

STRUMENTO GRAFICO DI RICERCA-AZIONE SUGLI OSPITI

Analisi dei dati: aspetti quantitativi

Lo strumento di indagine di ricerca-azione sugli ospiti predisposto dal gruppo di lavoro è stato applicato a 508 utenti presenti in 60 strutture per l'accoglienza extraospedaliera di persone con HIV/AIDS distribuite sul territorio nazionale e, a margine, anche a 24 ospiti seguiti in assistenza domiciliare da 3 Case. Come detto nelle note metodologiche, la compilazione dello strumento è stata proposta solo alle strutture che avevano risposto alla prima fase dell'indagine. Ciascuna equipe di operatori ha scelto il momento specifico in cui dedicarvisi e questa fase ha complessivamente occupato i mesi estivi del 2007.

	strutture che hanno partecipato alla ricerca-azione sugli ospiti			posti 2006			ospiti 2007 - strumento		
	comunità	diurni	appart	comunità	diurni	appart	comunità	diurni	appart
Valle d'Aosta	0								
Piemonte	4			40	4	2	31	0	2
Liguria	2			17			18		0
Lombardia ¹	23	2	3	214	48	8	197	26	7 ²
Veneto	4			38			33		
Trentino-AA	1			6			6		
Friuli V.G.	0								
Emilia-Rom	2			15			15		
Toscana	2	1	1	18	10	10	23	4	6
Umbria	1			16			16		
Marche	2		1	19		7	17		9
Lazio	5			41	1		40	0	1
Abruzzo	1			10			14		
Molise	0								
Campania	2			20			15		1
Basilicata	0								
Puglia	0								
Calabria	2			24			18		
Sicilia	0								
Sardegna	1			12			9		
TOTALE	52	3	5	490	63	27	452	30 (+2²)	26

¹ 16 Case ad alta integrazione sanitaria (159 pl) e 7 Case a bassa intensità assistenziale (55 pl)

² due ospiti in appartamento frequentano anche il diurno

Il risultato numerico complessivamente ottenuto è certamente importante dal momento che nessuna ricerca sugli ospiti di strutture di accoglienza per persone con HIV/AIDS ha mai raccolto dati così consistenti. Sono tuttavia da evidenziare degli scostamenti di rilievo rispetto all'adesione raccolta nella prima fase di indagine sia per quanto riguarda alcune regioni (cfr. Piemonte ed Emilia Romagna), che per tipologia di servizi (cfr. appartamenti). Dal momento che i posti disponibili in ciascuna struttura variano in modo sensibile dall'una all'altra (pur essendo generalmente contenute entro le 10 unità), si è preferito

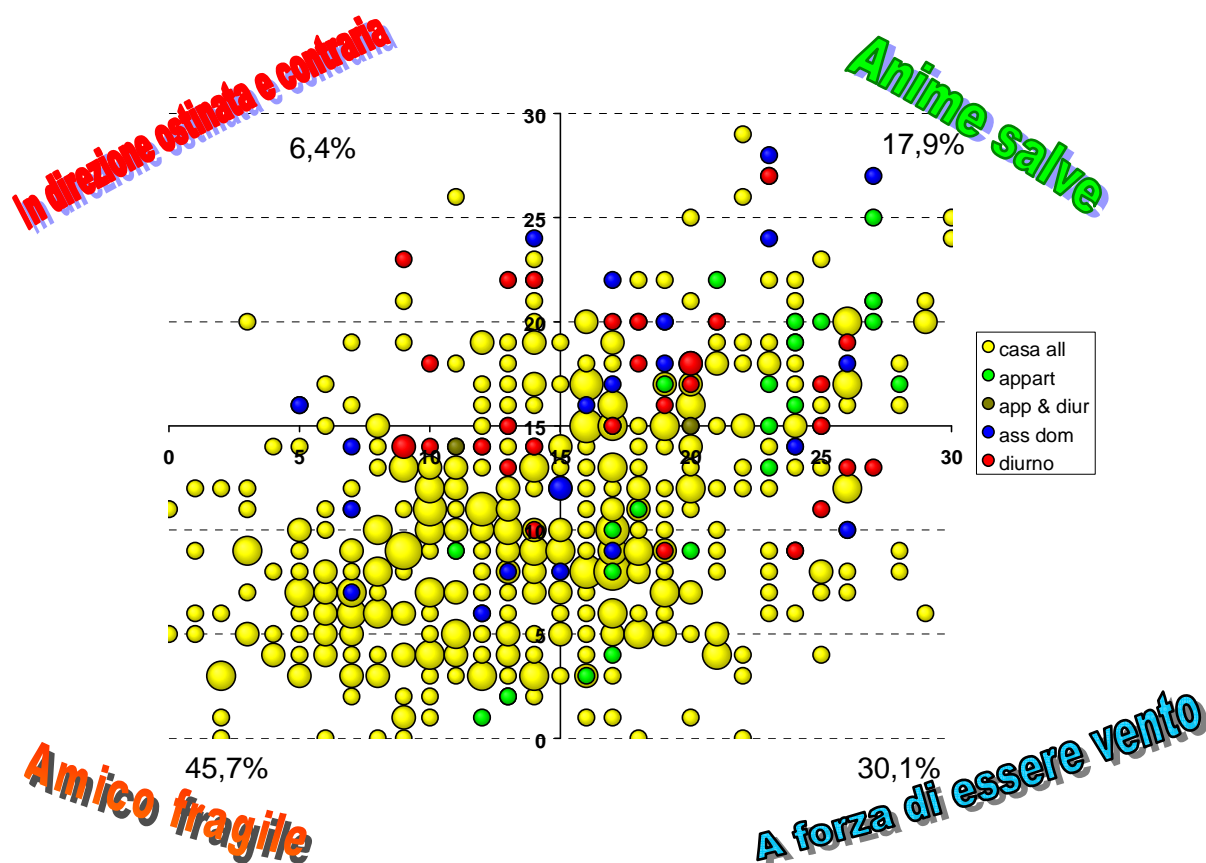
segnalare le discrepanze sul numero dei posti complessivamente a disposizione nelle diverse tipologie di accoglienza piuttosto che sul mero numero delle strutture partecipanti.

Da segnalare, tra la rilevazione della prima e della seconda fase, la comparsa per due ospiti di esperienze di accoglienza in appartamento (rispettivamente nel Lazio e in Campania) che non erano presenti nel 2006.

	posti complessivi 2006 censiti nella 1° fase			posti 2006 corrispondenti alle strutture partecipanti alla fase di ricerca-azione 2007					
	comunità	diurni	appart	comunità	diurni	appart	%	%	%
Valle d'Aosta	0								
Piemonte	96	10	6	40	4	2	41,7%	40,0%	33,3%
Liguria	17		5	17			100,0%		0,0%
Lombardia	224	48	15	214	48	8	95,5%	100,0%	53,3%
Veneto	56			38			67,9%		
Trentino-Adige	6			6			100,0%		
Friuli VGiulia	0								
Emilia-Romagna	29	5	3	15			51,7%	0,0%	0,0%
Toscana	24	10	10	18	10	10	75,0%	100,0%	100,0%
Umbria	23			16			69,6%		
Marche	19		7	19		7	100,0%		100,0%
Lazio	41	1		41	1		100,0%	100,0%	
Abruzzo	10			10			100,0%		
Molise	0								
Campania	20			20			100,0%		
Basilicata	0								
Puglia	0								
Calabria	24			24			100,0%		
Sicilia	0								
Sardegna	12			12			100,0%		
TOTALE	601	74	46	490	63	27	81,5%	85,1%	58,7%

Man mano che gli strumenti compilati giungevano in Segreteria, prendeva forma la panoramica complessiva degli ospiti rappresentati indipendentemente dalla loro collocazione nelle diverse tipologie di accoglienza. Il gruppo di lavoro l'ha immediatamente identificata come una "galassia": 532 volti, storie, sofferenze e speranze di persone che al momento della rilevazione stavano percorrendo un tratto di strada più o meno significativa nei nostri servizi.

Collocazione dei 532 ospiti nello strumento grafico di rilevazione:
una galassia di 532 stelle



La ricchezza e l'affastellamento di "stelle" raffigurato sui quadranti del "cielo" del nostro progetto, già a prima vista stimola diverse suggestioni, intuizioni e riflessioni: gli spazi vuoti nei quadranti in alto, l'alta concentrazione nel quadrante in basso a sinistra...

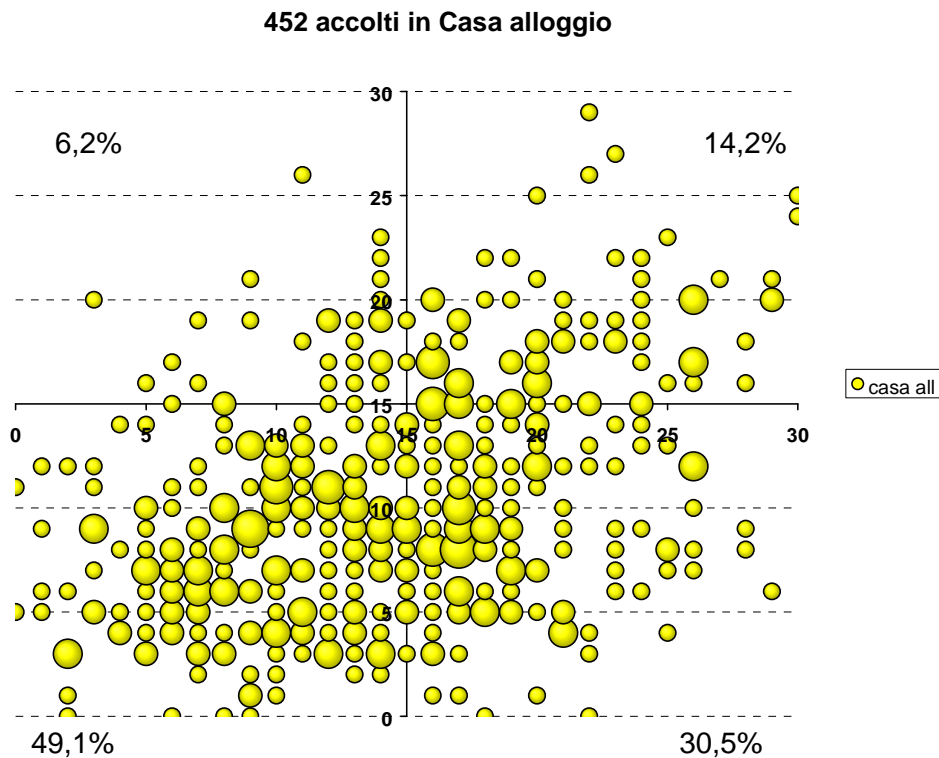
Come ci si attendeva, gran parte delle persone con HIV/AIDS che necessitano di accoglienza sono in condizioni di salute precarie ed hanno un contesto carente, ma appare subito interessante notare come la distribuzione degli utenti complessivamente indagati sia simmetrica attorno all'asse della salute, mentre sia fortemente asimmetrica rispetto all'asse del contesto.

	salute		contesto	
	X <15	X >15	Y <15	Y >15
n°	255	255	374	129
%	50	50	74,4	25,6
	(X=15 n° 22)		(Y=15 n° 29)	

Il risultato complessivo è inevitabilmente condizionato dalla netta predominanza degli ospiti presenti nelle Case alloggio (452 ospiti sui 532 totali). Una prima immediata suggestione in direzione di uno sviluppo interessante può essere rappresentata dalla rilevazione nel tempo delle variazioni di collocazione dei singoli ospiti sia in funzione dei mutamenti clinici e sociali individuali, sia rispetto alla differenziazione delle tipologie d'accoglienza.

Per poter meglio valutare le diverse costellazioni all'interno del nostro cielo stellato, si è proceduto a riprodurre gli ospiti sui quadranti per tipologie d'accoglienza: case alloggio, accoglienze semiresidenziali, ospitalità in appartamento. Sono stati invece accantonati i dati relativi alle persone prese in carico in assistenza domiciliare perché raccolti spontaneamente da alcune Case e presumibilmente scarsamente rappresentativi in sede nazionale delle persone che usufruiscono di tale servizio, erogato spesso da USL/ASL direttamente o attraverso altri enti non necessariamente gestori anche di strutture di accoglienza.

Tipologie d'accoglienza: Case alloggio



Caratteristiche dei 452 ospiti in Casa alloggio indagati

sesso			età			presente da		
	n.	%		n.	%		n.	%
uomo	346	76,5	18-35	29	6,4	< 1mese	23	5,1
donna	102	22,6	36-50	330	73,0	1-6 m	75	16,6
trans	4	0,9	51-65	83	18,4	6m – 1a	56	12,4
			>65	10	2,2	1-2 a	100	22,1
						3-5 a	111	24,6
						>5 a	87	19,2
detenuto	p.penali	straniero	TD attivo	metadone	alcoldip.	disagio psichico	disabile	allettato
22	78	50	47	88	77	227	194	30
4,9%	17,3%	11,1%	10,4%	19,5%	17,0%	50,2%	42,9%	6,6%

Le caratteristiche anagrafiche e di genere presenti nel gruppo indagato sono molto vicine alle distribuzioni degli ospiti presenti nelle Case alloggio nel 2006. Complessivamente in questo gruppo sono percentualmente più rappresentate tutte le classi di soggetti in carico da più di un anno. Si potrebbe supporre un'influenza dovuta alla diversa distribuzione regionale dei due dati o anche al momento dedicato all'indagine che essendo collocato nei mesi estivi risente meno delle accoglienze temporanee richieste nei mesi invernali.

Rispetto al 2006 sono percentualmente più rappresentate le persone con pendenze penali, così come il dato degli alcoldipendenti (che viene percepito come lentamente e complessivamente in aumento da tutti gli operatori). Anche il dato percentuale di persone accolte in Casa alloggio affette da disagio psichico o da disabilità è sensibilmente superiore al dato riportato per il 2006. Questi ultimi aspetti in particolare richiederanno un significativo approfondimento valutativo, se il progetto potrà proseguire, ma sin da subito possono essere incrociati con altre variabili, come la durata delle accoglienze.

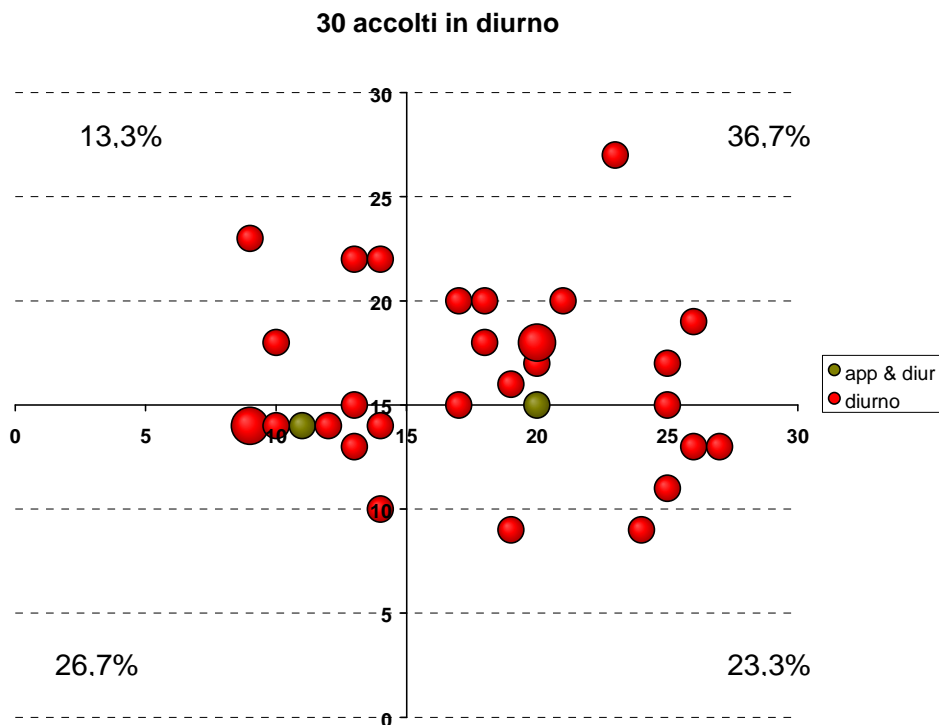
Tra gli obiettivi della ricerca figurava quello di misurare l'appropriatezza delle strutture in relazione ai bisogni degli ospiti. Il risultato complessivo riguardante gli ospiti delle case alloggio consente di avviare alcune riflessioni a tal proposito.

Il primo aspetto che colpisce è che il 55,3% delle persone accolte in Casa alloggio è in una condizione di salute gravemente compromessa rispetto alla “normalità” non raggiungendo neppure 15 punti sui 30 disponibili e che praticamente la metà (49,1%) sta male sia dal punto di vista della salute che del contesto, non raggiungendo in entrambi i casi un punteggio pari a 15. Le Case alloggio quindi, pur nel mutato quadro epidemiologico, sembrano continuare a farsi carico in modo preponderante di problemi gravi che evocano l’angoscia della malattia, della morte e della solitudine.

Un secondo aspetto è che accanto alle persone gravemente compromesse esiste comunque un 44,7% di ospiti non gravemente compromessi e che alcuni tra loro stanno sufficientemente bene. Il dato grezzo non ci dice se questi livelli di salute possano ritenersi ulteriormente migliorabili oppure se rappresentano la soglia massima di benessere possibile per quelle persone. Una risposta in tal senso sarebbe significativa in un’ottica prognostica e progettuale: nel primo caso si porrebbero infatti le condizioni per la costruzione di percorsi realistici di uscita dalle Case alloggio; nel secondo la Casa alloggio si potrebbe configurare come una “base sicura” per mantenere le risorse residue delle persone accolte e per favorire le loro esplorazioni del territorio, con la consapevolezza che un sostegno agli ospiti consistente, ovvero residenziale, si renderà comunque necessario.

Un terzo aspetto da considerare è che al momento soltanto il 14,2%, di quel 44,7% di ospiti presenti in Casa alloggio che stanno sufficientemente bene, sembrerebbe possedere i requisiti psico-fisici e di contesto per predisporre un progetto di rientro sociale, mentre il 30,5% non gode di risorse di contesto adeguate con il rischio di “cronicizzare” la situazione di persone che, altrimenti sostenute, potrebbero avere opzioni più soddisfacenti per sé e più economiche per la collettività.

Tipologie d’accoglienza: centri diurni



Il dato relativo agli ospiti accolti in regime semiresidenziale emerge da un campione numericamente decisamente inferiore a quello delle Case alloggio. Riguarda infatti soltanto 30 persone in tutta Italia. Le riflessioni qui riportate hanno quindi una valenza sociale più che statistica.

Osservando la distribuzione nei quadranti, si nota come il 50% degli osservati possiedono valori di contesto al di sopra dell’asse, che è il dato più elevato rispetto alle diverse tipologie di accoglienza prese in esame. In particolare la quota di persone nel quadrante in alto a sinistra è qui rappresentata che altrove. Questo dato in qualche modo evidenzia una possibile e specifica potenzialità dei centri diurni, quella cioè di consentire la permanenza nel proprio domicilio da parte di persone con valori di salute scarsi, offrendo loro l’opportunità di strutturare in modo sensato la giornata attraverso la partecipazione ad attività interessanti e la costruzione di relazioni significative. Lo stesso può dirsi forse anche per quel 26,7% degli ospiti che si situa nel quadrante in basso a sinistra, anche se con valori piuttosto vicini

all'incrocio delle assi. A questo proposito si può ipotizzare che in alcune situazioni (per scelte personali) o territori i Centri diurni svolgano una funzione vicariante della Casa alloggio.

D'altra parte il 60% degli ospiti in accoglienza semiresidenziale presenta delle condizioni di salute sufficientemente buone e la possibilità di accesso ai Centri diurni va a implementare le risorse di contesto, che per il 23,3% di questa porzione di campione sono insufficienti.

Caratteristiche dei 30 ospiti accolti in diurno

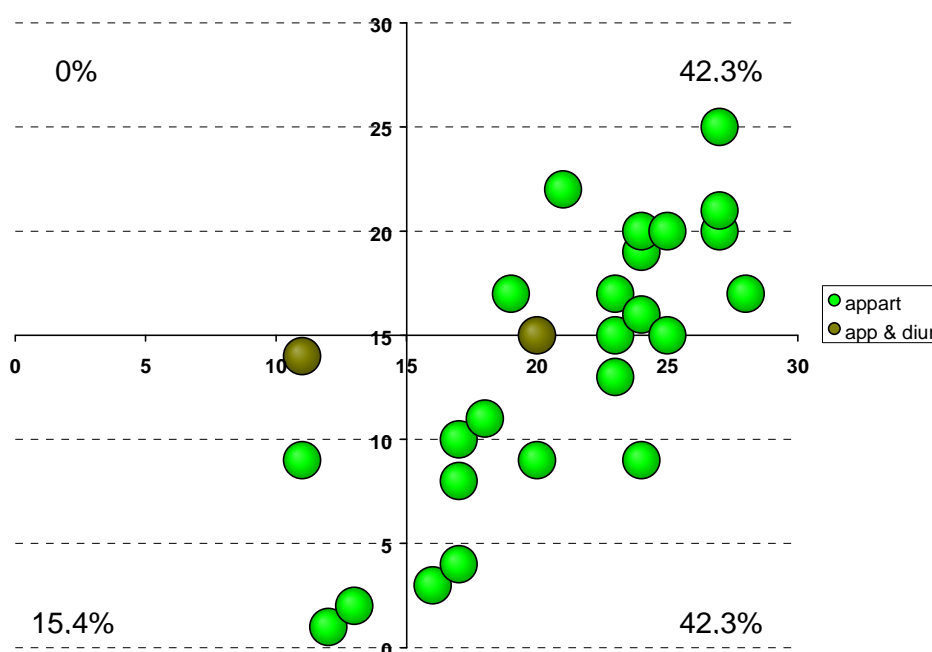
sesso			età			presente da		
	n.	%		n.	%		n.	%
uomo	26	86,7	18-35	2	6,6	< 1 mese	0	
donna	4	13,3	36-50	22	73,3	1-6 m	7	23,3
trans	-		51-65	5	16,6	6m – 1a	6	20,0
			>65	1	3,3	1-2 a	5	16,7
						3-5 a	8	26,7
						>5 a	4	13,3
detenuto	p.penali	straniero	TD attivo	metadone	alcoldip.	disagio psichico	disabile	allettato
0	0	1	6	5	4	10	8	-
		3,3%	20,0%	16,6%	13,3%	33,3%	26,6%	

Queste considerazioni suggeriscono spunti di riflessione sulle potenzialità di questi servizi e sembrano indicare una strada promettente per andare incontro ad un numero sempre maggiore di ospiti. Da un lato si tratterà di incoraggiare lo spirito di iniziativa del privato sociale per investire nella creazione di maggiori possibilità di accoglienze diurne; dall'altro emerge il bisogno di una forte responsabilità istituzionale per fronteggiare problematiche quali, ad esempio, la difficoltà di accesso ai Centri diurni da parte delle persone disabili e la conseguente necessità di garantire trasporti *ad hoc*.

D'altro lato occorre mantenere alta la vigilanza per non rischiare di cronicizzare situazioni che potrebbero evolvere in percorsi di reinserimento sociale più propriamente detti.

Tipologie d'accoglienza: appartamenti

26 accolti in appartamento



Caratteristiche dei 26 ospiti accolti in appartamenti

sesso			età			presente da		
	n.	%		n.	%		n.	%
uomo	17	65,4	18-35	2	7,7	< 1 mese	0	
donna	8	30,8	36-50	17	65,4	1-6 m	3	11,5
trans	1	3,8	51-65	7	26,9	6m – 1a	3	11,5
			>65	0		1-2 a	7	26,9
						3-5 a	12	46,2
						>5 a	1	3,8
detenuto	p.penali	straniero	TD attivo	metadone	alcoldip.	disagio psichico	disabile	allettato
0	2	5	4	4	4	7	3	-
	7,7%	19,2%	15,4%	15,4%	15,4%	26,9%	11,5%	

Poiché le persone ospitate in appartamento sono soltanto 26, dal punto di vista numerico valgono le stesse premesse esplicitate rispetto ai Centri diurni. Come era facile prevedere, questo è il campione che presenta le migliori condizioni di salute, con l'84,6% degli ospiti che si collocano nei quadranti di destra. L'esperienza di accoglienza in appartamento, che spesso segue il periodo trascorso in Casa alloggio, progettualmente è principalmente destinata a persone che non possiedono una abitazione o un contesto familiare-amicale in grado di accoglierli al momento della dimissione, per questo non stupisce che il 57,7% degli utenti presentino delle insufficienze di contesto. Ciò che meriterebbe un ulteriore approfondimento è quel 15,4% che ha perfino dei valori di salute "da Casa alloggio"; rimandiamo la formulazione e la verifica di ipotesi su questo dato ad una eventuale prosecuzione del progetto di ricerca.

In ogni caso, la promozione di progetti di accoglienza in appartamenti protetti appare una prospettiva di intervento valida e da implementare poiché rappresenta una modalità di accoglienza che consente a persone spesso istituzionalizzate a lungo di sperimentarsi gradualmente nella conduzione di una vita autonoma, soprattutto alla luce delle difficoltà di contesto che caratterizzano gli ospiti delle Case alloggio ed in particolare alla mancanza di prospettive realistiche di poter usufruire di un reddito adeguato per sostenere il costo di un eventuale affitto. Il problema principale nell'avviare e sostenere tali progetti sembra risiedere nella difficoltà delle realtà del privato sociale a reperire gli alloggi e alla necessità di coinvolgere progettualmente i Comuni nel reinserimento sociale anche delle persone con HIV/AIDS come previsto dal DPCM del 14 febbraio 2001.

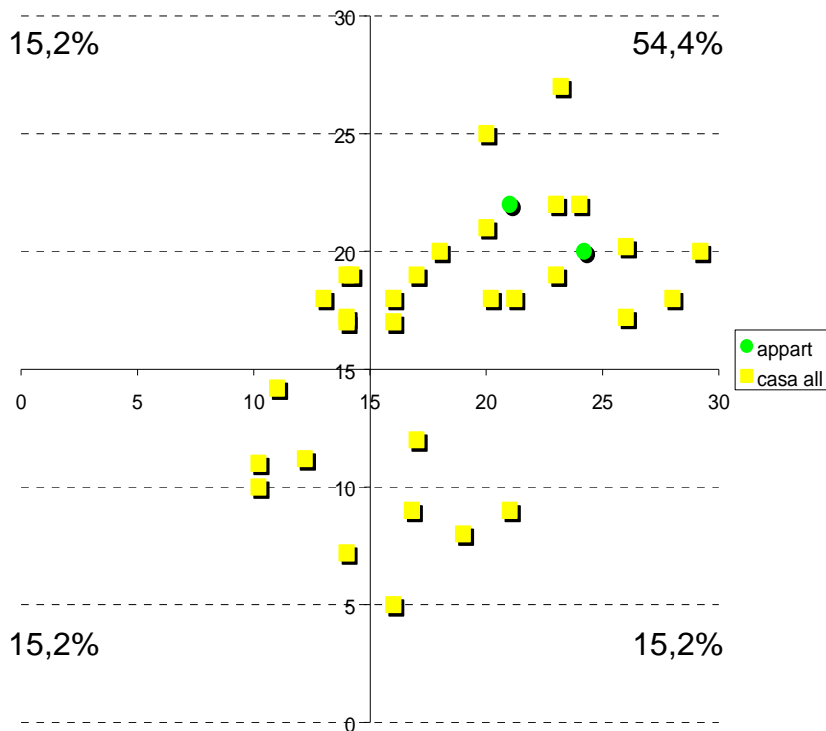
Aree regionali

Un dato interessante riguarda la distribuzione degli ospiti sui quadranti in relazione alla tipologia d'accoglienza nelle diverse aree regionali: si può subito osservare la differente consistenza numerica area per area, ma anche come nelle diverse aree siano più o meno presenti o assenti le diverse tipologie di strutture.

Come già illustrato si rende necessaria la premessa che i campioni area per area sono diversi da un punto di vista quantitativo sia in senso assoluto (alcune zone sono fortemente carenti di servizi) sia rispetto al totale delle unità di offerta presenti sul territorio. Si possono tuttavia fare delle considerazioni specifiche ed alcuni raffronti. Un ulteriore aspetto rilevante che qui non è possibile analizzare è il rapporto tra domanda di accesso alle strutture di accoglienza e l'effettiva offerta presente su ogni territorio.

Una ricerca come questa può porre le basi per andare a indagare a livello delle aree regionali alcune ipotesi sul sistema di accoglienza extraospedaliera per persone con HIV/AIDS, ad esempio se una maggiore ricchezza di opportunità di contesto, ad una rete di servizi più efficace, corrisponda un migliore funzionamento del sistema. In questa sede, ci si limiterà ad alcune suggestioni generali.

Area Piemonte



31 accoglienze in Casa alloggio, 2 in appartamento

La specificità di questa area che balza immediatamente all'occhio consiste nel 54,4% di ospiti collocati nel quadrante in alto a destra.

Complessivamente quasi il 70% degli ospiti valutati presenta delle condizioni di salute sufficientemente buone e altrettanti possono usufruire di adeguate risorse di contesto. Soltanto il 15,2% del campione si situa nel quadrante in basso a sinistra.

Sono dati che aprono molti interrogativi, in quanto sono i più distanti dalla distribuzione nazionale.

Si possono avanzare di conseguenza alcune ipotesi di interpretazione che tuttavia non sarà possibile verificare in questa sede:

- peculiare mappa cognitiva e approccio culturale degli operatori e dei servizi?
- maggiori opportunità di assistenza al domicilio per cui chi sta male non ha la Casa alloggio come unica risorsa?
- criteri normativi particolari che regolano l'accesso alle Case alloggio piemontesi?
- specificità degli ospiti del territorio?
- altro?

Dal punto di vista dei servizi utilizzati, vi sono soltanto due ospiti in appartamento a fronte di un numero decisamente alto di persone che sembrano stare abbastanza bene da poter non avere più bisogno delle Case alloggio. Forse la riflessione sulle prospettive di accompagnamento degli ospiti piemontesi può orientarsi nella direzione di costruire alternative praticabili alla Casa alloggio, potendo tra l'altro contare su consistenti risorse di contesto.

Area Lombardia



**230 accoglienze: 149 in Casa alloggio ad elevata integrazione sociosanitaria;
48 in Casa alloggio a bassa intensità assistenziale;
7 in appartamento (di cui 2 frequentano anche un Centro diurno); 26 in diurno**

Il campione lombardo è il più consistente in assoluto e di conseguenza è quello che maggiormente incide sui risultati complessivi della ricerca. Non a caso la collocazione sui quadranti è quasi sovrapponibile alla distribuzione nazionale.

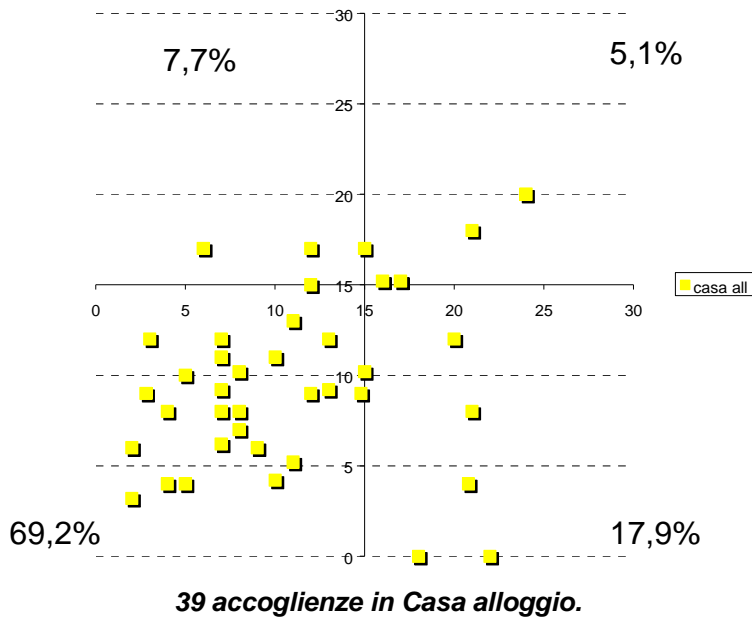
Nelle strutture lombarde è disponibile poco meno del 50% dei posti censiti a livello nazionale e ciò corrisponde percentualmente anche agli ospiti accolti e indagati nell'ambito di questo progetto. La specificità quindi di questa area non risiede tanto nella distribuzione degli ospiti nei quadranti quanto sulla presenza della massima differenziazione possibile delle tipologie d'accoglienza.

Il territorio lombardo offre accoglienza per persone con HIV/AIDS presso gli hospice (in questa ricerca non valutati) quando le condizioni di salute siano gravemente compromesse e prossima la terminalità; inoltre dal 2005 prevede una distinzione all'interno della tipologia "casa alloggio" tra "casa alloggio ad elevata integrazione sociosanitaria" per persone con bisogni sanitari elevati e "casa alloggio a bassa intensità assistenziale" per persone lungodegenti. Dal 2005 la Regione ha iniziato a prevedere Centri diurni (oltre alla possibilità di accoglienza di due persone in regime semiresidenziale presso le Case alloggio che si rendono disponibili) e sono partiti da qualche anno progetti di accoglienza in appartamento in Milano città finanziati dal Comune.

Un sistema quindi complesso ed articolato che sembra rispondere con efficacia a buona parte dei bisogni della popolazione lombarda, e in qualche misura anche di residenti di altre regioni costretti ad emigrare in Lombardia per assenza di servizi o per liste di attesa locali troppo lunghe.

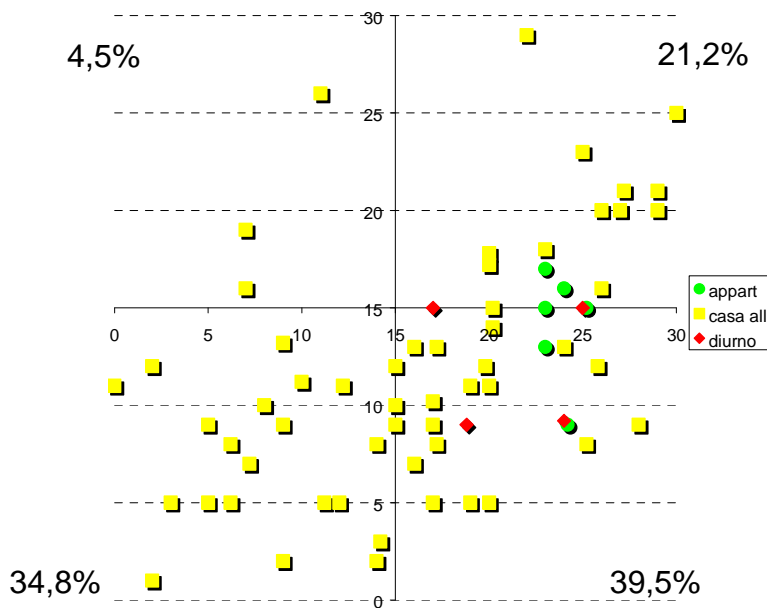
Una direzione da indagare per questo territorio potrebbe indirizzarsi da un lato nella valutazione dei flussi di ingresso-uscita dalle Case alloggio (liste di attesa, tempi di permanenza...); dall'altro rispetto al livello di congruenza tra i bisogni degli ospiti e la diversificazione delle unità di offerta, con particolare riferimento alle due tipologie di case alloggio.

Area Nord-Est



Questa area, che comprende Veneto e Trentino, sembra mostrare una sorta di distribuzione simmetrica rispetto al Piemonte: è l'area infatti che presenta in termini percentuali la più massiccia presenza di persone nel quadrante in basso a sinistra e la minore presenza di persone nel quadrante in alto a destra. Anche qui si aprono interrogativi metodologici e riflessioni simili a quelli già ipotizzati per l'Area Piemonte. Un'ipotesi in particolare da discutere potrebbe riguardare i criteri di accesso alle Case alloggio: se, ad esempio, essi sono molto rigidi e consentono l'ingresso soltanto a persone gravemente compromesse da un punto di vista clinico, ci si potrebbe chiedere se e come vengono prese in carico le persone con HIV/AIDS che stanno un po' meglio fisicamente, ma che magari presentano seri problemi di tipo psicosociale. E' tuttavia evidente che, se le persone stanno così male come appare, si investa sul miglioramento e consolidamento delle Case alloggio piuttosto che su servizi più "leggeri" e volti all'autonomia.

Area Appenninica

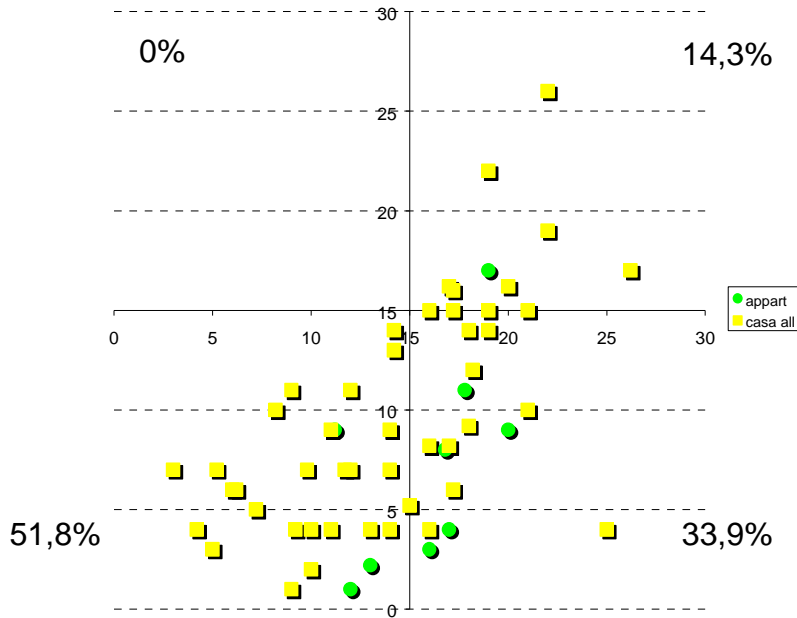


66 accoglienze: 56 in Casa alloggio, 4 in diurno, 6 in appartamento

L'area appenninica del CICA comprende Liguria, Toscana ed Emilia-Romagna e presenta un'interessante diversificazione delle unità di offerta: accanto alle Case alloggio sono infatti presenti accoglienze diurne e persone in appartamento. Il dato che sembra offrire maggiori spunti di riflessione è quello relativo al fatto che le persone accolte con modalità diverse dalla Casa alloggio stanno abbastanza bene, ma non meglio

di tante altre che si trovano in Casa alloggio. Sarà interessante in questa direzione approfondire questo dato per coglierne gli aspetti più significativi in un'ottica progettuale, cercando cioè di comprendere quali elementi sia di salute che di contesto abbiano reso possibile gli inserimenti diurni e in appartamento per consolidare questa differenziazione degli interventi.

Area Centro

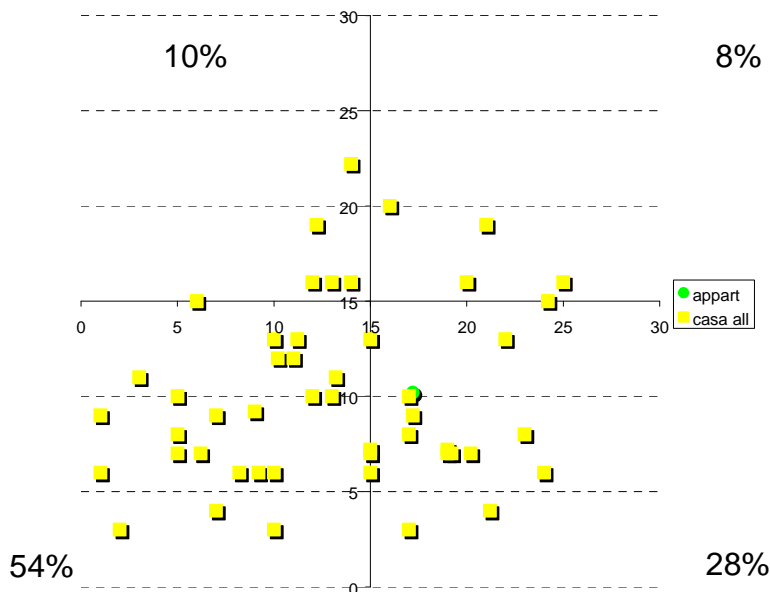


47 accoglienze in Casa alloggio, 9 in appartamento.

L'aspetto più significativo relativo a questa area, che comprende Marche, Umbria e Abruzzo, sembra riguardare la notevole mancanza di risorse di contesto (85,7% degli indagati), un aspetto che tuttavia non ha impedito la costruzione di un significativo progetto di accoglienza in appartamenti. Anche qui sarebbe interessante studiare le peculiarità delle accoglienze in appartamento, dal momento che riguardano persone che non appaiono stare molto bene in salute (due di queste si collocano addirittura nel quadrante in basso a sinistra): se ad esempio sono appartamenti adiacenti alla Casa alloggio, con un'alta presenza di operatori, se hanno un'impostazione volta alla "riduzione del danno"...

Ad ogni modo denotano una volontà creativa da parte degli operatori che ha consentito almeno in parte di sopperire alle lacune del territorio.

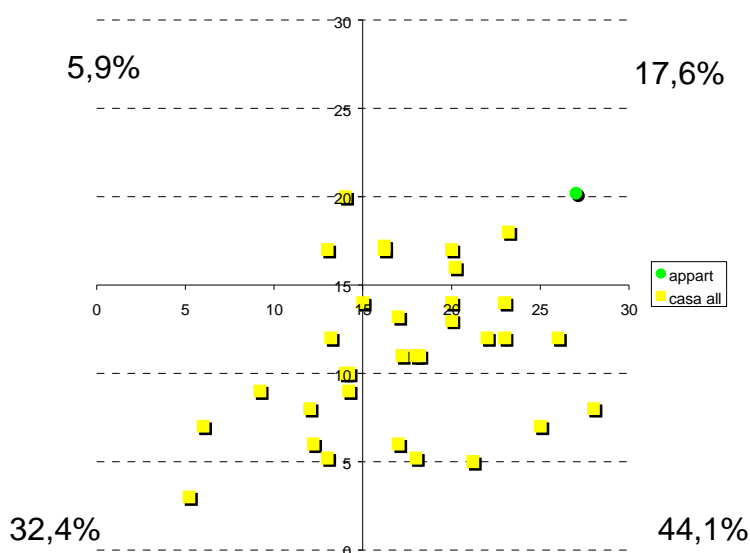
Area Lazio-Sardegna



49 accoglienze in Casa alloggio, 1 in appartamento.

In questa area alla diffusa carenza di risorse di contesto (82%) si affianca un 64% di persone con rilevanti problemi di salute. Solo nel 2007 un ospite ha iniziato un percorso di parziale autonomia in appartamento. L'interpretazione di questi dati richiede necessariamente un incrocio con i tempi di permanenza in Casa alloggio per poter capire se l'area Lazio-Sardegna si faccia particolarmente carico della dimensione della "cronicità", rispondendo ai bisogni degli ospiti nei termini di cura e di accoglienza in Casa alloggio piuttosto che nello sviluppo progettuale verso altre modalità di presa in carico.

Area Sud

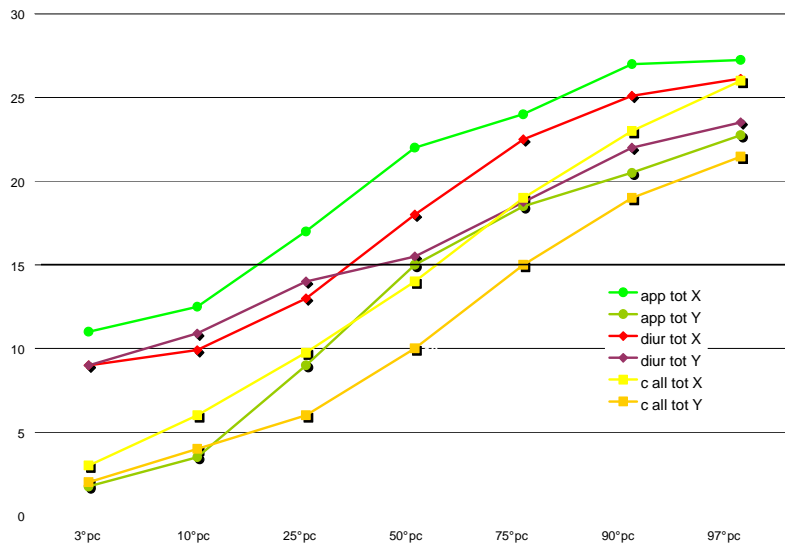


33 accoglienze in Casa alloggio, 1 in appartamento.

Il dato di quest'area che più si discosta rispetto alla distribuzione nazionale riguarda le persone collocate nel quadrante in basso a destra. Vi sono cioè delle risorse di salute consistenti (oltre il 60% del campione) che tuttavia non trovano riscontro in adeguate risorse di contesto. Le possibilità di uscita dalla casa alloggio sembrano quindi pregiudicate, salvo per un ospite che nel 2007 ha sperimentato una parziale autonomia in appartamento. Al contempo questi dati evidenziano come diverse persone, se adeguatamente sostenute, potrebbero sperimentarsi in progetti di rientro sociale. E' un dato che interroga con forza le istituzioni locali e che potrebbe rappresentare un fertile terreno di confronto per sviluppare forme d'accoglienza più articolate e rispondenti ai bisogni degli ospiti di quei territori.

Rapporto salute e contesto

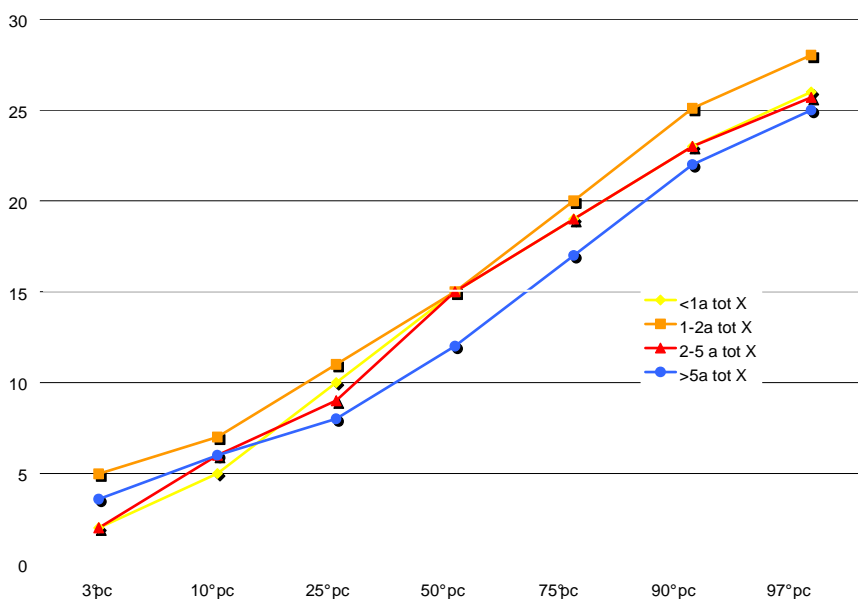
Riprendendo complessivamente l'analisi dei dati e costruendo le curve dei percentili rispetto al totale dei valori di salute (X) e contesto (Y) per tipologia di accoglienza, ne emerge con ulteriore evidenza come le curve relative alla salute vadano progressivamente migliorando dagli ospiti in Casa alloggio, alle accoglienze diurne, sino agli appartamenti mentre le curve relative alle risorse del contesto siano di molto inferiori per le medesime tipologie di utenti, in particolare per gli ospiti delle Case.



Percentili dei valori complessivi di salute (X) e contesto (Y) per tipologia di accoglienza

In relazione a questo andamento, e per comprendere quali possano essere le condizioni che consentono agli ospiti di avvalersi di strutture d'accoglienza non residenziali o leggere, occorre analizzare i dati sinora trattati con i tempi di permanenza nelle Case.

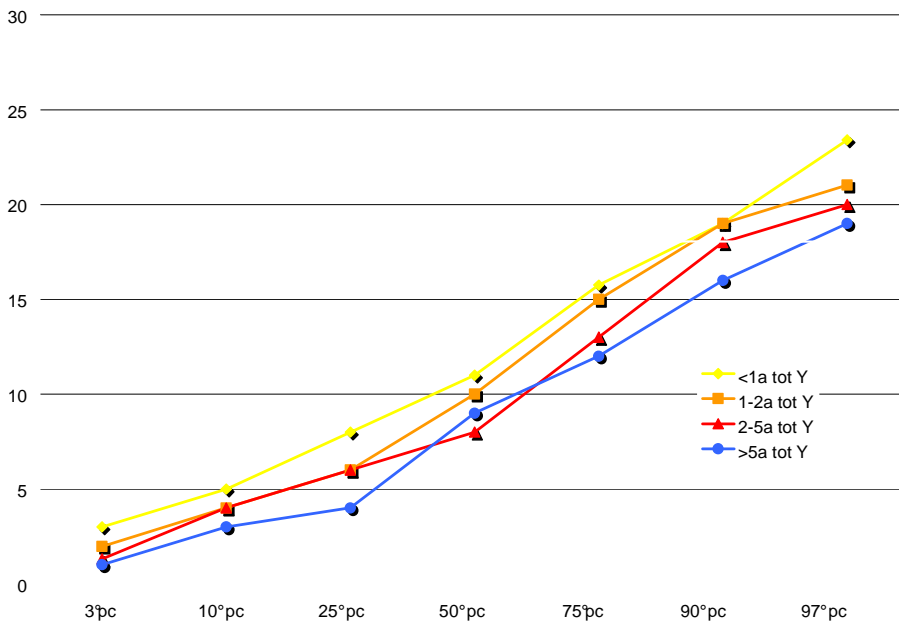
Salute, contesto e tempi di permanenza degli ospiti delle Case alloggio



Percentili dei valori di salute per anni di accoglienza in Casa alloggio

L'andamento dei valori di salute per durata dell'accoglienza in Casa alloggio, pur riguardando rilevazioni puntuali di persone diverse, parrebbe suggerire l'esistenza di un momento, collocabile intorno ai due anni di permanenza nelle Case alloggio, nel quale molti ospiti stanno meglio e potrebbero quindi avviare dei percorsi volti all'autonomia. Successivamente i valori di salute di chi resta nelle Case sembrano scemare progressivamente, creando così le condizioni per una permanenza di lungo corso nelle Case alloggio.

Il cronicizzarsi delle situazioni delle persone con HIV/AIDS e l'inevitabilità della permanenza nelle Case pertanto non sempre è "data", ma potrebbe costruirsi e consolidarsi nel momento in cui le persone non possono valorizzare le proprie risorse. È come se una volta superata la "soglia-apice" di miglioramento le persone finiscano poi col perdere abilità, competenze e motivazioni.



Percentili dei valori di contesto per anni di accoglienza in Casa alloggio

Il dato relativo ai valori di contesto va ad incidere più di altri sulla possibilità di costruire progetti di rientro sociale (o quantomeno di inserimento nel territorio degli ospiti delle Case alloggio) e correlandone l'andamento rispetto alla permanenza degli ospiti nelle strutture, parrebbe possibile leggerci un effetto di depauperamento progressivo delle risorse di contesto, già in partenza sensibilmente ridotte e tali da richiedere l'accoglienza nelle Case.

Se dunque il lavoro degli operatori con gli ospiti può consentire a questi ultimi una ripresa delle condizioni di benessere, tuttavia gli ospiti difficilmente trovano uno sbocco progettuale positivo sul territorio. Le scarse possibilità di uscita dalle Case alloggio rischiano a loro volta di bloccare il flusso in entrata nelle stesse.

La mancanza di sbocchi progettuali alimenta negli ospiti vissuti depressivi o di rabbia; mentre coloro che restano a lungo in attesa di poter essere accolti provano vissuti di abbandono e di angoscia. Gli stessi operatori rischiano di essere contagiati da questa frustrante cronicizzazione esponendosi a seri rischi di demotivazione e di burn out.

In sintesi, se non si interviene per favorire progetti di rientro sociale attraverso l'implementazione di strutture più "leggere", si rischia di creare un circolo vizioso che danneggia tutti gli attori del sistema:

miglioramento ospiti → progetti di rientro sociale → povertà di opportunità di contesto → aumento tempi permanenza in casa alloggio → cronicità ospiti già accolti → blocco del flusso entrate-uscite dalle case.

Da uno sguardo sugli ospiti ad uno sguardo degli ospiti

Le risposte alle singole domande del questionario prevedevano una valutazione collegiale sino alla formulazione di un punto di vista dell'equipe nel suo complesso espresso in un punteggio da 0 a 3: 0 = per niente/assente; 1 = poco; 2 = sufficientemente; 3 = molto. Anche se i singoli punteggi sono sempre frutto di una valutazione degli operatori rispetto agli ospiti, si possono percepire degli interessanti scostamenti tra dati apparentemente più oggettivi e dati più soggettivi.

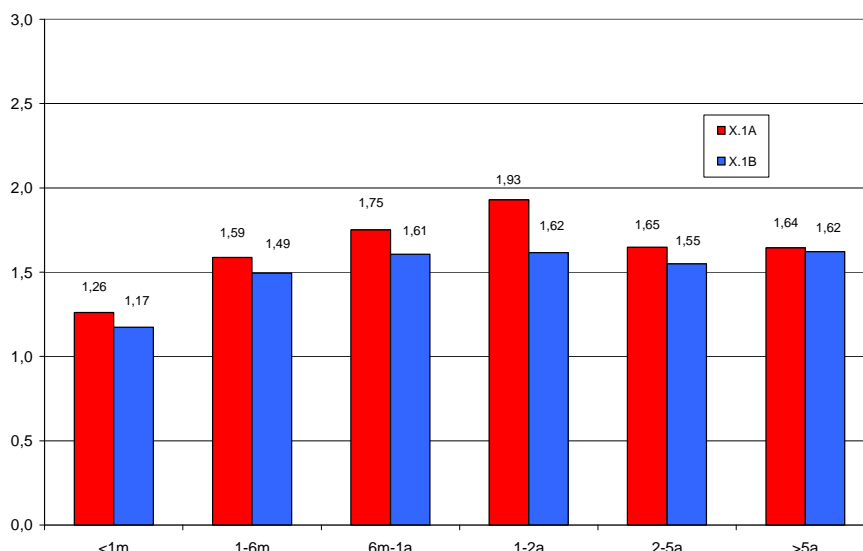
Come già ricordato le domande di asse X intendevano indagare aspetti della SALUTE intesa come "completo benessere fisico, psichico e sociale" (OMS 1948) e non semplicemente assenza dello stato di malattia o infermità.

La prima domanda COME STA? intendeva indagare

A. patologia/e (diagnosi): in relazione alla/e patologie quanto sta "oggettivamente" bene il soggetto?

B. effetti concreti (sintomi): quanto i sintomi/effetti concreti (delle malattie e/o dei farmaci) sono tollerabili e consentono una buona qualità di vita? Quanto per il soggetto è una condizione di vita accettabile?

Il grafico seguente, analogamente ai successivi, rappresenta l'andamento della media dei valori delle risposte a queste due prime domande in relazione alla durata della permanenza nelle Case.

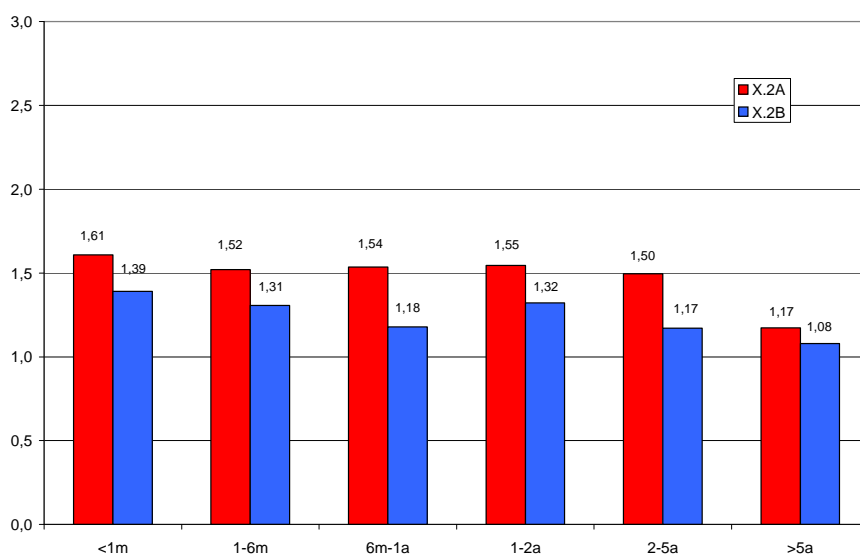


Domanda X.1: Come sta?
relativamente alla/e patologia (A) e agli effetti concreti (B) per mesi/anni si accoglienza in Casa alloggio

Dalle risposte alla domanda X1.A sembra in particolare evidenziarsi un possibile miglioramento delle condizioni fisiche nei primo-secondo anno di permanenza in Casa alloggio con una progressiva parziale accettazione dei sintomi/disagi che la malattia comporta.

Per le funzioni fisico/psichiche il punteggio da assegnare era da rapportarsi a criteri di "normalità" di una persona sana nel corpo e nella mente (ma non di una persona idealizzata!). Rispetto ai risultati della domanda X1.A, il livello di autosufficienza fisica, indagato con la domanda X2.A, supera di poco il valore mediano e con il tempo sembra progressivamente diminuire.

La presenza di disturbi psichici e/o demenza, la scarsa disponibilità a rielaborare gli eventi critici della propria storia sembrano influire in modo significativo sui valori raggiunti dalla domanda X2.B che risultano tra i più bassi della serie.

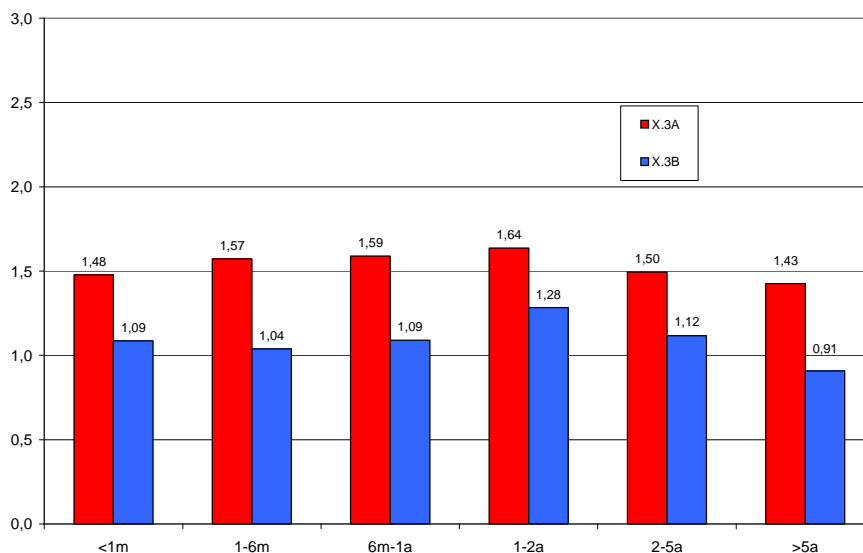


Domanda X.2: Che cosa ha/che cosa gli manca?
relativamente alle funzioni fisiche (A) e psichiche (B) per mesi/anni si accoglienza in Casa alloggio

La lettura dei dati riguardanti le capacità individuali degli ospiti appare particolarmente interessante: da un lato (domande 3A dell'asse X) gli operatori individuano una serie di competenze negli ospiti (il soggetto

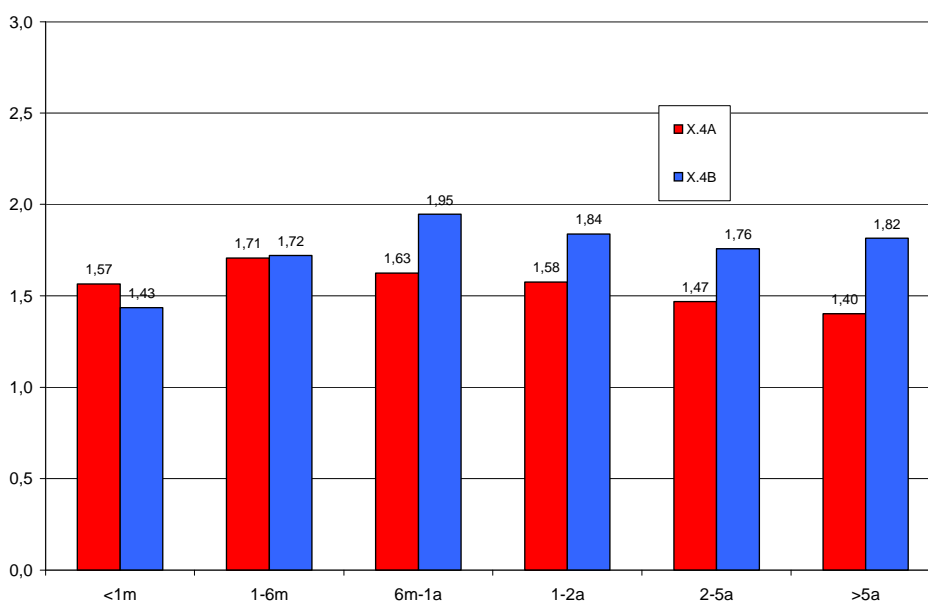
possiede un patrimonio di conoscenze, abilità, competenze culturali, intellettive, lavorative. E' consapevole della propria condizione di salute, delle patologie di cui è affetto e delle terapie che assume...), ma ritengono che esse rimangano più spesso allo stato potenziale senza venire pienamente messe in gioco (domanda 3B).

Da un lato ciò può evidenziare una risorsa, nel senso che gli operatori riescono ad individuare delle qualità degli ospiti che essi stessi non vedono e, di conseguenza, possono fungere da stimolo positivo affinché vengano espresse; dall'altro può rappresentare anche una visione limitante, nel senso che si rischia di essere troppo esigenti nei confronti degli utenti e quindi di bloccarli rispetto a possibili movimenti evolutivi che essi potrebbero sostenere proficuamente.



Domanda X.3: Come si pone?
relativamente alle capacità (A) e alla reattività (B) per mesi/anni si accoglienza in Casa alloggio

Un altro punto di vista su questi stessi dati potrebbe invece suggerire che gli ospiti non hanno molte possibilità di mettere in gioco le proprie qualità e competenze oppure di potersi sperimentare in tempi ragionevoli (cioè anche quando l'equipe non ritiene un ospite proprio "pronto") nella gestione di sufficienti spazi e tempi di autonomia. Assumere queste ipotesi permetterebbe forse di uscire da un'ottica depressiva e fatalista, aprendo a diverse possibilità di intervento: del resto, se manca un accompagnamento alla progettualità degli ospiti, questi ultimi non appena miglioreranno clinicamente presumibilmente porteranno avanti i propri progetti da sé, abbandonando la struttura o facendosi allontanare da essa



Domanda X.4: Come lo vedono/considerano?
relativamente al livello relazionale (A) e al peso assistenziale (B) per mesi/anni si accoglienza in Casa alloggio

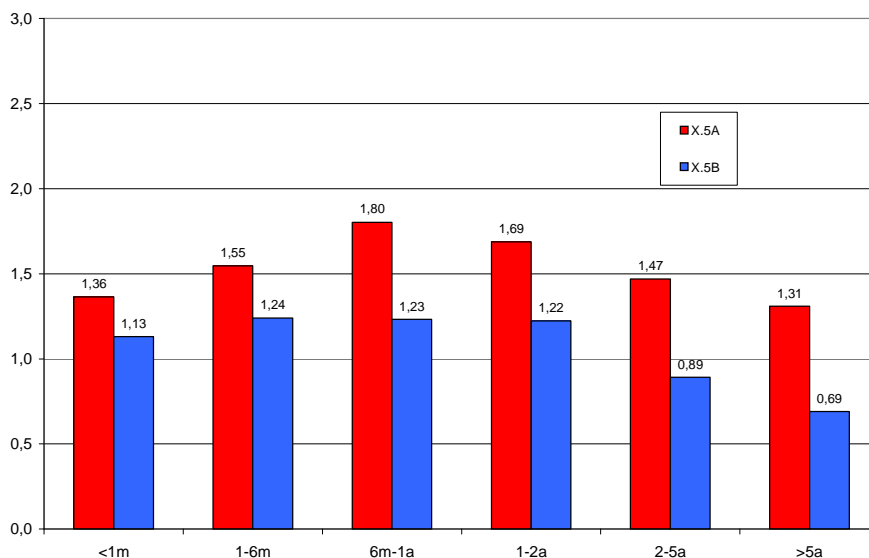
Un altro aspetto interessante riguarda il dato relativo all'item 4A dell'asse X (livello relazionale): sembra che con il trascorrere del tempo di permanenza all'interno delle strutture l'immagine dell'ospite, visto nella sua capacità relazionale, subisca variazioni minime (peraltro al ribasso).

Diverse sono le ipotesi che si possono avanzare per tentare di interpretare questo dato:

- lo sviluppo di progetti sempre più individualizzati ha ridotto in termini sia quantitativi che qualitativi il lavoro sul "gruppo degli ospiti", riducendo così le possibilità di lavoro rispetto alle modalità di convivenza;
- gli operatori sono così coinvolti nell'operare quotidiano, in una sorta di centralità del "fare", da perdere di vista i magari piccoli ma forse significativi cambiamenti relazionali che gli ospiti attivano, per cui ne deriva una visione piuttosto rigida e stereotipata degli utenti;
- il lavoro in casa alloggio si connota ancora in termini prevalentemente sanitari mentre gli aspetti di accompagnamento al cambiamento personale e relazionale restano sullo sfondo: forse agli ospiti viene chiesto principalmente di adattarsi alle esigenze della struttura piuttosto che di "individuarsi", processo che inevitabilmente prevede l'attraversamento di periodi di conflittualità anche intensa.

D'altra parte, e in modo un po' inaspettato, gli operatori riconoscono una proporzionalità tra il livello di investimento nella presa in carico del soggetto (tempo dedicatogli, prestazioni assistenziali e sanitarie, gestione ricadute, ascolto, sostegno, accompagnamento educativo, gestione dei momenti di crisi ecc.) e i risultati ottenuti (X4.B).

Malgrado ciò, così come pur riconoscendo le risorse personali degli ospiti gli operatori non sembrano reputarli in grado di utilizzarle al meglio, le risposte alle domande sulla prognosi (5X "Come evolverà?") sembrano esprimere che, secondo gli operatori, non sono tanto le condizioni di salute ad ostacolare gli ospiti nella costruzione positiva del proprio futuro (domanda X5.A), quanto la scarsa capacità che essi denotano nel sapersi gestire (domanda X5.B). Queste domande chiedevano agli operatori di sbilanciarsi nell'effettuare una previsione sull'evoluzione delle condizioni di salute ed una sull'evoluzione progettuale degli ospiti a partire dal contesto in cui la persona si trova attualmente (casa alloggio, centro diurno ecc.). Lo scarto tra i valori evidenzia come, a prescindere dai tempi di permanenza degli ospiti nelle strutture, gli operatori ritengano che a fronte di miglioramenti anche significativi dello stato di salute dei soggetti non si possa verificare un altrettanto rilevante miglioramento nella capacità degli ospiti in termini di autogestione e di progettazione della propria vita.



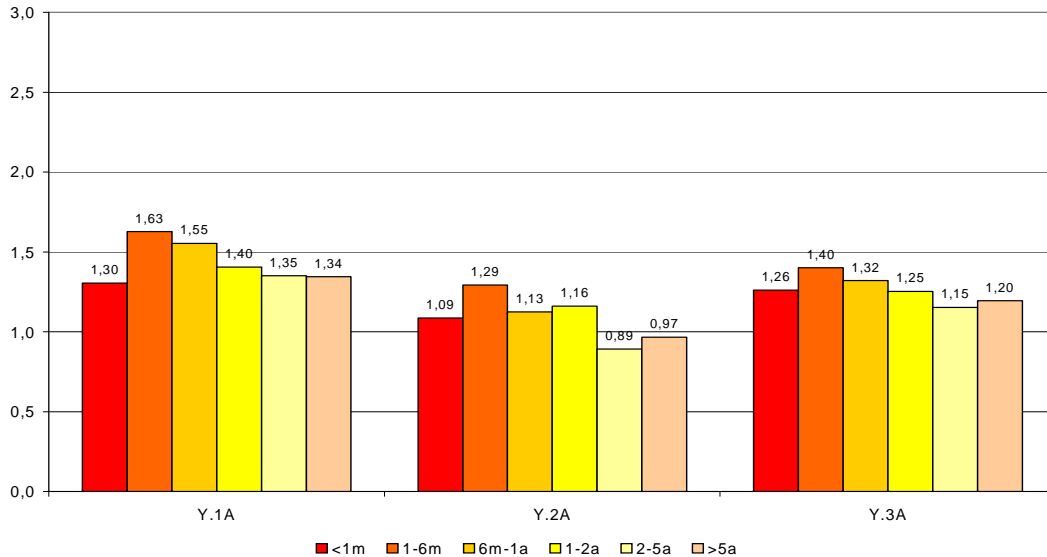
Domanda X.5: Come evolverà?
relativamente alla salute (A) e al progetto (B) per mesi/anni di permanenza in Casa alloggio

Dall'analisi di questi risultati emergono in sintesi diversi spunti che, se assunti responsabilmente, possono aiutare gli operatori ed i servizi a modificare "l'immagine" che attualmente hanno degli ospiti, attraverso ulteriori percorsi di interrogazione e di ascolto, di ipotesi e di proposte, di conferme e di aggiustamenti progressivi nel tentativo di ri-conoscere gli ospiti oggi. Perché ciò sia possibile, occorre riscoprire il gusto dello "stare con", della costruzione di tempi di ascolto e di riflessione per cui anche l'operare possa trasformarsi da un "fare per fare" ad un "fare con".

Il **CONTESTO** degli ospiti delle Case alloggio è un contesto molto fragile e povero a mala pena popolato dalla famiglia e, in misura ancora inferiore, dai servizi o da reti informali e/o amicali.

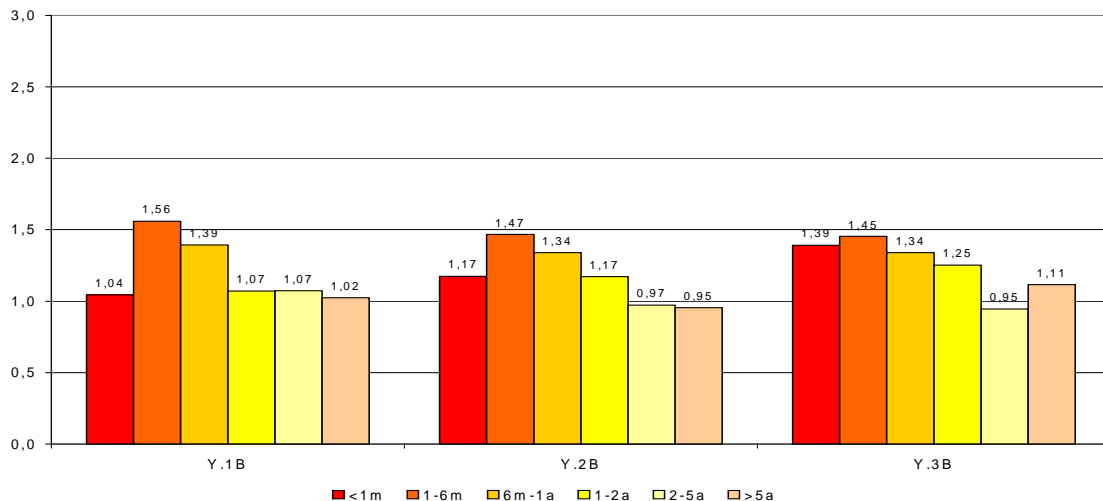
Le prime tre serie di domande sono state costruite per indagare l'esistenza di un contesto affettivo (famiglia/partner; domanda Y1.A) e sociale (servizi/reti; domanda Y1.B), il sostegno effettivo che essi danno rispettivamente al soggetto (domande Y2.A e 2.B) e se il soggetto li ritenga o meno una risorsa (domande Y3.A e 3.B).

Il primo dato che si evidenzia riguarda il fatto che la famiglia risulta essere la risorsa maggiormente presente per gli ospiti (Y1A) e per loro significativa (Y3A), anche se viene ritenuta dagli operatori un sostegno efficace in misura decisamente inferiore (Y2.A).



Domande Y.1A–Y.2A–Y.3A: Famiglia/partner: affetto, accoglienza, attaccamento per mesi/anni si accoglie in Casa alloggio

Questo dato sembra potrebbe rappresentare un'inversione di tendenza rispetto ai primi anni dell'AIDS, nei quali molte Case alloggio sono sorte anche per offrire una casa calda ed accogliente a tante persone che, a causa della malattia e dei pregiudizi ad essa correlati, finivano per essere abbandonati *in primis* proprio dalle famiglie. Si intuisce anche come a volte la famiglia sia presente magari in modo piuttosto problematico per gli stessi ospiti. La famiglia quindi nella sua complessità: come risorsa e problema, luogo del rimpianto e del desiderio, dell'attaccamento e del dolore... E' qui, nell'ambivalenza tra le contraddizioni e le opportunità, che una parte importante del lavoro degli operatori può dotarsi di ulteriori e rinnovati significati; qui, nel contesto-che-esiste, si possono aprire, tra mille limiti e difficoltà, percorsi di ripresa di alcuni "fili rossi", di ricostruzione di memorie condivise, di ri-avvicinamenti e ri-conoscimenti, di legami una volta negati o svalutati e ora, forse, possibili fonti di conforto e di riappacificazione. Operatori che possono sostenere questo a volte doloroso ma fondamentale passaggio dalla perdita delle illusioni alla costruzione della speranza.



Domande Y.1B–Y.2B–Y.3B: Servizi e reti: presenza, sostegno, risorsa per mesi/anni si accoglie in Casa alloggio

La presenza dei servizi e delle reti informali come risorsa è complessivamente piuttosto debole. Se i servizi ci sono e funzionano sono una risorsa effettiva e preziosissima per il percorso dell'ospite successivo alla Casa alloggio. Anche dalle risposte a queste domande, pur riguardando una fotografia dell'esistente e non una proiezione nel tempo delle stesse situazioni, si può riconoscere la percezione degli operatori delle Case di disinvestimento progressivo da parte dei servizi e di delega alla Casa alloggio a farsi carico delle situazioni nel loro complesso.

Dagli item costruiti per esplorare il punto di vista degli ospiti sembra emergere da parte degli ospiti una migliore capacità di valorizzare le pur minime risorse di contesto esistenti, rispetto a come vengono percepite dagli operatori, senza tuttavia idealizzarle o avere delle aspettative "magiche". In particolare, essi appaiono capaci di considerare la famiglia ed i servizi per quello che sono in grado di offrire concretamente ed in un certo senso suggeriscono agli operatori di fare altrettanto.

Tra gli altri risultati relativi al contesto, si mettono primariamente in luce le drammatiche condizioni materiali che gli utenti si trovano a dover fronteggiare: la speranza di poter contare in tempi ragionevoli (6 mesi/1 anno) su di un reddito, una casa, un lavoro pare essere decisamente mortificata.

Il reddito per gli ospiti delle Case è perlopiù costituito dalla pensione di invalidità, spesso riconosciuta proprio durante l'accoglienza in Casa.

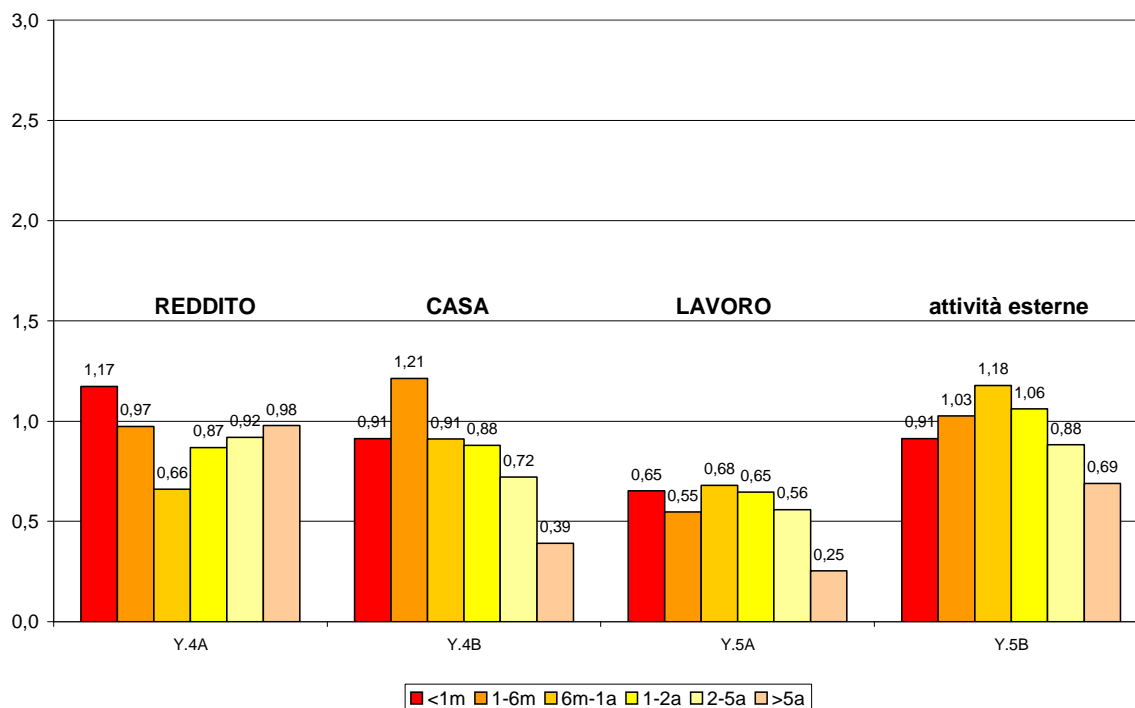
La domanda sul reddito intendeva indagare la presenza di risorse economica sufficienti per permettere una vita autonoma al di fuori della Casa alloggio nel contesto (città, regione) in cui vive il soggetto. Ricordando comunque che, su base nazionale, l'ISTAT nel 2004 considerava Povertà assoluta: 373,33 euro al mese per le famiglie composte da un solo membro e Povertà relativa: 488,73 euro al mese per le famiglie composte da un solo membro.

Difficilmente si può prevedere che gli ospiti abbiano la possibilità di sperimentarsi in opportunità lavorative (genericamente intese) nell'arco di 6 mesi/1 anno, così come di avere l'opportunità di una soluzione abitativa diversa dalla Casa alloggio dove poter risiedere se adeguatamente supportati. Paiono fortemente carenti anche le opportunità di intraprendere attività (socializzazione, centri diurni, volontariato, corsi di formazione...) sul territorio.

Le speranze di vita fuori dalla Casa alloggio sfumano quasi del tutto nei casi di lungodegenza, in qualche misura parallelamente alle condizioni di salute fisica e psichica precarie.

Questi dati sottolineano un gravissimo deficit di opportunità e di cittadinanza che la sola volontà degli operatori non può certo colmare; dati che quindi più di altri richiedono una presa di coscienza ed una concreta attivazione da parte delle istituzioni. Presa di coscienza rispetto a chi sono oggi le persone che abitano le Case alloggio e concreta attivazione di risorse e di percorsi progettuali condivisi.

Ciò che invece può competere alle Case alloggio e alle risorse territoriali di volontariato, alle reti informali e di cittadinanza è la maggiore possibilità di trovare occasioni per permettere agli ospiti di vivere il territorio, partecipando alla vita di tutti al di là dei muri perimetrali delle Case.



Domande Y.4A–Y.4B–Y.5A–Y.5B: Reddito, casa, lavoro, attività esterne per mesi/anni si accoglie in Casa alloggio

A conclusione di questo sintetico *excursus* tra i molteplici risultati emersi dal progetto C.E.R.C.A.R.E., ci sembra opportuno soffermarci su alcune considerazioni proprio sui dati di contesto. L'evidenza raccolta da dati su base nazionale, suscita una certa inquietudine negli operatori poiché palesa la sconfitta della loro operatività, il "comune sentire" tra la solitudine degli ospiti e l'isolamento degli operatori. Come sostenere allora gli operatori nel processo di accompagnamento degli ospiti attraverso questo "deserto" sociale, nel quale non è realistico attendersi alcuna manna dal cielo? Non esistono risposte risolutive e rassicuranti a questo interrogativo: quello che oggi appare possibile fare è interrogare questi dati, nel tentativo di individuare dei percorsi possibili nei quali poter muovere alcuni passi in avanti.

Famiglia e risorse materiali più di altri hanno suscitato interesse e interrogativi.

Una famiglia che c'è anche quando non c'è: come "fantasma", come perdita, come rancore. Il lavoro degli operatori deve quindi fare i conti con la famiglia, nella capacità di pensare la Casa alloggio quale luogo privilegiato per una possibile esperienza correttiva; proponendo uno stile di attaccamento fondato sul riconoscimento del diritto di esistere, della dignità, del valore di ogni ospite; nella sospensione del giudizio e nella dialettica tra i reciproci permessi di sbagliare e disponibilità a riparare.

La difficoltà di intraprendere percorsi di autonomia e di cittadinanza. Anche qui il lavoro degli operatori può essere parzialmente ripensato: oggi (se mai lo è stata) non è funzionale una Casa alloggio centrata su sé stessa, con l'obiettivo di essere luogo caldo e accogliente che protegge gli ospiti dalle minacce della malattia e delle stigmatizzazioni. Alla luce dei cambiamenti epidemiologici e di scenario sociale che anche questa ricerca ha rilevato, occorre riprendere un'iniziativa mirata ad abbattere gli steccati che ancora sussistono tra le Case ed il territorio, a costruire ponti tra il "dentro" e il "fuori" delle Case alloggio. Si tratta di un lavoro, culturale innanzitutto, che non va a compensare o a sostituire il necessario intervento delle istituzioni ma che, anzi, cerca di rendere un po' più fertile il terreno perché possa essere socialmente accettata la destinazione di risorse per le persone accolte nelle Case alloggio.

E' la proposta di una "sicurezza solidale e relazionale" che si contrappone alla "sicurezza contenitiva e repressiva". E' la consapevolezza che la sicurezza duratura si può fondare soltanto sulla vicinanza, sul potersi guardare in faccia con pari dignità, sul valorizzare e non contrapporre le "diversità". E' quello che oggi avviene in molte Case alloggio, crogiuoli di molteplicità integrate, e che dalle Case può uscire e "contagiare" i territori. Case alloggio che quindi non solo "chiedono" risorse, ma che offrono anche un modello per una convivenza creativa e pacifica.

Il presente lavoro offre molto materiale in questa direzione: dice e interroga, fornisce dati nuovi e significativi, riconosce risorse e criticità, definisce problemi ed apre a nuove ipotesi di lavoro e di ricerca. Soprattutto, crea le premesse per costruire una rappresentazione non stereotipata di questa "galassia", per riconoscere le persone ed affrontarne i problemi; le premesse necessarie cioè per ri-stabilire un'alleanza tra persone, servizi e istituzioni attorno ad alcuni oggetti di lavoro che oggi appaiono più visibili e di conseguenza maggiormente trattabili.