Parte prima	
Obiettivi della ricerca	7
Metodologia della ricerca	
Le fasi della ricerca-azione	
<u>Prima fase</u> : predisposizione degli strumenti di indagine	8
1. mappatura dell'esistente: ricerca indirizzi, predisposizione strumento di indagine	
2. strumento grafico di ricerca-azione sugli ospiti	
2.1 <i>Ratio</i>	
2.2 Costruzione dello strumento	
<u>Seconda fase</u> : raccolta e analisi dei dati	11
1. proposta alle strutture	
2. elaborazione dei risultati	
3. restituzione ai partecipanti, condivisione, progettazione dell'evento conclusivo	
4. seminario e convegno nazionali	
5. costruzione del report	
Parte seconda	
RISULTATI	
MAPPATURA	
Analisi dei dati	15
Possibilità di accoglienza dichiarate	17
Caratteristiche delle equipe	18
Caratteristiche degli ospiti	19
STRUMENTO GRAFICO DI RICERCA-AZIONE SUGLI OSPITI	
Analisi dei dati: aspetti quantitativi	27
Tipologie di accoglienza: Case alloggio	30
Tipologie di accoglienza: Centri diurni	31
Tipologie di accoglienza: appartamenti	32
Aree regionali	33
Rapporto salute-contesto	39
Da uno sguardo <i>sugli</i> ospiti ad uno sguardo <i>degli</i> ospiti	40
Parte terza	
Il lavoro dei servizi e la necessità di una maggiore visibilità	47
Conoscenza-azione e ricerca	48
C.E.R.C.A.RE.: punti fermi e interrogativi aperti	48
Qualche prospettiva	51
Allegati	
a. scheda raccolti dati mappatura	53
b. scheda raccolta dati strumento	59
c. questionario	61
d. schema grafico	64

C.E.R.C.A.RE.

Condividere Esperienze, Realizzare Case Alloggio in Rete

Premessa

Il cambiamento dell'evoluzione clinica dell'infezione sintomatica da HIV, in conseguenza degli attuali protocolli terapeutici, ha richiesto una rivalutazione delle strategie di intervento e delle tipologie di risposta messe in atto a partire dalla fine degli anni '80 dalla rete di assistenza extraospedaliera per i malati di AIDS. Risposte non più soltanto a sostegno della fase terminale della patologia, ma anche di aiuto nel recuperare le capacità di vivere, e di aderire ad una terapia complessa, dagli esiti incerti, nella precarietà delle condizioni di salute (ad es. con le difficoltà generate da esiti invalidanti) o nel riemergere di situazioni pregresse di disagio sociale (ad es. tossicodipendenza attiva).

Tale cambiamento ha interrogato gli operatori del settore e le istituzioni, consentendo così di avviare processi innovativi nella progettazione degli interventi all'interno di una ridefinizione complessiva della legislazione sanitaria e sociale. Gli operatori delle Case Alloggio, dovendo confrontarsi con un quadro clinico e sociale incerto e mutevole, hanno quindi sviluppato modalità più flessibili ed articolate di presa in carico dell'utenza. All'interno delle Case Alloggio ciò ha significato attivare progetti di assistenza individualizzati costruiti su misura per ogni ospite; sul piano della progettazione ciò ha comportato il riflettere sul "dopo casa alloggio". Da qui la sperimentazione di nuove tipologie d'accoglienza quali le ospitalità diurne e gli appartamenti di rientro sociale.

Questa evoluzione è stata recepita nel corso degli anni anche a livello normativo ed ha prodotto un nuovo quadro di riferimento che pur prevedendo alcuni scenari di riferimento uguali per tutti i cittadini italiani (LEA) lascia all'autonomia di ciascuna regione la determinazione delle diverse modalità entro le quali attuarli. Nello specifico, l'Ente pubblico è chiamato ad individuare le prestazioni da offrire in assistenza domiciliare, in regime semi-residenziale o residenziale, sia in fase estensiva che lungo-assistenziale, per differenziare i livelli di risposta ai bisogni delle persone malate, chiamando inoltre gli Enti locali a farsi carico degli oneri del reinserimento sociale.

In questo scenario è di elevato interesse scientifico e programmatico poter disporre di dati raccolti da diversi punti di osservazione sul territorio nazionale in merito ai bisogni sanitari e sociali ed alle risorse e potenzialità delle persone con HIV/AIDS attualmente accolte nelle strutture di accoglienza extraospedaliera.

Sulla base delle osservazioni emerse in ambiti seminariali e dal confronto delle esperienze degli Enti gestori di servizi volti al sostegno e all'assistenza di persone sieropositive o con AIDS, nonché dai dati raccolti a livello locale, si percepisce una modificazione delle caratteristiche dell'utenza che sembra divaricare verso due direzioni. Da una parte si constata un aumento progressivo delle persone in AIDS che sviluppano autonomia, ma che, al contempo, vedono riemergere problematiche pregresse, prima offuscate dalla gravità della malattia: tossicodipendenza e alcooldipendenza, comportamenti devianti, residui di pena e abbandono per l'assenza di reti sociali, di un proprio domicilio, di esperienze formative e lavorative.

Dall'altra parte si dilata il tempo di assistenza ai malati di AIDS cronici e non autosufficienti con problematiche legate in particolare agli esiti invalidanti dell'infezione e alle patologie neuro-psichiatriche delle quali è fatta una ingiustificata delega di assistenza alle Case Alloggio.

In base a ciò è parso interessante raccogliere e valutare, accanto al rinnovato *modus operandi* presente all'interno dei servizi codificati, anche le risposte innovative "leggere", a bassa intensità assistenziale che permettono agli ex-ospiti delle Case Alloggio di vivere in condizioni di autonomia "protetta".

Sul territorio italiano, rispetto all'analisi dei bisogni e delle risorse delle persone in AIDS, ad oggi non esistono studi ampi ed esaustivi: in questo senso il C.I.C.A. rappresenta un osservatorio privilegiato del cambiamento in atto, essendo rappresentativo di oltre il 70% delle Case Alloggio operanti in Italia. Inoltre l'articolazione territoriale del C.I.C.A. in macroaree regionali e sovra-regionali (laddove il numero di strutture è esiguo) permette un confronto costante sulle modalità di intervento e di sviluppo di tipologie diversificate di strutture.

Presentazione del C.I.C.A.

Coordinamento Italiano Case Alloggio per persone con HIV/AIDS

Un primo incontro di alcune Case Alloggio per persone con AIDS, nate in Italia per accogliere persone in AIDS in regime di assistenza extraospedaliera, così come prevede la Legge 135/90, ebbe luogo a Mantova nell'ottobre 1992. Nel novembre 1994 le Case Alloggio italiane si incontrarono nuovamente per il 1° Seminario di studi sui modelli di assistenza extraospedaliera per persone con AIDS, tenutosi a Sasso Marconi (BO) e sfociato nel 1° Convegno Nazionale delle Case Alloggio per persone con AIDS (Bologna, 26 novembre '94). Nella concomitanza del Seminario e del Convegno fu approvato e sottoscritto un documento finale, denominato la Carta di Sasso Marconi, allo scopo di definire le linee di una comune identità delle Case Alloggio e su tale documento si è concretizzata l'idea di dare vita a un coordinamento nazionale siglato come C.I.C.A. (Coordinamento Italiano Case Alloggio/AIDS), aperto a tutte le Case che si riconoscono nei principi espressi dalla Carta di Sasso Marconi.

Un primo riconoscimento al C.I.C.A. fu la convocazione il 21 febbraio 1995, da parte del Ministro della Sanità, on. Guzzanti, per un'audizione c/o la Commissione Nazionale AIDS al fine di portare un contributo alla discussione sulle linee guida della assistenza extra-ospedaliera relative al Progetto Obiettivo AIDS '96/'98. Nell'occasione, lo stesso Ministro on. Guzzanti, nominò un rappresentante del C.I.C.A. a membro della Consulta Nazionale delle Associazioni di volontariato per la lotta all'AIDS, nomina sempre rinnovata.

Il Coordinamento Italiano Case Alloggio/AIDS (C.I.C.A.) si è costituito legalmente il 29 maggio 1997; il 28 novembre 2006 ha variato la propria denominazione sociale in Coordinamento Italiano delle Case Alloggio per persone con HIV/AIDS - C.I.C.A. e, modificando il proprio Statuto e Regolamento, è divenuta una Associazione di promozione sociale soggetta alla disciplina della legge 7.12.2000 n. 383.

Sono soci del C.I.C.A. soggetti giuridici individuali o collettivi titolari o gestori di una o più strutture di accoglienza per persone con HIV/AIDS, possono inoltre essere ammessi a soci del C.I.C.A. persone fisiche che sono individualmente molto significative per la presenza nell'associazione sia a livello nazionale che territoriale.

Al 31.12.2006 erano soci del C.I.C.A. 46 enti gestori in rappresentanza di 50 Case Alloggio operanti in 15 regioni italiane e 4 soci persona.

Dal luglio 1995 il Coordinamento Italiano Case Alloggio per persone con HIV/AIDS - C.I.C.A. promuove progetti di ricerca, seminari di studio e di formazione sul tema dell'accoglienza e della cura delle persone con HIV/AIDS e documenti entrati nel dibattito culturale ed istituzionale in questi anni. Tutto ciò è sempre stato rivolto non solo ai propri soci, ma anche alle altre strutture di accoglienza per persone con HIV/AIDS presenti sul territorio nazionale, sia a livello nazionale sia a livello regionale raggruppando in modo diverso i territori a seconda del numero dei soci e delle analogie di riferimenti presenti nelle Aree.

Dalla sua costituzione il CICA ha organizzato annualmente un seminario residenziale di studio su tematiche specifiche per responsabili e operatori delle Case Alloggio aderenti ed inoltre sette Convegni Nazionali delle Case Alloggio per persone con AIDS (Bologna 1994 - Palermo 1996 - Pesaro 1997 - Firenze 1998 – Roma 2000 – Firenze 2004 – Napoli 2006) ed ha promosso e partecipato a quattro ricerche scientifiche a livello nazionale:

- *Le strutture residenziali extra-ospedaliere per persone con AIDS: aspetti culturali ed organizzativi.*
- *La valutazione dell'efficacia degli interventi socio-sanitari sostitutivi al ricovero ospedaliero nelle infezioni da HIV.*
- *In/formazione e integrazione nei servizi di assistenza alle persone con AIDS.*
- *V.E.G.A. - Verificare le Esperienze di Gestione dell'Assistenza a persone con HIV/AIDS in Casa Alloggio*

Nel dicembre del 1998 in collaborazione con il Laboratorio di Epidemiologia e Bioetica dell'Istituto Superiore di Sanità, il C.I.C.A. ha realizzato un Manuale per l'autovalutazione volontaria della qualità degli interventi nelle Case Alloggio.

Il CICA ha dedicato l'anno 2000 alla realizzazione di 5 Corsi di formazione per i responsabili e gli operatori impegnati nelle strutture di assistenza residenziale per persone sieropositive e con AIDS. I Corsi, in convenzione con il Ministero della Sanità, hanno coinvolto 136 operatori di Case Alloggio.

Accanto all'attività nazionale qui riportata ogni area regionale ha dato vita nei medesimi anni ad iniziative locali di azione e formazione, prevedendo numerosi convegni e seminari proposti agli operatori pubblici e privati e ai volontari dei territori, promuovendo progetti di prevenzione, iniziative di visibilità e lotta all'AIDS, venendo coinvolti come interlocutori nei tavoli regionali e nelle Commissioni regionali AIDS.

Parte prima

Obiettivi della ricerca

A distanza di quindici anni dalla nascita delle Case Alloggio per persone con AIDS i cambiamenti intervenuti continuano ad interrogare le istituzioni e gli enti gestori, sollecitando la diversificazione delle risposte. Le Case Alloggio si stanno impegnando nel confronto con le istituzioni regionali per progettare i nuovi percorsi assistenziali delle persone sieropositive bisognose di assistenza. Questo confronto in alcune Regioni ha portato al ridisegnare il profilo dei servizi e alla formulazione di strumenti proposti per la valutazione della congruità degli inserimenti in Casa Alloggio, hospice, centri diurni e assistenza domiciliare.

La ricerca si proponeva due obiettivi principali, uno di tipo conoscitivo, l'altro di tipo osservazionale:

1. raccogliere un quadro delle risposte messe in campo dalle Case Alloggio per persone con HIV/AIDS, appartenenti al C.I.C.A. o con esso collaboranti nelle diverse Regioni e Aree territoriali, per valutarne efficacia e congruenza. In questa direzione si è scelto di rilevare gli elementi strutturali in merito alla composizione delle equipe e di raccogliere e valutare le risposte innovative e a bassa intensità assistenziale (quali i centri diurni, le accoglienze diurne presso le Case Alloggio, i diversi percorsi di accompagnamento). Ci si proponeva inoltre di discutere i materiali raccolti dall'equipe di ricerca con i responsabili e gli operatori delle Case Alloggio aderenti al C.I.C.A. e delle altre unità d'offerta al fine di individuare e promuovere le forme più efficaci di intervento nei percorsi volti all'autonomia, all'aderenza e al reinserimento sociale.
2. Dotarsi di strumenti in grado di cogliere le problematiche e le risorse delle persone con HIV/AIDS per poterle accompagnare a risposte diverse e successive alla casa alloggio, sostenendo l'autonomia della persona, investendo sulle sue capacità progettuali e valorizzandone le potenziali risorse residue. Ciò comporta lavorare per permettere alle persone con HIV/AIDS di usufruire di tutte le risorse offerte dalla rete dei servizi; promuovere diversi modelli assistenziali di Casa Alloggio; sperimentare servizi innovativi quali i gruppi-appartamento per l'accoglienza di più persone sieropositive o in AIDS in convivenza e i micro-appartamenti per l'assistenza di persone singole già autonome nonché i centri diurni.

Il progetto si proponeva di fornire dati utili per il confronto sui servizi extraospedalieri per malati di AIDS già avviati in diverse Regioni e di orientare la predisposizione di un sistema di servizi articolato e flessibile, sia rispetto alle strutture residenziali in fase estensiva e lungo-assistenziale che per quanto riguarda i centri diurni, l'assistenza domiciliare, i gruppi appartamento e le altre forme innovative e leggere di accompagnamento: in sintesi, ci si è posti l'obiettivo di evidenziare la struttura delle reti per ottimizzare le risorse disponibili e riflettere sulle eventuali lacune esistenti.

Considerato il finanziamento ricevuto, ridotto del 30% della somma richiesta alla presentazione del progetto, il CICA ha deciso di limitare l'estensione delle attività proposte, riducendo, per quanto riguarda il primo obiettivo della ricerca, il confronto sui dati raccolti nella prima fase e sperimentando lo strumento di rilevazione, previsto nel secondo obiettivo, senza poter giungere a validarlo.

Metodologia della ricerca

L'uso della parola "ricerca" richiede alcuni chiarimenti perché intorno ad essa circolano alcune pre-definizioni che rischiano di non corrispondere a ciò che si è tentato di realizzare con il progetto C.E.R.C.A.RE.

La ricerca tende ad essere vista come molto distante dal lavoro quotidiano dei servizi: viene quasi contrapposta all'impegno nel sociale come se richiedesse una pluralità di condizioni molto diverse e lontane, incompatibili con la realtà operativa.

E' diffusa l'idea che la ricerca per essere tale debba avere i crismi della scientificità, ovvero quelle caratteristiche che connotano tradizionalmente la ricerca empirica nelle scienze naturali, che è rivolta, attraverso una serie di esperimenti, a comprovare il verificarsi di certi fenomeni date alcune variabili fisse e /o intervenienti. La ricerca si ritiene che sia "scientifica" – e quindi valida – soltanto se porta a delle conoscenze *oggettive*, cioè provate in modo tale da non poter essere contraddette, se non da risultati di altre più oggettive ricerche. Anche se riguarda fenomeni studiati dalle scienze sociali è come se queste potessero essere considerate tali soltanto se si uniformano ai paradigmi delle scienze esatte e quindi se trattano dati

ben formalizzati, certi, non discutibili, e in particolare dati numerici. I *numeri*, che rispetto alle realtà indagate dalle scienze sociali, costituiscono delle rappresentazioni non solo parziali ma assai semplificate e quindi spesso a rischio di inattendibilità e distorsioni, vengono comunque considerati in modo privilegiato tanto che si ritengono migliori le ricerche su grandi numeri e quelle che si basano su campioni "rappresentativi". Evidentemente così intese le ricerche non possono che essere delegate a *specialisti* che predispongano attraverso varie formule strumentazioni adeguate di rilevazione e di elaborazione automatica, che possano padroneggiare una massa di informazioni molto consistente.

Istituti di ricerca specializzati periodicamente realizzano indagini con queste caratteristiche che offrono indicazioni interessanti di vari fenomeni, permettono delle comparazioni, segnalano delle linee di tendenza. Il ritorno di queste ricerche rispetto alle azioni che si intraprendono nel sociale è tuttavia limitato in quanto i rapporti di ricerca consegnati ad amministratori locali o a vertici di grandi organizzazioni sono oggetto di qualche riunione o convegno e poi vengono depositati, mentre le scelte strategiche e operative vanno su altri binari.

Attraverso il progetto C.E.R.C.A.RE. ci si propone di sostenere e accompagnare il lavoro dei servizi e degli operatori. Si è pertanto optato per un tipo di ricerca più rispondente all'oggetto da esplorare - che è il contesto micro sociale delle strutture extraospedaliere per le persone con HIV/AIDS - e più congruente con obiettivi di ritorno sufficientemente vicini e ravvicinati all'operatività: una ricerca-azione, con particolare investimento rispetto all'attivazione di processi di formazione.

Questo significa assumere alcune ipotesi che orientano e collocano la ricerca stessa.

La ricerca-azione produce conoscenze per approssimazioni, conoscenze parziali che provengono da varie parti e che sono rilevate e ricomposte tra vari attori sociali, aventi varie competenze e vari ruoli. Non si ha una distinzione netta tra ricercatori e soggetti ricercati, ma si costituiscono dei gruppi che a partire da alcune ipotesi, proposte e confrontate, e col supporto di alcune strumentazioni messe a punto in modo partecipato e cooperativo, rilevano ed elaborano dei dati.

Si predispongono modalità di auto-rilevazione dei dati, che vengono acquisite nei vari gruppi che aderiscono all'iniziativa e che sono assai significative perché permettono di sollecitare da parte dei soggetti coinvolti, l'apertura di processi di conoscenza inabituali. Ad esempio per gli operatori dei servizi è molto interessante rispetto ad utenti che conoscono da tempo, sperimentare altri modi di considerarli, mettendo in evidenza aspetti solitamente non presi in considerazione nelle cartelle cliniche o nei registri. A ciascuno è richiesto di staccarsi un poco dalle proprie visioni consolidate, di mettere in contatto la propria soggettività con quella degli altri partecipanti al gruppo di ricerca per arrivare ad una co-costruzione inter-soggettiva di comprensioni che sono importanti perché in parte sono nuove, perché sono condivise e perché possono pertanto modificare e rendere più mirata l'attività.

Le fasi della ricerca-azione

Prima fase: predisposizione degli strumenti di indagine

Nei primi mesi del 2007 avvengono i primi incontri tra la Segreteria di progetto e la Dott.ssa Franca Olivetti Manoukian dello Studio APS di Milano nei quali si predispongono l'ipotesi di lavoro da sottoporre al Consiglio Direttivo ed ai Referenti delle Aree Regionali del CICA. Si ipotizza in particolare di avviare un percorso di progettazione che si inserisca nel campo teorico-operativo della "ricerca-azione" a partire dalla realtà attuale delle Case alloggio italiane e delle altre forme di accoglienza. Vengono definite le tappe del progetto e il calendario degli incontri col gruppo di lavoro.

1. mappatura dell'esistente: ricerca indirizzi, predisposizione strumento di indagine

Come primo passo la Segreteria di progetto si è preoccupata di predisporre l'aggiornamento della mappatura delle Case Alloggio operanti in Italia e delle altre forme di accoglienza residenziale e semiresidenziale o di accompagnamento per persone con HIV/AIDS, attraverso sia l'acquisizione di indirizzi e dati già disponibili presso il CICA e le sue Aree territoriali che quelli contenuti in *Ministero della Salute, Guida nazionale ai servizi per l'AIDS, www.giofil.it*. Successivamente si è proceduto alla verifica dell'effettiva corrispondenza con le strutture attualmente operative e rivolte in modo esclusivo/prevalente a persone con infezione da HIV.

Per meglio comprendere come operassero le strutture individuate è stata predisposta una scheda di rilevazione dati da parte della Segreteria di progetto con la consulenza della Dott.ssa Franca Olivetti Manoukian dello studio APS di Milano. La scheda, suddivisa in 4 parti, comprende oltre ai dati anagrafici della struttura, anche dati sugli ospiti accolti nel corso del 2006 dai diversi servizi, informazioni sulla composizione dell'equipe e sulle attività riabilitative e assistenziali che ciascuna struttura è in grado di offrire (cfr allegato A).

Tra i *dati anagrafici* sono chiesti denominazione, indirizzo, recapiti dell'ente gestore e del singolo servizio. Viene chiesto poi di specificare la *tipologia del servizio* scegliendo tra le diverse forme di accoglienza residenziale o semiresidenziale (Casa Alloggio, Casa Alloggio con anche disponibilità di accoglienze diurne, Centro Diurno, Appartamento/i o Altro) e indicando se la struttura è interamente dedicata a persone con HIV. Si è scelto inoltre di non inserire gli hospice nella mappatura non essendo più presenti sul territorio nazionale delle strutture dedicate solo a persone con HIV e perché le caratteristiche sia delle equipe che degli ospiti accolti negli hospice differiscono da quelle delle altre strutture. Sono state invece incluse nella mappatura le strutture che accolgono in modo prevalente bambini con HIV o diadi mamma-bambino.

E' sembrato importante conoscere da quanto tempo il servizio era attivo, se era convenzionato e con chi, quale fosse la retta eventualmente percepita e dove il servizio fosse localizzato: in città o fuori, in un contesto isolato (villetta, cascina) o in appartamento per capire se esistono diversità territoriali e come le diversità di localizzazione possano incidere nei contatti e nelle opportunità per il "dopo casa alloggio".

Si è cercato poi di fotografare le *caratteristiche dell'equipe*, indagando ruolo, sesso ed età degli operatori, le ore settimanali prestate e a che titolo, la distribuzione degli operatori durante i turni settimanali. Si è voluto avere anche notizie sulle riunioni di equipe, sulla loro frequenza e durata, sugli operatori partecipanti e sull'eventuale supervisione loro offerta. Oltre agli operatori retribuiti o volontari, sono state raccolte informazioni sulla presenza di altre figure di volontari e di religiosi.

A ciascuna struttura è stato chiesto di precisare quale fosse la disponibilità all'*accoglienza di ospiti* portatori di particolari problematiche e successivamente quali effettive accoglienze fossero state messe in atto nell'anno 2006. Ciò con l'idea di confrontare le disponibilità di accoglienza dei servizi con le effettive richieste di inserimento pervenute (es. una Casa può essere disponibile ad accogliere detenuti, ma non ne ha accolti nel 2006 perché non c'è stata richiesta).

Degli *ospiti presenti nel 2006* sono stati rilevati il sesso, la fascia di età, le problematiche associate, il tipo di accoglienza erogato e da quanto tempo gli ospiti erano accolti nel servizio. Degli ospiti entrati nel corso del 2006 si è indagata la provenienza (dal domicilio, dall'ospedale ecc.), così come dei dimessi si è chiesto di indicarne il motivo.

Un altro dato che è sembrato importante raccogliere, riguarda le relazioni intrattenute o meno con gli *ex-ospiti* per evidenziare la disponibilità a mantenere una relazione di supporto o la possibilità di accesso alle attività del centro per le persone dimesse dalle strutture.

Infine si è cercato di esplorare le *offerte* riabilitative che i diversi servizi hanno effettivamente messo in atto nel 2006, piuttosto che soffermarsi su cosa si vorrebbe o cosa piacerebbe fare: quali *proposte riabilitative* (attività volte al recupero o mantenimento di capacità residue es. fisioterapia o laboratori), quali *proposte di vita comunitaria* (azioni di gruppo es. riunioni di comunità o attività culturali e di svago) e quali *azioni per il reinserimento sociale* (es. recupero legami familiari, ricerca lavoro, aiuto disbrigo pratiche).

La scheda così predisposta, dopo il confronto con la dott.ssa Manoukian, è stata inviata via mail o a mezzo fax a tutte le strutture dedicate all'accoglienza residenziale o semi-residenziale per persone con HIV identificate dagli elenchi predisposti e verificati con il supporto dei referenti di area.

La scheda è stata spedita con l'accompagnamento di una lettera che spiegava lo studio nel suo significato e nelle sue fasi, riportava un termine entro cui restituirla compilata e i riferimenti a cui spedirla e a cui chiedere per eventuali dubbi interpretativi.

Nei mesi successivi sono state raccolte le schede compilate e si è provveduto a sollecitare almeno due volte, a distanza di alcuni mesi, mediante un colloquio telefonico tutti coloro che non avevano inviato risposte.

2. Strumento grafico di ricerca-azione sugli ospiti

2.1 Ratio

Contestualmente all'invio dello strumento per la mappatura dell'esistente, la Segreteria di progetto insieme alla dr.ssa Franca Olivetti Manoukian ha iniziato a ragionare su come giungere a costruire in modo condiviso uno strumento di ricerca attraverso il quale le diverse equipe potessero riflettere sulla collocazione degli ospiti a partire dalla situazione personale di ciascuno. L'obiettivo rispondeva all'esigenza di fornire una rappresentazione sufficientemente condivisa dei significati dell'operare oggi con le persone con HIV/AIDS.

Nello specifico ci si è proposti di:

- ri-conoscere gli ospiti per quello che sono oggi, nella terza decade dell'AIDS, alla luce dei cambiamenti in atto;
- verificare l'adeguatezza delle strutture esistenti alla luce della fotografia degli ospiti che emergerà dalla ricerca;
- costruire un linguaggio comune per consentire agli operatori di riconoscersi in relazione ed in rete con i colleghi delle altre realtà presenti sul territorio regionale e nazionale;
- fornire alle equipe delle diverse unità operative nel settore dell'assistenza extra-ospedaliera alle persone con HIV/AIDS uno strumento diagnostico e progettuale agile ed efficace.

2.2 Costruzione dello strumento

A fine marzo si incontrano per la prima volta insieme il Direttivo nazionale del CICA, i delegati individuati da ciascuna Area Regionale, la Segreteria di progetto e la Dr.ssa Franca Olivetti Manoukian. In questa giornata di lavoro viene presentato a tutti i partecipanti il progetto come proposta di ricerca-azione formativa offerta a tutte le Case Alloggio, ai Centri Diurni ed ai Gruppi Appartamento per persone con HIV/AIDS.

Una volta condiviso l'impianto di fondo del progetto, i partecipanti decidono, a partire dalla definizione di salute proposta dall'OMS nel 1948 come "completo benessere fisico, psichico e sociale" di focalizzare la propria attenzione su due temi principali attraverso i quali approfondire la conoscenza degli ospiti oggi:

- il tema della "SALUTE", stato di ben-essere psicofisico e relazionale degli ospiti;
- il tema del "CONTESTO" di vita, riferito all'"essere nel mondo" dei nostri ospiti oggi.

Dalla discussione emerge l'esigenza di costruire uno strumento che, accanto ai limiti, alle difficoltà ed alle fragilità, rilevi anche le risorse personali e sociali sulle quali possono contare le persone accolte oggi nei nostri centri per poter essere protagonisti competenti della propria vita.

Come base di avvio del lavoro la Dr.ssa Franca Olivetti Manoukian propone di prendere spunto da un'analoga ricerca condotta nel settore della psichiatria (Brunod M., Olivetti Manoukian F. (cur.), *Costruire servizi in psichiatria*, Franco Angeli editore, 1998), giungendo a realizzare uno strumento che porti ad una rappresentazione grafica sul piano cartesiano della posizione delle persone rispetto ai due assi (l'asse orizzontale della SALUTE e l'asse verticale del CONTESTO) che si incrociano. Il punteggio ottenuto, che permetterà di posizionare le persone in uno dei quattro quadranti del piano, emergerà da una valutazione complessiva dell'ospite attraverso domande che indaghino le sue risorse personali e sociali. Questa rappresentazione può consentire di considerare gli ospiti da un lato quali persone "intere" e non solo come "malati"; dall'altro ponendoli in relazione dinamica col proprio ambiente.

Si costituisce quindi il Gruppo di Progetto, composto dalla Responsabile scientifica e Vicepresidente del C.I.C.A. Laura Rancilio, dalla Segreteria di progetto (Marco Zaniboni, Cristina Castelli, Anna Grassini), dalla Dr.ssa Olivetti Manoukian e da due Referenti per ciascuna Area Regionale (Serena Baroni, Giovanni Cancarini, Valentina Carraro, Rosa Castro Rizzo, Marco Coltro, Anna Maria Massari, Andrea Raineri, Luca Saracini, Giovanni Soriente, Rita Truffarelli) al fine di predisporre lo strumento di ricerca. I lavori del Gruppo di Progetto sono accompagnati e sostenuti dai membri del Direttivo nazionale C.I.C.A.: Luisa Sanvito-Presidente, Bruno Marchini, Marisa Furlan, p.Mario Longoni.

Il Gruppo di Progetto tra aprile e maggio si confronta su questa ipotesi di lavoro ed elabora alcune domande guida per ciascun asse, cercando di individuare le questioni più vicine possibili alla realtà che gli ospiti vivono e al lavoro che gli operatori svolgono quotidianamente, che vengono declinate successivamente in due item specifici per ogni domanda.

In questa fase si evidenzia una prima problematica relativa ai contenuti: è difficile riuscire a sintetizzare in un limitato numero di item la complessità delle situazioni di vita degli ospiti. Emerge inoltre la difficoltà a "tradurre" in pensiero le azioni educative e assistenziali ed i vissuti che caratterizzano il lavoro quotidiano degli operatori. In quest'ottica e al di là delle difficoltà iniziali, la proposta della ricerca viene percepita come un'opportunità per "prendere una boccata d'ossigeno", un'occasione cioè per riflettere sul nostro operare interrogandolo, valorizzandolo e ri-dotandolo di senso.

Per consentire di collocare le persone valutate sugli assi, a ciascun item viene assegnato un punteggio a 4 variabili da 0 a 3 (0 = per niente/assente; 1 = poco; 2 = sufficientemente; 3 = molto), in modo da stimolare i compilatori a "sbilanciarsi" nelle valutazioni, escludendo la possibilità di attribuire un punteggio medio.

La bozza dello strumento viene restituita via e-mail ai Referenti di Area con la richiesta di testare lo strumento su qualche ospite da loro preso in carico, in modo da ottenere delle prime indicazioni sulla chiarezza e sull'eshaustività dello strumento.

In base ai risultati e alle ulteriori osservazioni pervenute, viene elaborata una seconda bozza dello strumento, che diviene oggetto di discussione della successiva riunione congiunta del Gruppo di Progetto. Dal confronto emergono le seguenti problematiche in merito all'utilizzo dello strumento:

1. la prima bozza testata non sembra considerare a sufficienza alcuni elementi ritenuti importanti da rilevare per descrivere più compiutamente la situazione degli ospiti;
2. emerge una difficoltà di linguaggio in merito ad alcuni item che evidenziano il rischio di attribuzioni di significato troppo arbitrarie da parte dei compilatori;
3. emergono dubbi in merito alla "scientificità" dei risultati.

Queste osservazioni si traducono nella formulazione di successivi oggetti di lavoro che portano ai seguenti aggiustamenti e approfondimenti:

1. ulteriore articolazione degli item e contestuale maggiore precisazione dei contenuti, al fine di comprendere gli elementi di complessità inerenti agli ospiti;
2. definizione di criteri condivisi affinché ciascun compilatore possa attribuire lo stesso significato alle tematiche trattate. Tali criteri vengono riassunti in alcune "Note" per la compilazione che verranno allegare allo strumento;
3. approfondimento teorico del significato di "oggettività" nelle scienze sociali. Le ricadute operative di questo approfondimento si sono tradotte nella formulazione di due filoni di item numericamente equivalenti: un filone di domande "oggettive" in senso stretto ed un altro filone volto a cogliere gli elementi valutativi da parte degli operatori nei quali l'oggettività assume la connotazione di "intersoggettività". Si ritiene in questo modo di poter garantire la massima attendibilità dei dati.

Accanto a queste problematiche emergono alcune considerazioni interessanti da parte di coloro che hanno testato lo strumento nelle equipe dei servizi:

1. lo strumento è stato percepito come coinvolgente e capace di stimolare nuovi punti di vista;
2. lo strumento ha consentito agli operatori di riflettere sugli ospiti in modo non stereotipato offrendo spazi di pensiero al di là del quotidiano e delle "logiche emergenziali" che spesso caratterizzano l'operare in servizi così difficili;
3. alcuni risultati hanno "spiazzato" gli operatori, invitandoli a prendere in considerazione gli ospiti sotto una luce diversa.

L'esito di questo processo è stato di grande soddisfazione per il Gruppo di Lavoro, che ora si sente più sicuro nel padroneggiare lo strumento e più fiducioso rispetto al compito di proporlo in modo chiaro e convincente negli incontri con le Aree Regionali.

Alla luce di questo percorso viene completato lo strumento con le ultime correzioni, vengono aggiunte le note per la compilazione e una scheda per la raccolta dei dati degli ospiti (cfr allegati B, C, D). Lo strumento modificato viene nuovamente testato dai partecipanti al Gruppo di Progetto che confermano l'appropriatezza dello strumento.

Seconda fase: raccolta e analisi dei dati

1. proposta alle strutture (attraverso gli incontri di Area)

La proposta della compilazione dello strumento è stata attuata direttamente ed in modo capillare dai referenti delle diverse Aree regionali nel corso dei singoli incontri territoriali delle Case e delle altre strutture. Tali incontri sono stati tenuti nelle diverse zone nei mesi di giugno e luglio e aperti anche ai responsabili delle strutture non aderenti al CICA che avevano risposto alla prima fase dell'indagine.

Durante le riunioni, i componenti del Gruppo di Progetto illustrano ai responsabili delle strutture lo strumento grafico che viene contestualizzato all'interno del progetto complessivo, soffermandosi sulle premesse metodologiche e sulle applicazioni pratiche dello strumento grafico. Viene fortemente raccomandato l'utilizzo dello strumento all'interno di una riunione di equipe appositamente dedicata, per raccogliere il contributo di tutti e il confronto e la concertazione tra i diversi punti di vista personali e professionali sul singolo ospite e sul gruppo degli ospiti nel suo complesso. Infine viene consegnato il materiale per la raccolta dei dati degli ospiti presenti in quel momento nella struttura, accompagnato dalle note esplicative e dall'assicurazione che il Gruppo di progetto resta disponibile per eventuali precisazioni o dubbi. Successivamente il materiale è inviato anche in formato elettronico.

Le discussioni a livello di Aree sono particolarmente ricche di osservazioni, domande e valutazioni complessivamente positive. In seguito a ciò nel corso dell'estate cominciano a pervenire in Segreteria molti strumenti correttamente compilati dalle equipe delle diverse strutture. Nel complesso i responsabili sembrano aver compreso a fondo lo strumento ed averne colto le potenzialità operative. Inoltre diversi responsabili fanno richiesta di poter avere una restituzione dei dati aggregati per Aree Regionali, in vista di un possibile proseguo del lavoro di ricerca a livello territoriale.

A tutti coloro che non avevano potuto partecipare agli incontri di Area, ed in particolare alle Case del Sud, viene successivamente inviato tutto il materiale per posta elettronica.

Nel corso dell'estate si rendono peraltro necessarie alcune telefonate ed e-mail di chiarificazione ai responsabili delle strutture che non avevano potuto partecipare agli incontri di Area.

2. elaborazione dei risultati

A settembre la Segreteria di progetto si riunisce per avviare la fase di elaborazione dei dati emersi sia dalla mappatura che dallo strumento grafico. Si pone anzitutto una questione di ordine metodologico, che consiste nello stabilire quali informazioni trattare prioritariamente. La Segreteria infatti si trova a disporre di una

notevole mole di dati interessanti a fronte di un decurtamento consistente delle risorse economiche chieste per sviluppare l'intero progetto, che ne limitano le possibilità operative.

Si decide pertanto di consultare il Direttivo CICA ed i componenti del Gruppo di Lavoro per condividere nel modo più ampio possibile i criteri di scelta. L'esito di questa consultazione porta a privilegiare l'elaborazione di quei dati che siano da un lato più attinenti al lavoro specifico degli operatori; dall'altro più interessanti per un confronto con le istituzioni in vista della costruzione di strategie politiche di ampio respiro. Su queste basi la Segreteria di progetto inizia a produrre le prime elaborazioni.

Viene quindi convocato il Gruppo di Lavoro per avere un primo confronto ed iniziare ad impostare i lavori del Seminario e Convegno nazionali del CICA di novembre.

3. restituzione ai partecipanti, condivisione, progettazione dell'evento conclusivo

Nel mese di ottobre si riunisce il Gruppo di Progetto. Il lavoro della giornata viene organizzato a partire dall'esposizione da parte della Segreteria dei primi dati elaborati, al termine della quale viene lasciato uno spazio per un "brain storming" che risulta particolarmente ricco di spunti di riflessione, suggestioni ed emozioni. Si decide quindi di far fruttare la ricchezza dei commenti -che proviene a sua volta dalla ricchezza dei dati- lavorando attraverso le seguenti fasi:

➤ riflessioni sui contenuti più significativi (cosa ci dicono i dati?)

Il primo dato che colpisce il gruppo è la varietà, la ricchezza e la complessità della storia delle strutture di accoglienza per persone con HIV/AIDS, l'evidente gradiente nord-sud, la diversissima interazione con il territorio circostante (volontari compresi).

Un secondo dato che emerge prepotentemente riguarda la numerosità degli ospiti con problemi psichici rispetto al totale. Se questo tipo di indagine sarà reiterata anche al di là del progetto, sarà necessario approfondire questo dato sia rispetto al quadro sintomatico che rispetto al peso assistenziale di questa tipologia di ospiti.

In terzo luogo colpisce la complessiva e preoccupante povertà di risorse di contesto degli ospiti. Si apre in questo senso una direzione di lavoro importante: il dato va approfondito sia nella sua rilevanza politica e culturale (isolamento) che sul piano progettuale-operativo (quale futuro per gli ospiti? quale reinserimento sociale possibile?).

➤ la fantasia al potere (umanizzazione dei dati)

Riflettere sui dati comporta necessariamente il fare riferimento a variabili quantitative (aritmetiche e statistiche). Ciò rappresenta indubbiamente una risorsa che consente di rendere intelligibili e confrontabili i dati per favorire una riflessione condivisa anche con i non addetti ai lavori. Il Gruppo di Lavoro tuttavia non è composto principalmente da ricercatori professionisti, quanto da operatori che quotidianamente si confrontano con ospiti reali e problemi concreti. Ci è sembrato quindi opportuno rendere "ricerca" anche questa ricchezza portata dal Gruppo di Lavoro, nel senso di costruire ed evidenziare anche attraverso semplici accorgimenti le connessioni tra registro emotivo e registro cognitivo, tra pensiero e azione, tra conoscenza e riconoscimento che hanno caratterizzato questa specifica ricerca-azione. Concretamente, questo ha significato:

- attribuire ad ogni quadrante un nome tratto da dischi di Fabrizio De Andrè, compagno di viaggio percepito come "vicino" da molti operatori e ospiti delle Case Alloggio per la sua capacità di restituire dignità alle persone più vulnerabili e discriminate attraverso le sue liriche;
- utilizzare la metafora (e la grafica) del cielo stellato, per ricordarci che ogni "punto" sul quadrante non rappresenta soltanto l'incrocio di due numeri ma soprattutto un volto, una storia, un progetto che hanno il pieno diritto di brillare nella nostra società così come nessuno può impedire alle stelle di brillare nel cielo.

➤ impostazione seminario/convegno

L'esperienza del Gruppo di Lavoro in merito allo strumento ha suggerito di differenziare i focus attorno ai quali costruire il seminario di novembre: molteplici erano le possibilità di lavoro offerte dai dati emersi, ma altrettanto interessante era stato il lavoro metodologico relativo alla costruzione dello strumento e la percezione che esso potesse rappresentare uno strumento di lavoro utile per ciascuna équipe nella quotidianità e nel rapporto con gli ospiti, le loro famiglie, i servizi. Si è deciso di lavorare nei gruppi di lavoro della prima giornata seminariale sullo strumento grafico con un'impronta metodologica e nella seconda giornata di concentrarsi sui dati considerati più significativi. L'ultimo giorno di seminario avrebbe costituito lo spazio per le sintesi conclusive e per la definizione delle future linee d'indirizzo.

➤ formazione dei conduttori di gruppo

Accanto a queste considerazioni di ordine metodologico e organizzativo è stato ritenuto opportuno valorizzare l'entusiasmo e le competenze maturate dai componenti del Gruppo di Lavoro. Questo aspetto di implementazione del desiderio di partecipazione ha infatti rappresentato un positivo risultato inatteso di

questo percorso di ricerca-azione. Dopo un ricco confronto si è quindi deciso di affidare la conduzione dei gruppi di lavoro del seminario a coppie di conduttori formate dai componenti del Gruppo di Lavoro e di lasciare uno spazio nella giornata conclusiva per una relazione a cura del gruppo stesso. Dal momento che alcuni componenti non avevano esperienze consolidate nella conduzione di gruppi, si è provveduto a dedicare uno specifico incontro conclusivo finalizzato a:

- a. sistematizzare il materiale e definire più precisamente i temi da affrontare nei gruppi di lavoro all'interno del seminario (definizione di alcune domande-guida per i lavori di gruppo, con particolare riferimento ad un confronto sul "come" le equipe hanno lavorato);
- b. fornire ai conduttori elementi teorici e pratici per la conduzione dei gruppi (attraverso la preparazione di tracce scritte);
- c. stabilire criteri e ruoli per la messa a punto della relazione conclusiva dei lavori.

4. seminario e convegno nazionali

Il Seminario Nazionale C.I.C.A. si è tenuto a Roma nei giorni 22-23-24 novembre 2007, presso la Domus Urbis in via della Bufalotta, 550, ed ha costituito il momento di conclusione e restituzione del Progetto C.E.R.C.A.RE.

Il Seminario Nazionale era rivolto ai responsabili e agli operatori delle strutture di accoglienza per persone con HIV/AIDS, gestite sia da soci che da non soci del CICA. Al Seminario ha partecipato, con un programma parzialmente differenziato, anche un gruppo di ospiti delle Case Alloggio.

Al Seminario hanno complessivamente partecipato 71 responsabili e operatori provenienti da 36 strutture di accoglienza per persone con HIV/AIDS di 13 regioni diverse.

Il Seminario è stato condotto dal Gruppo di Progetto. Alle relazioni è stato dato uno spazio limitato e solo introduttivo del Seminario e dei diversi argomenti, mentre il lavoro si è essenzialmente basato sulla rilettura in gruppo e successivamente assembleare dei risultati più rilevanti e dei nodi critici emersi dal progetto. I gruppi di lavoro sono stati composti in modo equi-eterogeneo dividendo le persone provenienti dalle medesime strutture e territori, distribuendo le diverse professionalità e ruoli anche in base all'anzianità di servizio.

Il venerdì mattina è stato dedicato ad un Convegno pubblico presso la sede della provincia di Roma con lo scopo di presentare i risultati del progetto C.E.R.C.A.RE e la sintesi delle riflessioni degli ospiti ai rappresentanti delle Istituzioni nazionali e locali.

5. costruzione del report

La stesura di questo report è stata concordata e partecipata con il Gruppo di Progetto. In particolare al Gruppo è stato affidato il commento dei risultati, la discussione e l'ipotesi di prosecuzione del progetto.

Seminario e Convegno Nazionali C.I.C.A.

Giovedì 22 Novembre - Domus Urbis

Ore 14.30 - apertura lavori del Seminario - Luisa Sanvito Presidente C.I.C.A.

Ore 15.00 - *Perchè "C.E.R.C.A.RE." ?* - dott.ssa Franca Olivetti Manoukian, Studio APS, Milano

Ore 16.00 - *Come abbiamo "cercato"? Che cosa abbiamo trovato?* - introduzione e gruppi di lavoro

Ore 18.30 - restituzione e discussione esiti gruppi di lavoro

Venerdì 23 Novembre – ore 9.30-14.00

Convegno Nazionale CICA

*Palazzo Valentini - Sede della Provincia di Roma
Via IV Novembre 119/A*

Ore 9.30 - Saluti delle Autorità

Ore 10.30 - Presentazione delle finalità e dei risultati del Progetto
"C.E.R.C.A.RE."

dott.ssa Franca Olivetti Manoukian, Studio APS, Milano

dr.ssa Laura Rancilio, Vicepresidente C.I.C.A., responsabile del progetto

Ore 11.30 - Documento redatto dagli ospiti delle Case Alloggio

Ore 12.00 - commenti a CERCARE:

- dr. Giovanni Rezza, ISS
- dr.ssa Stefania D'Amato, Ministero della Salute
- Massimo Oldrini, Coordinatore CNVA

Ore 13.00 - Conclusioni

On. Claudio Cecchini, Assessore Provincia di Roma
Luisa Sanvito, Presidente CICA

Venerdì 23 Novembre - Domus Urbis

Ore 16.30 - *Come ci descriviamo? Come descriviamo i nostri ospiti?*

Gruppi di lavoro su diversi focus emersi dai dati di C.E.R.C.A.RE. e sorti dopo l'incontro con le Istituzioni

Ore 18.30 - *Come si descrivono i nostri ospiti?*

Studio empirico in alcune Case Alloggio d'Italia
Prof. Krzysztof Szadejko e Gabriele Covotta – Ce.I.S. di Modena

Sabato 24 Novembre - Domus Urbis

Ore 9.30 Ripresa e conclusione dei lavori di gruppo

Ore 11.30 *Osservando il cielo stellato...* a cura del Gruppo di lavoro del Progetto

Ore 12.30 *Quali prospettive* Luisa Sanvito, presidente C.I.C.A.