



Via Faentina 32 - 50133 – Firenze
Tel/fax +390276022814
Cell. +393200103013
e-mail: segreteria@cicanazionale.it

Materiale preparatorio per l'Assemblea CICA del 28 maggio 2015

Verifica Anno Sociale CICA 2014-2015

La verifica di questo nostro ultimo anno sociale ruota principalmente attorno alla verifica del Progetto “CICA In-Forma. Percorsi formativi nazionali e territoriali per operatori e ospiti delle Case Alloggio per persone con infezione da HIV/AIDS”, che è stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'aprile '14 ai sensi dell'art.12,c3, lett.d) /f), legge n. 383/2000 - Linee di indirizzo 2013 (Bando APS 2013), oltre che allo sviluppo e gestione del nuovo sito e alle iniziative di advocacy che abbiamo portato avanti riguardo alla situazione di alcune Aree in particolari difficoltà e al fronte di criticità nazionale apertosi con la decisione operata dal Governo in accordo con la Conferenza stato-Regioni di eliminare i fondi vincolati dalla legge 135/90, insieme ai fondi vincolati per altre patologie all'interno del Patto per la salute sottoscritto nel giugno '14.

a) Progetto CICA In-Forma

Il Progetto formativo finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art.12,c3, lett.d) /f), legge n. 383/2000 - Linee di indirizzo 2013 (Bando APS 2013) ha avuto ufficialmente inizio il 19 giugno 2014 con la sottoscrizione della convenzione con il Ministero stesso.

Ha avuto una fase preparatoria attraverso

- il coinvolgimento di tutto il Coordinamento, iniziato nel corso dell'Assemblea annuale del 07 maggio '14 e proseguito attraverso una serie di comunicazioni dirette alle Case e agli Enti Soci e ai Soci persona nel corso dell'estate '14

- un approfondimento nei Direttivi allargati ai Referenti di Area, tenutisi nel giugno e nel settembre '14, in cui sono state ricondivise e implementate operativamente le linee di azione previste dal Progetto.

La fase di realizzazione è stata graduale, legata alle diverse attività formative messe in atto, che hanno avuto come da Progetto tempi e modi diversi di preparazione e di realizzazione. Alcune di queste sono ancora in corso e dovranno concludersi necessariamente entro il 18 giugno prossimo, giorno di chiusura del progetto stesso.

In ordine temporale, abbiamo realizzato e/o stiamo ancora concludendo le seguenti azioni formative:

1) abbiamo svolto il **Seminario Nazionale 2014 sui disturbi neurocognitivi nelle persone con HIV/AIDS**, con lo slogan “Alla ricerca di pensieri perduti. Disturbi neurocognitivi nelle persone con HIV/AIDS” dal 28 al 30 ottobre '14 nella splendida cornice della Certosa 1515 di Avigliana, sulle colline attorno a Torino, messa a disposizione dal Gruppo Abele, che l'ha mirabilmente ristrutturata e la gestisce da anni come centro formativo.

Ha avuto una notevole partecipazione di operatori e responsabili delle Case (eravamo ben in 65 !) ed è stato molto apprezzato dai partecipanti per il livello degli approfondimenti proposti dai relatori (dall'introduzione generale al tema realizzata dal Dr. Andrea Antinori, infettivologo dell'INMI Spallanzani di Roma - uno dei massimi esperti di questo tema a livello nazionale – agli interventi della Dr.ssa Valentina Fioravanti Neurologa e della Dr.ssa Chiara Galli NeuroPsicologa, entrambe di Modena ed esperte in demenze presenili), così come per le indicazioni operative che da questi si è potuto ricavare attraverso anche il confronto nei lavori di gruppo.

Ha avuto poi momenti particolarmente coinvolgenti con la presentazione da parte della Casa Alloggio La Sorgente di Como del mediometraggio “Il folle sogno di un mondo impossibile”, curato dai registi Mauro Cozza e Valentina Ferrari, realizzato con gli ospiti della Casa stessa e passato al Festival di Cannes 2014, con l'intervento appassionato di don Luigi Ciotti, fondatore del Gruppo Abele e attuale Presidente di Libera, che ci ha regalato una sua densa riflessione sul nostro comune impegno a fianco delle persone con HIV/AIDS oggi più vulnerabili, e con il ricordo di Paolo Pierucci, già nostro Presidente nazionale che ci ha purtroppo lasciati a fine

maggio '14 dopo una lunga malattia, ricordo realizzato attraverso la presentazione e la distribuzione di un piccolo opuscolo contenente alcune sue profonde riflessioni sulla scelta e sull'esperienza del lavoro in Casa Alloggio, curato con affetto da Padre Mario Longoni della Casa Famiglia Villa del Pino di Monte Porzio Catone (Roma).

2) **I 2 Seminari per Operatori cosiddetti Junior** (vale a dire con esperienza di lavoro nelle Case inferiori ai 2 anni) si sono svolti entrambi nell'aprile '15, rispettivamente a Piacenza c/o La CA La Pellegrina Don Venturini il 16 e 17 aprile, e a Napoli c/o l'Ospitalità Teatina il 23 e 24 aprile. Hanno visto la partecipazione rispettivamente di 15 e 20 operatori e si sono articolati secondo il medesimo schema formativo, già sperimentato in quelli realizzati nel 2011, rappresentato da 2 moduli formativi, di cui il primo a carattere sanitario tenuto in entrambe le sedi dal Presidente Giovanni Gaiera, e il secondo a carattere educativo, tenuto a Piacenza da Francesca Laura, Responsabile delle CA della Fondazione Auxilium di Genova e componente del Direttivo CICA, e a Napoli da Manuela Monzillo, storica operatrice della CA Riario Sforza di Napoli. Hanno avuto poi momenti piacevoli di convivialità nel momento della cena e della sera del primo giorno e del pranzo di saluto del secondo giorno. Le verifiche realizzate alla fine degli eventi hanno raccolto giudizi positivi e favorevoli da parte di tutti i partecipanti.

3) **La Formazione at Home in 10 Case Alloggio sulle tematiche dell'affettività e della sessualità delle persone con HIV/AIDS** è ancora in corso, iniziata nel marzo '15 dopo una fase iniziale di reclutamento dell'interesse delle Case a parteciparvi abbastanza prolungata e laboriosa, avviata già nella scorsa estate '14 e conclusasi solo nel febbraio '15 con il raggiungimento del tetto massimo di 10 case, anzi con una richiesta maggiore a cui purtroppo non si è potuto dare seguito. Realizzata dalla Dr.ssa Desirée Uguccione, sessuologa conosciuta ed apprezzata come uno dei relatori del Seminario 2013 di Ancona "Le relazioni vitali, Dai rapporti affettivi ai progetti di vita", ha avuto in ogni Casa almeno un momento di confronto formativo nell'Equipe Operatori e un momento con gli ospiti, che sono stati apprezzati tanto per i contenuti quanto per il clima disteso con cui sono stati condotti.

4) Anche lo **scambio di operatori tra le Case**, previsto per 20 Case Alloggio, ha fatto un po' di fatica a partire, sempre per la difficoltà a reclutare quante delle 20 Case previste inizialmente fossero interessate e quante altre dimostrassero interesse, oltre che per il lavoro di coordinamento che ha cercato di soddisfare il più possibile i desideri espressi dalle Case in termini di abbinamenti con le altre con cui realizzare lo scambio operatori. L'elenco delle Case Alloggio coinvolte e degli abbinamenti è stato chiuso solo all'inizio di aprile '15 e gli scambi sono ancora in corso: dai primi ritorni ottenuti, l'esperienza (focalizzata su 3-4 giorni di permanenza dell'operatore c/o la Casa visitata) sembra dimostrarsi positiva tanto per le Case che accolgono quanto per gli operatori accolti, in termini di confronto e di scambio tra modelli differenti di organizzazione e di stili di accoglienza.

5) Il **sostegno alle attività formative in corso nelle singole Aree** ha visto per il momento la sola adesione del CRCA Lombardia, che ha ricevuto un contributo di sostegno all'interessante progetto in corso (Progetto Con-Tatto), incentrato sull'uso del massaggio shiatsu con gli ospiti delle Case e finanziato dalla Regione Lombardia nel bando regionale APS 2014.

6) La **realizzazione di una pubblicazione riassuntiva del percorso formativo realizzato negli anni 2012-2013 e 2013-2014 sulle tematiche dell'affettività e della sessualità delle persone con HIV/AIDS**, ci ha visti impegnati dalla scorsa estate '14 all'interno del Direttivo e dei Direttivi allargati ai referenti delle Aree. E' stata coordinata da Giuseppe Taddeo, storico psicologo e supervisore della Casa Famiglia Villa del Pino di Monte Porzio Catone (Roma), che per primo aveva lanciato la proposta tra i 2 seminari realizzati sul tema nel 2013 e nel 2014, di cui era stato uno degli animatori e relatori. Ha avuto una serie di momenti di confronto ed approfondimento dei contenuti e dell'indice della pubblicazione, realizzati via skype e via email con il Direttivo, ed ha coinvolto con il 2015 nella fase operativa di scrittura dei contributi una serie di relatori dei 2 Seminari 2013 e 2014, e di operatori e responsabili di Case e di Aree, a cui è stato chiesto un contributo specifico. In essa sono stati inseriti alcuni dei contributi offerti dai relatori nei 2 Seminari come trascrizioni delle registrazioni audio in essi realizzati. Viene presentato ufficialmente e diffuso in alcune copie cartacee per ogni Casa Alloggio durante l'Assemblea annuale del 28 maggio, posticipata a questa data proprio per permettere la chiusura e la stampa della pubblicazione. Nell'intenzione del Direttivo le Case sono invitate a far circolare il testo, disponibile sia in cartaceo che in formato informatico, non solo al loro interno, ma anche tra i Servizi dei loro territori che siano interessati all'argomento: anche perché è stato pensato come un lavoro in progress e un cantiere aperto, che vuole arricchirsi dei contributi che le Case o altri soggetti coinvolti vorranno inviare alla Segreteria Nazionale. Un ringraziamento particolare va a Pino Taddeo, per il grande e defaticante lavoro di coordinamento e di sollecito che ha realizzato in questi mesi e che ha permesso di giungere alla pubblicazione di questo testo.

7) Il prossimo mese di giugno ci vedrà impegnati nella verifica e rendicontazione finale del Progetto, che verrà inviata agli Uffici competenti del Ministero, cui sono state già inviate le verifiche trimestrali intermedie.

b) Nuovo sito e comunicazioni all'interno del Coordinamento

Abbiamo proseguito la comunicazione con e tra le Case, anche grazie alla prosecuzione del rilancio e ad un maggior utilizzo del Sito nazionale www.cicanazionale.it. In particolare:

- abbiamo concluso il percorso di costruzione del nuovo sito, che abbiamo presentato nell'Assemblea del maggio '14 e reso operativo dal settembre '14: come Direttivo abbiamo realizzato alcuni momenti formativi via skype con l'informatico che lo ha realizzato e che sta seguendo il nostro Coordinamento da anni, per poterlo direttamente aggiornare ed implementare senza il suo supporto di consulente esterno
- è proseguito il lavoro di rete supportato dalla Segreteria Nazionale di Milano
- come negli anni precedenti, dopo l'avvio folgorante del primo anno, anche in questo anno sociale la proposta messaggio del 1° del mese ha fatto fatica a proseguire, anche per la difficoltà incontrata di continuarne la programmazione annuale
- è proseguito l'impegno a mantenere un contatto costante con le Case meno presenti agli eventi nazionali e di Area
- abbiamo proseguito l'esperienza positiva, potenziata lo scorso anno, dell'utilizzo di Skype per le riunioni del Direttivo, fino a farlo diventare ormai la modalità di routine, tranne che in concomitanza con gli incontri del Direttivo allargato ai Referenti di Area.

c) Situazione delle Aree e loro rapporti con il livello nazionale

Anche nel 2013-2014 abbiamo operato con impegno e fatica per il rilancio e il sostegno delle Aree, ottenendo risultati altalenanti.

- Abbiamo continuato l'accompagnamento delle Aree, a partire da quelle in maggior difficoltà (Piemonte-Liguria e Lazio)
- Sta proseguendo a fatica il lavoro di riattivazione dei rapporti con le Case dell'Area Nord-Est: dopo l'incontro realizzato con 3 Case dell'Area il 28 aprile 2014 a Vicenza, abbiamo sollecitato le Case ad inviarci le loro convenzioni in essere con le singole ASL (in Veneto non esiste una normativa di riferimento regionale), per poterle accompagnare in una futura ripresa di una trattativa regionale dopo le elezioni 2015: finora solo la Casa di Vicenza ha risposto al nostro sollecito, per cui dovremo nell'estate riattivare i contatti con le altre.
- Siamo riusciti a mantenere 3 appuntamenti annuali di incontro del Direttivo con i Referenti delle Aree (al momento ridotti a 4) per la verifica dell'andamento delle Aree e la verifica e progettazione delle attività formative comuni, già citate nel punto a) relativo al Progetto CICA In-Forma.
- Su proposta del CRCA Lombardia, il Direttivo ha confermato l'uscita dal CICA degli Enti Alfa Omega di Curtatone (MN) e Oasi di Gerico di Bergamo e l'ingresso dell'Ente Fondazione Angelo Custode Onlus di Bergamo, che dal 01 gennaio 2015 è subentrato a Oasi di Gerico nella gestione della CA Don Bepo di Bergamo.

d) Rappresentanza e advocacy

La prosecuzione della rappresentanza nella Consulta Nazionale delle Associazioni per la lotta all'AIDS presso il Ministero della Salute, così come le sempre più diversificate politiche attuate a livello regionale hanno imposto modalità nuove di rappresentanza ed advocacy.

- Abbiamo partecipato alla definizione del Progetto "Retention in care", incentrato sul ruolo delle associazioni e delle community nel favorire il mantenimento in trattamento delle persone con infezione da HIV/AIDS, presentato dall'INMI (Istituto Nazionale Malattie Infettive) Spallanzani di Roma in risposta al bando emesso dal Ministero della Salute in seguito alla decisione operata in sede di Consulta Nazionale delle Associazioni per la lotta all'AIDS di destinare a questo importante ed attuale tema i fondi annuali 2014 destinati alla realizzazione di ricerche utili a comprendere le azioni da mettere in atto in merito al contrasto della diffusione dell'infezione da HIV nel nostro paese: sono state finora realizzate alcune riunioni della cosiddetta cabina di regia, che ci vede partecipare insieme a LILA, ARCIgay, Nadir, NPS e CNCA: in tale sede ci siamo resi disponibili a fare da capofila nella diffusione e raccolta di questionari informativi sulle azioni messe in opera in tal senso dalle associazioni e community presenti nell'Area Nord-Ovest, in collaborazione con LILA e Caritas Italiana.
- Grazie anche alla nostra presenza e alla raccolta firme realizzata durante i lavori del VI Congresso ICAR (Italian Conference on AIDS and Retroviruses), tenutosi a Roma a fine maggio '14, che abbiamo provveduto ad inviare al Ministero della salute e alla Regione Lazio, e all'azione congiunta con le altre Associazioni della Consulta Nazionale delle Associazioni per la lotta all'AIDS, che ha permesso di superare le difficoltà frapposte in merito all'assegnazione dei fondi vincolati ex legge 135/90 delle annualità 2011, 2012 e 2013, abbiamo probabilmente contribuito allo sblocco dei fondi che la Regione Lazio doveva dal luglio 2012 corrispondere in primis alle Case del Lazio, messe in particolare difficoltà da questo enorme ritardo, e successivamente alle Case delle altre Regioni d'Italia che hanno ospitato ed ospitano persone residenti in Lazio.

- In seguito alla decisione citata in premessa presa all'interno del Patto per la Salute, sottoscritto da Governo e Conferenza Stato-Regioni nel giugno '14, di porre fine ai fondi vincolati non solo per l'infezione da HIV/AIDS ma anche per altre specifiche condizioni patologiche, che sono finiti nel fondo indistinto sanitario assegnato alle singole Regioni per quota capitaria, non siamo invece riusciti finora ad ottenere che nel processo di revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), approdato mesi fa in Senato, venga esplicitamente citato, oltre al ribadito diritto all'assistenza extra-ospedaliera per le persone con HIV/AIDS, anche il riferimento al modello Casa Alloggio come modalità di gestione dell'assistenza extraospedaliera residenziale dovuta alle persone con HIV/AIDS, nonostante le pressioni esercitate sull'Area Programmazione del Ministero della Salute sia direttamente dal nostro Coordinamento che da tutti i componenti tanto della Consulta che della Commissione Nazionale AIDS: abbiamo comunque attivato, grazie al Forum Nazionale del Terzo Settore e al CNCA Nazionale, una interlocuzione politica con alcuni parlamentari che fanno parte della Commissione Sanità del Senato, che sta esaminando questa proposta di revisione.

Per il Direttivo CICA

Il Presidente

Giovanni Gaiera


CICA
Coordinamento Italiano

Casa Alloggio per Persone
in Hiv/AIDS

Firenze, 22 maggio 2015