



Università degli Studi di Sassari
Dipartimento di Storia, Scienze dell'Uomo e della Formazione
Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione

**SUPPORTO EDUCATIVO NEL PERCORSO RIABILITATIVO
DI PERSONE AFFETTE DA HIV/AIDS**

**Un'esperienza sul campo presso la Casa Famiglia
"S. Antonio Abate" dell'Associazione Mondo X – Sardegna**

Relatore:
Prof.ssa Luisa Pandolfi

Tesi di laurea di:
Valeria Spada

Anno Accademico 2022/2023

A Paoletto

*“Ci tiene in vita un ricordo, un bacio e un abbraccio stretto.
Ci tiene in vita una mano che ci accarezza,
qualcuno che ci cammina accanto.
Ci tiene in vita un dolore.
Ci tiene in vita la bellezza, l’amore”.*

INDICE

INTRODUZIONE	4
PARTE PRIMA	
Quadro teorico e normativo di riferimento	6
1.1. HIV E AIDS: l’impatto della malattia a livello sociale e individuale	6
1.2. Misure di intervento in favore di persone con HIV/AIDS	10
1.3. Le Case Alloggio per persone con HIV/AIDS	13
PARTE SECONDA	
Un’esperienza sul campo presso la Casa Famiglia “S. Antonio Abate” dell’Associazione Mondo X - Sardegna	17
2.1. Contesto del servizio: la Casa Famiglia “S. Antonio Abate” a Sassari	17
2.2. Metodologia operativa: <i>Prendersi cura</i> – integrazione tra intervento sanitario e socioeducativo	19
2.3. Articolazione dell’esperienza di tirocinio: durata, fasi, obiettivi	23
2.4. Attività svolte.....	24
2.5. Competenze professionali apprese e riflessioni personali	26
CONCLUSIONE	30
BIBLIOGRAFIA	32
SITOGRAFIA	35
RINGRAZIAMENTI	37

INTRODUZIONE

Il presente lavoro nasce in seguito all'esperienza di tirocinio formativo svolto presso la Casa Famiglia "S. Antonio Abate" dell'Associazione Mondo X – Sardegna, struttura sociosanitaria che accoglie persone affette da HIV/AIDS e patologie correlate. L'esperienza vissuta sul campo ha fornito gli elementi per maturare la riflessione sul ruolo che riveste il supporto educativo all'interno dei percorsi riabilitativi destinati alle persone con HIV/AIDS. Per approfondire la comprensione del tema, oggetto di questo elaborato, si è proceduto all'analisi dell'inquadramento teorico e normativo, attraverso la lettura della più recente letteratura scientifica in merito e della legislazione in vigore nel nostro paese.

Nel primo capitolo viene presentata la malattia HIV/AIDS, attraverso una breve descrizione delle sue fasi, delle modalità di trasmissione e della terapia farmacologica attuale. In particolare, si pone l'attenzione sulle implicazioni a livello sociale e individuale che derivano dall'impatto della malattia nel nostro contesto e nella vita di coloro che convivono con questa diagnosi. Successivamente, si descrivono le misure di intervento, di tipo sanitario e socioassistenziale, in favore delle persone con HIV/AIDS e le leggi che le disciplinano, adottate in Italia dalla fine degli anni '80 ad oggi.

Nello specifico, viene presa in esame la Legge n. 135 del 1990 *Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS*, e viene illustrata la sua fondamentale importanza per la lotta alla diffusione dell'infezione, la tutela dei diritti e l'assicurazione alla giusta assistenza.

Nell'ultimo paragrafo si focalizza l'attenzione, tra le misure di intervento introdotte dalla legge, sulla nascita ed evoluzione delle *Case Alloggio* destinate all'accoglienza di persone affette da HIV/AIDS, riunite e rappresentate a livello nazionale dal C.I.C.A. (*Coordinamento Italiano Case Alloggio*), associazione che fonda la sua attività sui principi di solidarietà e condivisione, e sulle linee guida contenute nella *Carta di Sasso Marconi*. Si procede, infine, alla descrizione delle finalità di accoglienza, sostegno e assistenza che perseguono tali strutture e delle metodologie di intervento adottate dalle équipe di professionisti presenti al loro interno, che lavorano per fornire un supporto completo in termini di cura sanitaria, psicologica e sociale, e per promuovere percorsi educativi volti ad attivare le risorse interne di ciascun individuo.

Nel secondo capitolo, si dedica spazio all'esperienza sul campo che ho realizzato, attraverso il tirocinio formativo, presso la Casa Famiglia S. Antonio Abate a Sassari; struttura sociosanitaria, unica in Sardegna, che porta avanti il progetto di accoglienza e cura per le persone con HIV/AIDS.

Viene descritto, quindi, il contesto del servizio, attraverso il racconto del momento storico e delle vicende attraverso le quali si è sviluppato e, successivamente, viene sottolineata la rilevanza della dimensione familiare che caratterizza la struttura, e da cui deriva anche la scelta della sua denominazione: *Casa Famiglia*, appunto, invece che Casa Alloggio.

In seguito, si illustra la metodologia operativa adottata per promuovere il programma sociosanitario, che si articola in progetto comunitario e progetti individuali di intervento. Vengono esposti gli obiettivi perseguiti e le strategie scelte per realizzarli, mettendo in risalto come, nel promuovere i percorsi socioeducativi, emerga la volontà di *prendersi cura* in maniera globale della persona, fornendo risposte a bisogni psicologici, relazionali ed emotivi.

Nei due paragrafi successivi si entra nel dettaglio dell'articolazione dell'esperienza di tirocinio descrivendone durata, obiettivi e fasi e, infine, le attività svolte durante il percorso. L'elaborato si conclude con la valutazione delle competenze professionali acquisite durante l'esperienza sul campo, e alcune riflessioni personali in merito a diverse attività svolte, al ruolo delle figure professionali che operano nella struttura e alla validità che assume, per i suoi ospiti, l'intero progetto che si realizza all'interno della Casa Famiglia.

PARTE PRIMA

QUADRO TEORICO E NORMATIVO DI RIFERIMENTO

1.1 HIV E AIDS: l'impatto della malattia a livello sociale e individuale

L'HIV (Human Immunodeficiency Virus) è un virus che colpisce e indebolisce il sistema immunitario e che, se non trattato, comporta il passaggio dall'infezione alla Sindrome da Immunodeficienza Acquisita (AIDS, Acquired Immune Deficiency Syndrome). Il decorso della malattia si divide in tre fasi, le cui tempistiche variano a seconda degli individui; nella fase precedente alla manifestazione dei sintomi, la persona può vivere senza disturbi anche per diversi anni. La prima fase, chiamata infezione primaria o acuta, è caratterizzata da una rapida replicazione del virus e un'elevata possibilità di contagio.

Nella seconda fase, si manifestano i sintomi generali poiché il virus indebolisce gradualmente il sistema immunitario (linfonodi ingrossati, affaticamento persistente, perdita di peso ecc.). Nella terza e ultima fase, emergono le cosiddette infezioni opportunistiche: malattie causate da microrganismi che si moltiplicano a causa dell'indebolimento del sistema immunitario e che portano alla diagnosi di AIDS e, nel peggiore dei casi, alla morte della persona¹.

L'AIDS è stato identificato per la prima volta nell'estate del 1981, quando i CDC (Centers for Disease Control and Prevention)² di Atlanta hanno segnalato un aumento improvviso di casi riguardanti un raro tipo di polmonite e un raro tumore dei vasi sanguigni, il sarcoma di Kaposi, in diversi giovani omosessuali di Los Angeles e New York. Cominciano a nascere le prime teorie sulle possibili cause di queste infezioni e tumori, ma l'ipotesi più accreditata è comunque quella che la malattia colpisca soltanto gli omosessuali. Inizialmente chiamato GRID (Gay-Related Immune Deficiency) – “cancro dei gay” sui quotidiani – il termine è stato successivamente sostituito con AIDS nel settembre 1982, poiché la malattia si è diffusa anche tra gli eterosessuali e oltre i confini degli Stati Uniti.

Nel maggio 1983, Luc Montagnier, medico, biologo e virologo francese, isola un nuovo virus chiamato Lav (Virus associato a linfadenopatia), il quale dopo ulteriori analisi viene riconosciuto come la causa dell'AIDS. Nel 1986 un comitato

¹ <https://www.epicentro.iss.it/aids/fasi>

² I CDC (in italiano: Centri per la prevenzione e il controllo delle malattie) sono un importante organismo di controllo sulla sanità pubblica negli Stati Uniti, cui spetta il compito di proteggere la salute e la qualità di vita, nonché prevenire e monitorare la diffusione di malattie.

internazionale stabilisce un nuovo nome per indicare il virus: d'ora in poi si parlerà soltanto di HIV, virus dell'immunodeficienza umana.³

La trasmissione dell'HIV avviene attraverso tre vie: sessuale, tramite rapporti eterosessuali o omosessuali non protetti da un efficace metodo di prevenzione; ematica, tramite scambio di siringhe o altro materiale utilizzato per iniettare sostanze, oppure tramite trasfusioni di sangue infetto; materno-fetale (o verticale), quindi da madre a neonato, durante la gravidanza, al momento del parto e attraverso l'allattamento al seno. La trasmissione ematica, che rappresenta la principale modalità di diffusione dell'infezione nelle persone che fanno abuso di sostanze per via iniettiva, era una volta molto diffusa, mentre oggi risulta praticamente eliminata grazie a maggiori controlli e precauzioni. La trasmissione da madre a figlio, che può verificarsi durante gravidanza, parto o allattamento, ha visto un significativo calo di rischio grazie all'uso di farmaci antivirali. La trasmissione sessuale, che avviene tramite il contatto tra fluidi biologici infetti e le mucose, rappresenta la modalità di contagio più diffusa. Appare chiaro, quindi, che non ci sono gruppi specifici di persone a rischio, ma piuttosto comportamenti che aumentano la probabilità di trasmettere o contrarre l'infezione da HIV⁴.

La ricerca scientifica ha consentito negli anni di contrastare la diffusione dell'infezione grazie all'individuazione di farmaci dotati di potente attività antivirale. Nel 1987 è stato introdotto il primo farmaco antiretrovirale (zidovudina, AZT) e attualmente viene proposta alle persone sieropositive una terapia altamente efficace detta HAART (Highly Active Anti-Retroviral Therapy), che consiste nella combinazione di vari farmaci antiretrovirali. Questo trattamento è essenziale per prevenire lo sviluppo dell'AIDS e mantenere bassi i livelli di virus circolante. Negli ultimi anni, gli studi scientifici hanno dimostrato una significativa riduzione dei casi di AIDS tra le persone con HIV grazie all'assunzione regolare della terapia combinata, indipendentemente dallo stadio dell'infezione. In passato, l'AIDS era associato a un elevato tasso di mortalità, ma ora è diventato una malattia cronica da gestire nel lungo periodo.

Inoltre, la possibilità di trasmettere l'infezione è completamente assente quando una persona con HIV segue una terapia efficace che mantiene la carica virale a livelli non misurabili da almeno sei mesi. Questo concetto è rappresentato dall'acronimo *U=U* (Undetectable=Untransmittable), che in italiano si traduce: Non rilevabile=Non trasmissibile. Da ciò deriva che per coloro che scoprono di essere sieropositivi e iniziano tempestivamente la terapia, le prospettive di vita sono simili a quelle di chi non è affetto da HIV/AIDS. In parallelo all'uso dei farmaci, numerosi studi sono in corso da diversi anni per sviluppare un vaccino che possa prevenire

³ <https://www.epicentro.iss.it/aids/storia>

⁴ <https://www.salute.gov.it/portale/hiv/dettaglioContenutiHIV.jsp?lingua=italiano&id=5210&area=aids&menu=conoscere>

l'infezione o migliorare il corso della malattia nelle persone già colpite⁵. La persona che contrae l'HIV può vivere per anni anche senza manifestare alcun sintomo, perciò l'unico modo per scoprire l'infezione è quello di sottoporsi al test HIV⁶. L'HIV/AIDS non produce solo conseguenze di tipo medico, che riguardano la salute fisica della persona che ne è colpita, ma ha ripercussioni anche sul benessere sociale e psicologico (Perino, 2006). L'impatto della malattia sulla società è stato innegabilmente sconvolgente e destabilizzante, tanto da guadagnarsi l'appellativo di "peste del XX secolo". Negli anni '80, le persone che contraevano l'HIV/AIDS avevano limitate opportunità di cura rispetto a oggi e la mortalità era altissima. La consapevolezza di trovarsi di fronte a una malattia all'epoca sconosciuta, per la quale mancavano informazioni sulle cause e sulle cure, ha generato un clima diffuso di paura, incertezza e diffidenza. A incutere maggior timore era, certamente, il fatto evidente che ricevere una diagnosi di HIV/AIDS equivaleva a ricevere una sentenza di morte. Bersaglio di questi sentimenti sono stati immediatamente coloro che venivano investiti direttamente dalla diagnosi della malattia, i quali si sono ritrovati a dover affrontare un processo di stigmatizzazione, difficile e doloroso, proveniente dal contesto sociale. Il termine stigma viene impiegato per riferirsi a una caratteristica personale, che può attenersi alla sfera fisica o a quella comportamentale, profondamente disapprovata dalla società e quindi particolarmente discreditante; a causa dello stigma l'individuo sperimenta una perdita di status sociale da cui deriva l'influenza sulla percezione di sé e sulle interazioni con gli altri (Goffman, 1963). Lo stigma nei confronti delle persone con HIV/AIDS nasce principalmente dalla percezione della sua possibile trasmissibilità; successivamente, è emersa un'ulteriore dimensione legata alla morale: la malattia in questione è stata costantemente associata all'idea di comportamenti sessuali promiscui, dell'omosessualità con accezione omofoba, della tossicodipendenza e del pregiudizio in generale (Varas-Diaz & Toro-Alfonso, 2003). Il processo di stigmatizzazione sociale nei confronti di coloro che contraggono il virus è stato continuo, l'immagine divulgata dai mass media dagli anni '80 ad oggi ha contribuito a creare una rappresentazione sociale dell'HIV/AIDS, etichettando le persone non solo come "malate e infette", ma spesso anche come devianti, associando loro comportamenti sbagliati che li avrebbero portati alla malattia (Perino, 2006, p. 211). Ancora oggi, nonostante l'informazione diffusa sulle modalità di trasmissione del virus e il progresso dei farmaci antiretrovirali che ha notevolmente migliorato le prospettive di cura, permettendo

⁵ <https://www.uniticontrolaids.it/aids-ist/in-caso-di-infezione/terapie.argomento.aspx?arg=TLA-D3FC8F5137154052>

⁶ In Italia, la Legge del 5 giugno 1990, n. 135 ("Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS"), consente di eseguire il test HIV, con consenso del soggetto interessato. Pur non essendo obbligatorio, è consigliato soprattutto in seguito a comportamenti a rischio. Nei servizi sanitari, il test è disponibile senza prescrizione medica, gratuito e anonimo.

di trasformare l'infezione da HIV in una malattia cronica e contribuendo in modo sostanziale a ridurre la mortalità⁷, persiste ancora un atteggiamento stigmatizzante nei confronti delle persone colpite da HIV/AIDS, che si ritrovano vittime pregiudizi, stereotipi ed emarginazione sociale. La conseguenza immediata di questa situazione è l'emergere, a livello individuale, di quello che viene definito autostigma: processo mediante il quale una persona interiorizza gli atteggiamenti negativi e gli stereotipi sviluppando un senso di vergogna, colpa o inadeguatezza (Goffman, 1963). Lo stigma più ingombrante deriva dalla persona stessa sulla base delle esperienze sociali vissute: a seconda del contesto in cui si vive, le caratteristiche personali e l'identificazione con altre persone affette dalla stessa malattia possono portare allo sviluppo di pensieri auto-stigmatizzanti. Solitamente, per chi è già soggetto a bassa autostima, il processo interno di stigmatizzazione si amplifica e accelera il suo corso (Lekas, Siegel & Schrimshaw, 2006).

A fronte di stereotipi e pregiudizi interiorizzati, quindi, la persona può adottare atteggiamenti di auto-emarginazione e auto-discriminazione e può, inoltre, perdere la fiducia in sé stessa e nella propria capacità di condurre una vita normale, evitando e compromettendo le interazioni sociali, lavorative e affettive. La diagnosi di HIV/AIDS è, dunque, accompagnata da un significativo cambiamento che si manifesta su vari livelli dell'esistenza, uno di questi è quello legato alla percezione e all'immagine del proprio corpo, che assume un ruolo di fondamentale importanza sia nello strutturarsi delle relazioni con l'altro, sia a livello di una stabilità personale interiore (Benvenuti, 2000). Alcune persone sperimentano modificazioni importanti legate al fisico, dovute all'avanzare della malattia e agli effetti collaterali causati dalle terapie farmacologiche, per questo motivo vivono spesso una sensazione di estraneità nei confronti del proprio corpo (Gottardo, 2019). Le alterazioni fisiche legate alla malattia possono, quindi, generare una sensazione di disagio e scatenare la paura che gli altri vengano a conoscenza della malattia (Palmer et al., 2011).

Un altro aspetto dell'esistenza che è soggetto a un profondo cambiamento, nelle persone con HIV/AIDS, è quello relativo al vissuto personale. Nonostante i benefici in termini di aspettativa di vita dovuti alle terapie farmacologiche, il vissuto di malattia fa percepire un futuro instabile e doloroso, spinge la persona a isolarsi socialmente e ad abbandonare i propri progetti di vita.

Questa situazione si colloca all'interno del concetto di *biographical disruption* (interruzione biografica), introdotto dal sociologo Michael Bury (1982), che descrive il modo in cui le malattie croniche influenzano la vita delle persone, causando una rottura del vissuto quotidiano e conseguente interruzione delle narrazioni sul futuro. La malattia porta la persona a focalizzare la propria esistenza

⁷ <https://www.uniticontrolaids.it/aids-ist/aids/>

solo su di essa, dando la percezione di non poter superare una situazione così segnata da sofferenza e precarietà e che lascia spazio, spesso, al pensiero della morte. L'impotenza percepita in tale situazione può ostacolare il tentativo di ricostruire la propria esistenza (Gottardo, 2019).

Le varie implicazioni dell'HIV/AIDS, a livello individuale e sociale, hanno un impatto significativo sulla vita delle persone coinvolte, contribuendo a determinare una situazione di estrema fragilità e vulnerabilità. Ciò che emerge chiaramente di fronte alle sfide sperimentate è la necessità di una ricostruzione identitaria, orientata a coltivare un atteggiamento di accoglienza che ha origine sia nell'individuo, nei propri confronti, che nel contesto sociale in cui si trova.

1.2 Misure di intervento in favore di persone con HIV/AIDS

Fin dall'inizio dell'epidemia, istituzioni e cittadini si sono mobilitati per rispondere all'emergenza sanitaria e sociale che si andava delineando con la diffusione dell'HIV/AIDS in tutto il mondo. Nel corso degli anni sono stati introdotti investimenti nel campo della ricerca, sono state realizzate campagne di informazione e sensibilizzazione, volte soprattutto a prevenire la trasmissione del virus, si è assistito alla programmazione e gestione di attività di cura, assistenza e sostegno, nonché di tutela dei diritti delle persone che hanno contratto la malattia. Nel 1988 viene lanciato in Italia il primo *Progetto AIDS*, su indicazione del Ministero della Sanità, che ne affida l'organizzazione e la gestione all'Istituto Superiore della Sanità, allo scopo di avviare una ricerca multidisciplinare e coordinata che possa condurre a fornire risposte ai diversi quesiti dell'epoca sulla prevenzione e la cura della malattia (Rossi, 1990). Successivamente, viene emanata la L. n. 135/1990, *Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS*, che ha segnato un passo importante per contrastare la diffusione dell'infezione, assicurare la giusta assistenza e tutelare i diritti delle persone con HIV/AIDS in Italia⁸. La legge, non solo si concentra sulla prevenzione e sull'assistenza, ma affronta anche la tutela della riservatezza e delle discriminazioni legate al rischio di contagio. L'articolo 5, infatti, sottolinea il dovere degli operatori sanitari di assistere i soggetti affetti da HIV/AIDS e di adottare misure per garantire la loro riservatezza. Afferma, inoltre, che l'infezione da HIV non può essere motivo di discriminazione nei luoghi pubblici e proibisce ai datori di lavoro di condurre indagini sull'esistenza dello stato di sieropositività⁹.

⁸ <https://www.lila.it/it/diritti/404-la-legge-135-del-1990.html#:~:text=Legge%20del%205%20giugno%201990,persone%20HIV%20positive%20in%20Italia>.

⁹ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1990/06/08/090G0179/sg>

Queste misure sono fondamentali per permettere alle persone sieropositive e affette da AIDS di condurre una vita libera da pregiudizi e restrizioni, legate alla loro condizione di salute (Perino, 2006). La L. n. 135/1990 ha introdotto, inoltre, un importante strumento denominato *Piano nazionale di interventi contro HIV e AIDS* (PNAIDS). Si tratta di un documento mirato a contrastare la diffusione dell'infezione da HIV, che prevede interventi pluriennali riguardo la prevenzione, informazione, ricerca, assistenza e cura, sorveglianza epidemiologica e sostegno alle attività di volontariato. Il PNAIDS è stato redatto da un gruppo di lavoro composto da esperti, provenienti da diverse istituzioni, ed è stato approvato dal Consiglio Superiore di Sanità e dalla Conferenza Stato-Regioni nel 2017; l'intesa stabilisce che il ministero, in collaborazione con le regioni, debba promuovere iniziative di formazione e aggiornamento per gli operatori coinvolti nella cura e nell'assistenza delle persone con HIV/AIDS, e definire strategie di informazione per la popolazione generale e per le persone che adottano comportamenti a rischio. In particolare, è stata focalizzata l'attenzione sulla lotta contro la stigmatizzazione e sulla prevenzione altamente efficace¹⁰.

Per affrontare le complessità legate all'HIV e all'AIDS esistono modalità di intervento diversificate, provenienti dal contesto sanitario e sociale, che sono in grado di perseguire obiettivi legati alla prevenzione, alla cura e alla riabilitazione, mirando, quindi, a fornire un ampio spettro di supporto. Tali interventi, come spiega bene nel suo lavoro la Perino (ivi, p.214), prevedono:

- attività di prevenzione, destinate a contrastare il rischio connesso alla trasmissione sessuale e materno-fetale dell'HIV, di solito pianificate dalle Aziende Sanitarie che si avvalgono del supporto di diversi attori presenti sul territorio. Possono includere programmi informativi, interventi educativi, servizi di consulenza e supporto, strategie specifiche per ridurre il rischio di trasmissione del virus;
- attività di assistenza e cura, gestite principalmente dai servizi sociosanitari e/o assistenziali, in base alle specifiche problematiche di ciascuna persona. Le terapie antiretrovirali hanno contribuito a migliorare la gestione della malattia, consentendo ai pazienti di mantenere una migliore qualità di vita e riducendo la necessità di ricoveri ospedalieri prolungati, limitati alle sole fasi acute della malattia. Viene così garantito un approccio più flessibile e centrato sulla persona. L'assistenza delle persone affette da HIV/AIDS è garantita anche, nei casi in cui le condizioni familiari e cliniche lo consentano, dai trattamenti a domicilio o nelle strutture residenziali o semiresidenziali, grazie ad apposite convenzioni stipulate dalle Aziende Sanitarie con associazioni o cooperative;

¹⁰<https://www.salute.gov.it/portale/hiv/dettaglioContenutiHIV.jsp?lingua=italiano&id=5213&area=aid&menu=vuoto>

- le case alloggio, anche conosciute come case-famiglia o case di accoglienza, sono strutture residenziali sociosanitarie posizionate a metà strada tra l'ospedale e il territorio. Il loro obiettivo è soddisfare i bisogni delle persone affette da HIV/AIDS che non dispongono di una casa o di una rete sociale di supporto. Queste strutture nascono per offrire un sostegno temporaneo, fino a quando gli ospiti non sono in grado di affrontare il futuro con maggiore stabilità. La peculiarità del loro intervento è la gestione della cura in maniera globale, che si spinge oltre i bisogni sanitari, includendo anche aspetti sociali e educativi. In alcuni casi, alcune di queste strutture si specializzano diventando *hospice*, dedicandosi ai malati terminali;
- associazioni e organizzazioni non governative, svolgono un ruolo fondamentale nel fornire supporto e consulenza alle persone con HIV/AIDS, si impegnano in diverse azioni mirate al miglioramento e al mantenimento del benessere e, inoltre, si concentrano sulla diagnosi precoce. Svolgono attività di sensibilizzazione e informazione, promozione del test HIV, lotta allo stigma e alla discriminazione, attivismo e rappresentanza. Il coinvolgimento attivo delle associazioni e delle organizzazioni ha un ruolo cruciale nel ridurre le diagnosi tardive e migliorare la gestione complessiva dell'infezione da HIV (Scognamiglio P. ICAR 2014). Tra le associazioni italiane, in particolare, sono attive *ANLAIDS*¹¹(Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS) e *LILA*¹²(Lega Italiana per la Lotta contro l'AIDS).

Considerando la complessità dell'HIV/AIDS, le sue implicazioni sociali e le molteplici esigenze di chi ne è affetto, è fondamentale progettare servizi e interventi che considerino tutti gli aspetti della persona. L'approccio integrato, che vede la dimensione sanitaria e la dimensione socioassistenziale strettamente interconnesse, consente di affrontare le necessità delle persone con HIV/AIDS in modo completo, garantendo un sostegno adeguato non solo per la gestione della malattia in sé, ma anche per affrontare gli aspetti sociali, psicologici ed emotivi correlati (ivi, p.222). Gli obiettivi definiti dalla L. n. 135/1990 rivolti all'assistenza, alla definizione e realizzazione della rete di interventi e formazione sono stati in maggior parte realizzati e hanno permesso di affrontare in maniera efficace l'emergenza HIV/AIDS. Ma, a distanza di diversi anni la situazione presenta cambiamenti sia in termini epidemiologici, sia per quanto attiene alla dimensione socioassistenziale. Persistono ancora alcune problematiche irrisolte, come il permanere della diffusione dell'infezione, una conoscenza del virus HIV in termini essenziali, ma

¹¹<https://www.anlaidsonlus.it/>

¹²<https://www.lila.it/it/>

con scarse informazioni in ambiti specifici, in particolare in quello preventivo, infine, risulta scarso il ricorso al test HIV.

Emerge, quindi, la necessità di progettare un nuovo piano d'intervento che tenga conto della situazione attuale dell'epidemia e dell'evidenza dei risultati ottenuti fino a questo momento. A tal proposito, in Italia, è stata presentata, il 10 luglio 2019, una proposta di legge, P.d.l. n.1972 *Interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS e le epidemie infettive aventi carattere di emergenza*¹³, che ha come obiettivo il superamento della L. n. 135/1990. Il nuovo testo promuove proposte innovative sia nel campo sociale che in quello sanitario (es. l'accessibilità del test HIV ai minori, la prevenzione nelle scuole, la valorizzazione del ruolo delle community, l'inclusione del terzo settore e del test in contesti non sanitari, ecc.). Inoltre, si è focalizzato sull'importanza del messaggio U=U, sulla lotta allo stigma, sul sostegno alla ricerca, sull'accesso globale e personalizzato alla terapia, nonché su interventi specifici per le *popolazioni chiave*: persone fragili e in detenzione. L'intento che ha promosso il lavoro è quello di poter avere strumenti necessari per affrontare la significativa sfida stabilita dall'Agenda ONU per lo Sviluppo Sostenibile (SDGs): sconfiggere l'HIV/AIDS entro il 2030¹⁴.

1.3 Le Case Alloggio per persone con HIV/AIDS

Come accennato nel paragrafo precedente, tra le misure di intervento in favore delle persone affette da HIV/AIDS, rientra quella relativa alla predisposizione delle cosiddette case alloggio. La nascita di queste strutture trova la sua legittimazione nella già citata L. n. 135/1990 che, all'art. 1 comma 2, incarica le USL di attivare servizi per il trattamento a domicilio della *persona con AIDS*, con l'obiettivo di proseguire a domicilio, o presso idonee residenze o case alloggio, i trattamenti iniziati in regime di degenza nei reparti di malattie infettive¹⁵. Successivamente, il D.p.r. 14/09/1991, tramite un lavoro di indirizzo e coordinamento delle regioni, definisce la programmazione per gli interventi di trattamento domiciliare, sia presso le case alloggio che presso la residenza della persona interessata¹⁶. Le due strategie entro le quali deve orientarsi l'assistenza domiciliare, definite nel *Progetto Obiettivo AIDS 1994-1996*¹⁷, sono: il modello assistenziale basato sulla continuità, che ha lo scopo di consentire la fruizione dei servizi assistenziali a seconda dei bisogni specifici; il decentramento coordinato, che si rende necessario perché gli

¹³ <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato5848585.pdf>

¹⁴ <https://www.lila.it/it/comunicati-stampa/1622-pdl1972-cs>

¹⁵ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1990/06/08/090G0179/sg>

¹⁶ https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1991-09-18&atto.codiceRedazionale=091A4062&elenco30giorni=false

¹⁷ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/02/02/094A0655/sg>

ospedali e, in particolare, i reparti di malattie infettive, non riescono a gestire tutti gli aspetti legati alla problematica. L'assistenza domiciliare è, quindi, fondamentale per consentire alle persone con HIV/AIDS di condurre una vita quanto più possibile vicina alla normalità.

Le prime case di accoglienza nascono, in realtà, verso la fine degli anni '80, quando la situazione sull'HIV/AIDS era in fase di piena emergenza: le terapie erano poco efficaci e le persone venivano accolte nelle strutture per essere accompagnate nella fase terminale della loro vita. È stata una fase molto importante che ha portato operatori e volontari a un confronto diretto con la sofferenza e con il limite. Tra le difficoltà maggiori per le prime strutture vi è stata l'opposizione di diversi quartieri e città: gran parte delle persone accolte erano rifiutate dalle proprie famiglie e dal contesto sociale, spesso morivano sole in ospedale. Strumento di intervento essenziale per sostenere le persone emarginate a causa della malattia, consisteva, allora, nell'essere presenti, con rispetto e solidarietà, cercando di dare dignità e qualità alla vita che a loro restava da vivere. Da qui l'esigenza di creare luoghi che proteggessero le persone con HIV/AIDS più fragili ed emarginate (Meli, 2020).

Dal 1996, grazie all'adozione delle nuove terapie antiretrovirali, si sono verificati profondi cambiamenti: l'aumento della sopravvivenza, il miglioramento della qualità di vita e del grado di autonomia, la diminuzione dei ricoveri¹⁸.

In questo contesto si colloca la nascita, in Italia, delle prime case di accoglienza per persone con HIV/AIDS, come le conosciamo oggi. Gran parte di queste strutture entrano a far parte del C.I.C.A. (Coordinamento Italiano Case Alloggio per persone con HIV/AIDS), un'associazione di promozione sociale (nata formalmente nel 1997, costituita in A.P.S. nel 2006) che si propone di unire, coordinare e rappresentare le strutture di accoglienza¹⁹ in Italia rivolte a persone con HIV/AIDS. Il C.I.C.A. lavora per migliorare la qualità dell'assistenza sociosanitaria, attraverso i valori della condivisione e solidarietà, affrontando le sfide individuali e sociali delle persone con HIV/AIDS, nel pieno rispetto della loro dimensione umana, promuovendone il protagonismo e la partecipazione sociale e civile. La *Carta di Sasso Marconi* contiene i principi e le linee guida che muovono l'attività dell'associazione²⁰. Tale documento prevede che il modello delle Case Alloggio possa offrire accoglienza abitativa alle persone che non dispongono di una casa, né di supporto familiare o di riferimento, prendendosi cura di loro in modo complessivo e non solo dal punto di vista sanitario.

Tra gli obiettivi rientra quello di poter costruire un percorso insieme alla persona, che sia, ovviamente, adattabile alle variazioni del suo stato di salute, con la

¹⁸ <https://www.lila.it/it/la-terapia-anti-hiv>

¹⁹ Attualmente il numero case alloggio è cresciuto notevolmente: sono più di 50, suddivise in 14 regioni, concentrate soprattutto al Nord e riunite nel C.I.C.A., che coordina e rappresenta case alloggio, appartamenti e centri diurni per persone con HIV/AIDS.

²⁰ <https://www.cicanazionale.it/>

consapevolezza che l'ospitalità possa limitarsi a un periodo transitorio per il recupero psicofisico, e avendo come prospettiva progetti di vita diversi per il futuro. All'interno delle strutture si promuove la condivisione di un'esperienza comunitaria, che favorisca la partecipazione individuale e collettiva nella difesa dei propri diritti; si cerca di garantire uno stile di vita rispettoso della dignità individuale, limitando idealmente il numero di posti residenziali a dieci.

Si offrono, inoltre, occasioni di confronto e collaborazione con la rete familiare, affettiva/relazionale e con la comunità locale. Tra gli intenti fondamentali rientra quello di costruire un'immagine della Casa come uno spazio aperto alla solidarietà e all'impegno etico, sociale e culturale, valorizzando i contributi del volontariato, in stretta collaborazione con i Servizi Pubblici²¹. Le fondamenta che costituiscono la struttura delle Case Alloggio sono quindi: l'accoglienza, il prendersi cura, la reciprocità e la dinamicità. Le équipes che lavorano all'interno di tali strutture sono composte da figure professionali appartenenti a diversi ambiti: sanitario, educativo e socioassistenziale. Sono presenti, quindi, medici, infermieri, psicologi, psichiatri, OSS, educatori e responsabili coordinatori delle strutture.

Un ruolo di sostegno e accompagnamento, fondamentale, è riconosciuto sicuramente ai volontari e, talvolta, anche ai giovani che svolgono il servizio civile nazionale all'interno delle Case Alloggio. Per quanto riguarda le modalità di ingresso, qualsiasi persona con HIV/AIDS può richiedere l'inserimento; le richieste vengono mediate dai servizi sociali del distretto di appartenenza e autorizzate dalla ASL/AUSL di riferimento (Saracini, 2022).

Le persone ospitate nelle case alloggio sono in tutto circa 500 (rappresentano lo 0,5% del totale delle persone con HIV/AIDS in Italia). Sono persone particolarmente fragili, spesso non in grado di vivere autonomamente a causa di deficit fisici e disturbi neuro cognitivi, insorti come conseguenza all'HIV/AIDS. Molti provengono da storie passate o attuali di tossicodipendenza, sono spesso soli e, non raramente, hanno ricevuto una diagnosi tardiva. Alcuni sono stranieri non regolari, altri hanno avuto problemi legali (Meli, 2020). Durante il periodo di inserimento, l'ospite viene aiutato ad ambientarsi e a far proprio il nuovo spazio di vita. Una volta inserito, ha inizio quella che è una relazione di cura.

La dimensione relazionale riveste un ruolo importante nel percorso di permanenza nella struttura; così come la terapia farmacologica è salva-vita, allo stesso modo anche il contesto e le relazioni possono contribuire a promuovere il benessere tra gli ospiti. Tra queste, certamente, vi è la relazione educativa, che è lo strumento di lavoro dell'educatore all'interno della casa alloggio, per mezzo della quale si giunge all'elaborazione di un PEI (Piano Educativo Individualizzato) per la persona ospite nella struttura. L'adesione a un PEI è importante quanto l'aderenza alla

²¹ <https://www.cicanazionale.it/carta-di-sasso-marconi/>

terapia, poiché, tramite esso, si costruiscono nuovi percorsi di vita per chi ha vissuto fino a quel momento in situazioni di estrema sfiducia nei confronti del proprio futuro (Saracini, 2022). Pianificare un percorso di vita consapevole implica, senza dubbio, la conoscenza dei propri limiti e la scoperta delle risorse personali, che possono diventare strumento per sviluppare resilienza. Per quanto riguarda la dimensione della socialità, l'esperienza di partecipazione collettiva all'interno della struttura può portare la persona a scoprire la diversità come un valore arricchente, insegnandole, inoltre, a gestire le difficoltà emotive. Obiettivo di queste strutture è garantire, quindi, un supporto completo, che abbracci assistenza sanitaria, psicologica e sociale, con l'intento di promuovere percorsi educativi e di attivare le risorse interne di ciascun individuo (Perino, 2006).

PARTE SECONDA

UN'ESPERIENZA SUL CAMPO PRESSO LA CASA FAMIGLIA "S. ANTONIO ABATE" DELL'ASSOCIAZIONE MONDO X – SARDEGNA

2.1 Contesto del servizio: la Casa Famiglia "S. Antonio Abate" a Sassari.

La Casa Famiglia "S. Antonio Abate" è l'unica struttura in Sardegna che si dedica all'accoglienza e alla cura, nella sua accezione più ampia, delle persone con HIV/AIDS. Rientra a far parte a pieno titolo delle strutture di accoglienza che il C.I.C.A. (di cui si è trattato nella precedente parte dell'elaborato) riunisce, coordina e rappresenta, definite *Case Alloggio* dalla L. n. 135/1990, legge da cui la stessa Casa Famiglia è disciplinata. L'adesione al C.I.C.A. implica l'impegno ad attuare i principi e criteri contenuti nella *Carta di Sasso Marconi*, che definisce le linee di una comune identità delle case alloggio. Come scritto in precedenza, queste nascono per rispondere al bisogno di accoglienza, sostegno e assistenza delle persone con HIV/AIDS, prive di un adeguato supporto familiare e sociale, parzialmente o totalmente non autosufficienti, e per le quali non sia necessaria la permanenza in ospedale. Al loro interno si lavora per realizzare un ambiente organizzato, che tenda ad essere il più possibile familiare e caratterizzato da un clima di relazioni che consentano alla persona di riacquisire un'adeguata situazione di benessere, in termini di salute fisica, e di rielaborare il proprio progetto di vita. La Casa Famiglia "S. Antonio Abate", inaugurata il 27 giugno 1998, risponde a queste esigenze, che si sono presentate in maniera evidente in seguito alla diffusione, dagli anni '80 in poi, dell'epidemia di HIV/AIDS, arrivata anche in Sardegna. Da allora l'Associazione Mondo X – Sardegna, ente in cui prende forma e si struttura la Casa Famiglia in oggetto, si è fatta carico della cura di queste persone²². L'Associazione, fondata da Padre Salvatore Morittu nel 1980, su iniziativa dei Frati Minori Francescani di Sardegna, in quegli anni portava avanti a pieno ritmo le sue attività nel campo del disadattamento e dell'emarginazione sociale, accogliendo nelle sue strutture persone con gravi problemi di dipendenza di vario genere²³. È proprio all'interno delle sue comunità, *S'Aspru* (Siligo), *San Mauro* (Cagliari) e *Campu 'e Luas* (Uta), che il virus e la malattia si fanno presenti,

²² L'Associazione Mondo X – Sardegna si ispira ai valori cristiani e francescani nel compimento del servizio, nel modo di vivere e relazionarsi con le persone e nella realizzazione della comunità.

²³ www.mondoxsardegna.it

stravolgendo il ritmo di una quotidianità equilibrata che, con non poca fatica, si cercava di promuovere nel percorso riabilitativo di chi si impegnava a ricostruire la propria vita.

Quando il primo ragazzo manifesta i sintomi della malattia, ancora sconosciuta e inspiegabile e, successivamente, appare chiaro che la diagnosi era sinonimo di profonde sofferenze fisiche ed emotive, fino a condurre alla morte, inizia un periodo di grandi incertezze, dubbi e paure. Ulteriore preoccupazione emerge soprattutto una volta arrivata la notizia che il 52% dei ragazzi presenti nelle comunità, sottoposti al test HIV, era sieropositivo. Sentimenti che, in ogni caso, non hanno fatto desistere operatori e volontari dall'intento profondo che muoveva il loro servizio e, più in generale, l'Associazione: prendersi cura dell'uomo, in tutte le sue fragilità e debolezze. *“Se questa malattia era il peggio di quel momento, se quegli uomini colpiti erano gli ultimi, se questa storia era la peggiore storia da scrivere e da raccontare ecco, noi ci saremmo dovuti schierare con il peggio e rifiutare l'accoglienza a queste persone sarebbe stato un tradimento. Quel male sarebbe divenuto bene.”* (Morittu & Cassitta, 2016, p.266). Con l'arrivo delle prime terapie e la promozione dell'assistenza domiciliare per persone con HIV/AIDS, si inizia a valutare l'ipotesi che il ricovero nei reparti di malattie infettive non fosse l'unica alternativa per i ragazzi sieropositivi che, una volta terminato il percorso in comunità, si scontravano con le difficoltà di reinserimento nel contesto sociale. Prende forma, quindi, l'idea di costruire una casa famiglia per malati terminali: una piccola realtà, un luogo per trascorrere insieme i momenti finali dell'esistenza (Morittu & Cassitta, 2016). La casa nasce nel convento di S. Antonio Abate a Sassari, messo a disposizione dai Frati Minori e ristrutturato grazie ad una catena di solidarietà dei cittadini; vicino alla gente e agli ospedali e non riservato solamente a chi, una volta uscito dalla comunità, non aveva un luogo in cui andare. Negli anni, con l'introduzione di nuovi farmaci che hanno cronicizzato la malattia e allungato l'aspettativa di vita, la Casa Famiglia ha modificato l'intento per cui era nata: dall'accompagnamento alla morte, alla cura e al sostegno verso la riscoperta di un nuovo percorso di vita. Questo obiettivo è ciò che ancora oggi sta alla base dell'attività svolta dalla casa, realizzata tramite un intervento che prevede accoglienza, cura, assistenza e sostegno, in un ambiente concepito per essere il più familiare possibile. La dimensione familiare, infatti, valorizza gli spazi e i momenti di vita in comune e sottolinea l'importanza delle relazioni significative, che contribuiscono a favorire la qualità della vita e a superare ogni forma di emarginazione. Da ciò deriva anche la scelta di non definire la struttura semplicemente *casa alloggio*, ma appunto *Casa Famiglia*, per connotarla di precise caratteristiche che richiamano i valori prioritari di una famiglia: la persona come bene fondamentale, la casa come luogo di convivenza, la gratuità come espressione della solidarietà.

Nel regolamento interno della Casa Famiglia viene descritto che l'obiettivo generale del progetto, che si riassume nell'accoglienza delle persone affette da HIV/AIDS e patologie correlate, viene perseguito con la realizzazione dei seguenti obiettivi operativi: l'accoglienza; la cura sanitaria; il sostegno psicologico e il supporto socioeducativo²⁴.

Viene, inoltre, promossa la collaborazione con le famiglie delle persone accolte, con l'obiettivo di coinvolgerle nel percorso riabilitativo del loro familiare e di restituire valore alle indispensabili relazioni sociali e affettive.

Nella Casa Famiglia, che si caratterizza come struttura sociosanitaria²⁵, è presente un'équipe di professionisti che si impegna a fornire un completo sostegno in termini di assistenza sanitaria, sociale, educativa e psicologica. Il personale è dipendente di "Ariele Cooperativa Sociale", che collabora con specialisti convenzionati (come psichiatri e psicologi) e dispone, quindi, di un team di operatori con diverse competenze tra cui educatori, infermieri professionali, operatori sociosanitari, operatori di comunità e operatori tecnici. La struttura collabora attivamente con la Clinica di Malattie Infettive dell'Università di Sassari e opera in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale; tale collaborazione è in corso dal 2001 con la ASL n°1 di Sassari.

2.2 Metodologia operativa: *Prendersi cura* - integrazione tra intervento sanitario e socioeducativo.

La Casa Famiglia persegue i suoi obiettivi attraverso un *programma sociosanitario*, che si compone del progetto comunitario e dei progetti individuali di intervento.

Il progetto comunitario si basa sul modello familiare, favorisce la presa in carico globale degli ospiti e il suo contesto di intervento è costituito dalle persone e dalle loro relazioni, dagli spazi fisici, dagli ambienti e dallo stile di vita.

I progetti individuali, a partire dai bisogni specifici di ciascuno, descrivono le strategie e le azioni personalizzate per raggiungere gli obiettivi socioeducativi e sanitari. Al loro interno è inserita l'anamnesi e tutte le informazioni necessarie per programmare azioni mirate, che tengano conto del benessere complessivo di ogni ospite. Ogni progetto individuale è costantemente revisionato e aggiornato durante la permanenza dell'ospite nella Casa Famiglia: viene garantita la valutazione dei

²⁴ www.mondoxsardegna.it/regolamento

²⁵ L'assistenza sociosanitaria comprende le prestazioni necessarie a soddisfare il bisogno di salute del cittadino, a garantire la continuità tra attività di cura e di riabilitazione, a limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita della persona, associando alle prestazioni sanitarie anche azioni di supporto educativo e protezione sociale. Disponibile su:

<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?id=4704&area=Lea&menu=socioSanitaria>

bisogni sanitari, cognitivi, educativi e sociali sia al momento dell'ingresso, sia per tutta la durata del periodo di residenza. Il programma sociosanitario, come detto sopra, integra prestazioni sanitarie con attività riabilitative socioeducative.

Risulta evidente, quindi, che la metodologia di intervento utilizzata nel contesto della Casa Famiglia in oggetto, faccia proprio un concetto di *cura* della persona che non rimane confinato all'ambito della salute fisica, ma si estende a molteplici aspetti, racchiusi nella più ampia dimensione del *prendersi cura*. Il *prendersi cura* è diverso dal *curare*: abbraccia una visione più completa della persona, considerando anche i suoi bisogni psicologici, relazionali ed emotivi. Questo si traduce nel mettere in pratica un continuo atteggiamento di ascolto delle esigenze individuali, che porta ad una comprensione e un dialogo autentici (Vaia, 2017).

Gli operatori assicurano la relazione di aiuto e di sostegno agli ospiti tramite un servizio continuativo, gestito su turni di presenza, e in collaborazione con i volontari, che supportano la Casa Famiglia in vari servizi: animazione, accompagnamento, uscite, attività pratiche della casa quali cucina, lavanderia e servizi amministrativi. L'intervento socioeducativo, inoltre, valorizza le relazioni con l'esterno e promuove azioni che siano utili a ricostruire i legami affettivi, familiari e amicali, degli ospiti. La struttura accoglie anche persone con problematiche psichiatriche connesse alla malattia (es. demenza associata a HIV/AIDS) e persone con precedente o attuale condizione di tossicodipendenza, operando interventi individuali a bassa soglia²⁶ e di riduzione del danno; possono essere accolte anche persone sottoposte a limitazioni della libertà personale, con l'obiettivo di favorire l'adozione delle misure alternative alla detenzione, previste dalla legge²⁷. Tramite la creazione di un percorso condiviso, all'interno di un contesto abitativo e socioeducativo, si promuove l'autodeterminazione personale. Infatti, riconoscere la centralità della persona e della sua responsabilità, decisiva per il proprio progetto di vita, è alla base della relazione che gli operatori sono invitati a instaurare con gli ospiti, la quale deve essere: personalizzata, attenta a tutte le dimensioni della persona, portata avanti in un clima di dialogo, fiducia e con la possibilità di esprimere liberamente le proprie necessità, idee e sentimenti e, infine, responsabilizzante, per aiutare la persona a gestire la propria vita con coerenza.

Come scritto in precedenza, la diagnosi di HIV/AIDS può portare con sé la percezione di un futuro limitato che influenza significativamente la qualità della vita. In questi casi, si adottano interventi che hanno come obiettivo la riscoperta e valorizzazione delle proprie risorse (fisiche, relazionali e cognitive), necessarie per

²⁶ Gli interventi individuali a bassa soglia si riferiscono a strategie di intervento o assistenza che sono progettate per essere accessibili, flessibili e poco restrittive per l'individuo. Questo approccio è spesso utilizzato in contesti di salute mentale, servizi sociali o interventi comunitari.

²⁷ <https://www.cicanazionale.it/carta-di-sasso-marconi/>

riorganizzare la vita di tutti i giorni e migliorare le capacità di affrontare un futuro incerto, e la promozione delle *life skills* (abilità per la vita) che consentono agli individui di affrontare le sfide quotidiane: prendere decisioni, risolvere problemi, comunicare in modo efficace e gestire le proprie emozioni²⁸. Queste abilità sono essenziali per il benessere individuale, a maggior ragione per persone che necessitano di operare una revisione del proprio percorso di vita.

Al momento dell'ingresso in Casa Famiglia, i dati e le informazioni personali di ciascun ospite vengono raccolte all'interno della cosiddetta *Scheda per l'assistenza residenziale*, che viene poi conservata poi all'interno di un archivio. La scheda è suddivisa in diversi settori di informazioni: dati anagrafici e dati relativi alla composizione del nucleo familiare (di origine e non), posizione lavorativa o presenza di fonti di reddito, come pensioni o invalidità civile. L'ultima parte della scheda è dedicata all'anamnesi della persona e della famiglia, agli aspetti comportamentali e ai bisogni particolari. Ogni scheda viene aggiornata con relazioni periodiche e ogni qualvolta si verificano episodi rilevanti che si ritiene necessario documentare. Successivamente all'ingresso, ha inizio il percorso di inserimento che comporta la graduale introduzione ai valori, ai contenuti e alle regole del progetto comunitario. Le regole rappresentano uno strumento educativo essenziale, poiché la loro comprensione e interiorizzazione sviluppa la capacità di gestire le esigenze individuali nel rispetto degli altri, contribuendo a creare un ambiente armonioso e incoraggiando un comportamento responsabile e rispettoso. La conoscenza delle regole, quindi, diventa uno strumento chiave per favorire una convivenza positiva all'interno della Casa Famiglia. In un secondo momento, si apre una fase di maggiore responsabilità personale e di relazione col gruppo e, se possibile, compatibilmente con lo stato di salute psico-fisica, si promuove l'impegno attivo in alcuni aspetti della gestione quotidiana della struttura (ad es. la pulizia della propria stanza, il giardinaggio, la spesa ecc.). Viene incentivata, inoltre, la partecipazione ad attività formative, culturali e ricreative, a seconda degli interessi e delle possibilità di ciascun ospite. Questo tipo di intervento ha funzione riabilitativa poiché occupa la persona in attività che valorizzano le abilità personali e la socialità, quindi diventa strumento importante per l'integrazione sociale e il miglioramento della qualità di vita. Ha, inoltre, funzione ergoterapica²⁹, poiché aiuta l'ospite a scaricare eventuali tensioni fisiche e psicologiche e ad incentivare la stimolazione delle capacità cognitive.

Le attività formative e culturali consentono di prendersi cura della propria persona e della propria maturazione integrale. Così, anche le attività ricreative, individuali e di gruppo, possono rappresentare un momento educativo e formativo, come la

²⁸ <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/338491/MNH-PSF-96.2.Rev.1-eng.pdf>

²⁹ L'ergoterapia è una disciplina che si concentra sull'uso terapeutico delle attività quotidiane per migliorare la salute e il benessere di individui con varie condizioni fisiche, mentali o sociali.

partecipazione a eventi culturali, musicali e artistici, la lettura, la visione di film, gite e visite in posti significativi dal punto di vista culturale e naturalistico.

La vita quotidiana nella casa è strutturata in diversi momenti, organizzati per offrire agli ospiti una routine regolare e abitudini che ricreano l'atmosfera di un normale contesto familiare. La mattina inizia con la sveglia, seguita da una colazione condivisa. Successivamente, si dedica del tempo alle pulizie delle stanze e degli spazi comuni, al relax e all'ascolto della musica. A metà mattina è prevista la pausa per una merenda, che favorisce momenti di socializzazione. Il pranzo è un momento importante della giornata, diventa, infatti, occasione per dar spazio alla comunicazione e alla relazione, come è solito avvenire in tutte le famiglie o comunità. La coordinatrice, responsabile della struttura, utilizza questo momento per instaurare un dialogo quotidiano, che ha come oggetto, ad esempio, particolari episodi di attualità, eventi che si sono vissuti o che si vivranno e, qualche volta, anche le difficoltà che si possono sperimentare nel vivere insieme. Il pranzo è poi seguito da un momento di riposo e successivamente, dopo la merenda nel pomeriggio, gli ospiti hanno la possibilità di uscire per una passeggiata o per svolgere commissioni, accompagnati dai volontari o dagli operatori o, talvolta, dai loro stessi familiari che vengono a far visita. La giornata prosegue con la cena, seguita da un momento nel salotto per guardare la televisione prima di andare a dormire. Questa struttura, che segue un ritmo ben definito, è necessaria per richiamare la familiarità di una vita quotidiana.

All'interno della Casa Famiglia, la responsabile svolge attività di coordinamento, programmazione e verifica delle attività previste dal programma sociosanitario, coadiuvata dall'équipe degli operatori. Una volta a settimana, l'intera équipe si riunisce con la coordinatrice per la programmazione settimanale e la verifica delle attività. Questo momento è necessario per condividere informazioni che si ritengono rilevanti, per affrontare problematiche o difficoltà che possono essere emerse e valutare le possibili soluzioni. Rappresenta, dunque, uno strumento di confronto e condivisione, indispensabile agli operatori per poter riflettere insieme sul lavoro svolto, effettuare eventuali rivalutazioni e perseguire linee di intervento comuni che perseguano, soprattutto, gli stessi obiettivi. Ogni riunione di équipe viene documentata attraverso la scrittura di un verbale, compilato, a turno, da uno degli operatori, nel quale viene inserito l'ordine del giorno e il resoconto degli argomenti affrontati durante la riunione. Un ulteriore strumento utilizzato, necessario per documentare, è il cosiddetto *Diario delle consegne*, che consente alla coordinatrice e agli operatori di poter fare relazione, alla fine del proprio turno, di quanto avvenuto durante le ore di lavoro, evidenziando episodi particolarmente rilevanti di cui tener conto. Tali strumenti di documentazione permettono a tutta l'équipe di essere sempre a conoscenza delle dinamiche e degli interventi che si attuano, garantendo così l'unitarietà e la continuità; inoltre, incentivano la pratica

riflessiva sul proprio lavoro: attività che risponde a più esigenze, come stimolare l'autovalutazione, sia a livello individuale che di gruppo, e prestare attenzione alle emozioni e reazioni che gli eventi provocano interiormente evitando, in questo modo, di essere travolti dalle difficoltà che si sperimentano durante l'attività lavorativa (Pandolfi, 2020).

L'intera organizzazione del contesto e la metodologia operata all'interno della Casa Famiglia ha come obiettivo quello di rappresentare per i suoi ospiti un'importante esperienza educativa, formativa e affettiva che possa restituire valore positivo alla loro vita.

2.3 Articolazione dell'esperienza di tirocinio: durata, fasi, obiettivi.

L'esperienza di tirocinio formativo presso la Casa Famiglia "S. Antonio Abate" è stata portata avanti per un periodo di due mesi. Durante tale periodo, sono stata guidata dalla responsabile, coordinatrice della struttura, che ha svolto il ruolo di tutor del tirocinio. Insieme alla tutor è stata programmata la modalità di svolgimento dell'esperienza, caratterizzata dal susseguirsi di diverse fasi, ciascuna finalizzata a un obiettivo specifico. In un primo momento, è iniziata una fase di presentazione della struttura, che mi ha permesso di conoscere il contesto entro cui prende forma il progetto sociosanitario del servizio. Successivamente, è seguito un periodo di osservazione che non si è limitato alla sola fase iniziale, ma ha contraddistinto tutto lo svolgersi del tirocinio. L'obiettivo perseguito è stato quello di consentire la conoscenza degli ospiti presenti nella struttura e comprendere le diverse modalità di intervento, adottate in base alle specifiche situazioni, per poi avviare una valutazione sulle modalità più adeguate di interazione, da utilizzare nell'arco dell'intera esperienza. In seguito, è stato organizzato un periodo di partecipazione a diverse attività, programmate sia all'interno che all'esterno della struttura, in modo da poter sperimentare in maniera più concreta diversi aspetti del lavoro educativo. Per favorire questa esperienza si è ritenuto opportuno, inoltre, permettermi di affiancare in maniera continuativa uno degli ospiti. In questo compito, sono stata guidata nell'instaurare con lui un rapporto di fiducia, volto a sviluppare e potenziare le competenze legate alla socialità e alla comunicazione interpersonale. Un elemento che ha caratterizzato l'esperienza di tirocinio in maniera trasversale è relativo alla collaborazione con la tutor nello svolgimento del lavoro di gestione documentale, che mi ha permesso di conoscere diversi aspetti organizzativi del servizio. Ogni fase dell'esperienza è stata scandita da momenti di confronto e riflessione con la tutor, sia per comprendere i motivi che stanno alla base degli interventi educativi adottati, sia, ad un livello più strettamente personale, per individuare eventuali potenzialità da sviluppare, nei modi e tempi adatti, e

difficoltà da affrontare con gli strumenti adeguati. Anche il confronto con i diversi operatori presenti nella struttura e con i volontari, che da tempo svolgono servizio di supporto nelle varie attività, ha fornito un contributo significativo in termini di formazione per tutta la durata dell'esperienza di tirocinio.

2.4 Attività svolte.

Durante il tirocinio ho potuto svolgere diversi tipi di attività: osservazione; consultazione e riorganizzazione dell'archivio documentale; affiancamento e supporto durante lo svolgimento di attività programmate dalla struttura; progettazione e realizzazione di interviste semi-strutturate agli ospiti della Casa Famiglia; stesura delle relazioni insieme alla tutor; osservazione e affiancamento nelle attività dedicate in particolare a uno degli ospiti.

Come scritto nel paragrafo precedente, l'attività di osservazione si è resa necessaria fin dal primo momento per comprendere l'organizzazione della struttura e le strategie di realizzazione del percorso sociosanitario, per conoscere gli ospiti e individuare le adeguate forme di interazione con loro. L'osservazione si è svolta, quindi, secondo due modalità e in tempi diversi: in un primo momento, si è connotata come *osservazione non partecipante*, attraverso uno sguardo esterno che è volto a non influenzare il contesto e i soggetti che si stanno osservando; in un secondo momento, invece, ha preso i tratti dell'*osservazione partecipante*, che consente di interagire in maniera attiva e dinamica con gli altri (Moretto, 2020). Un'ulteriore attività che ha contribuito ad approfondire la conoscenza del contesto è stata la riorganizzazione dell'archivio documentale, in collaborazione con la coordinatrice, tramite un lavoro di lettura e riordino delle *Schede per l'assistenza residenziale* (descritte nel paragrafo 2.2).

In seguito, ho partecipato alle diverse attività programmate all'interno e all'esterno della struttura. Sono stata coinvolta, principalmente come osservatrice, all'incontro che la coordinatrice svolge settimanalmente con gli ospiti della casa. L'incontro si delinea come attività di gruppo e si caratterizza per il suo intento educativo che è principalmente orientato a promuovere la relazione e la comunicazione con e tra gli ospiti; solitamente viene sviluppato un argomento centrale, scelto e proposto dalla coordinatrice dopo aver valutato le dinamiche che si stanno svolgendo tra gli ospiti nel corso delle giornate, oppure proposto da uno degli ospiti stessi, a seconda delle particolari esigenze del momento.

Nel corso della settimana, ho avuto l'opportunità di partecipare all'attività organizzata e condotta dalla fisioterapista che collabora con la struttura. Principalmente, il mio coinvolgimento ha avuto come scopo l'affiancamento e il supporto agli ospiti durante lo svolgimento degli esercizi fisici, che sono calibrati

in modo che possano essere messi in pratica senza particolari difficoltà e il più possibile in autonomia. Per quanto riguarda le attività realizzate all'esterno, ho potuto accompagnare gli ospiti, insieme agli operatori, ad alcune gite organizzate. Tali attività si rivelano utili perché offrono loro la possibilità di far visita a luoghi di particolare interesse, dandogli l'opportunità di conoscere realtà e contesti nuovi e, inoltre, consentono qualche momento di svago dalla quotidianità.

Una volta instaurata una relazione positiva con gli ospiti, ho collaborato con la tutor per progettare e condurre brevi interviste individuali semi-strutturate³⁰. In questo modo si è voluto dar loro la possibilità di raccontarsi su alcuni aspetti che si riteneva importante far emergere, in riferimento a tre aree: area della famiglia/amicizie, area della quotidianità, area dei desideri e progetti futuri.

Gli ospiti si sono potuti esprimere in merito ai loro legami familiari e amicali, raccontando come li hanno vissuti in passato e come li vivono al momento attuale; rispetto alla quotidianità le domande si sono concentrate sulle relazioni che hanno instaurato all'interno della casa famiglia con gli altri ospiti, gli operatori e i volontari (aspetti positivi/negativi, cambiamenti, necessità); riguardo i desideri e i progetti hanno potuto raccontare quali attività svolte in passato sono state per loro particolarmente coinvolgenti e se ne esistono, tra queste, alcune che desiderano poter ripetere e, inoltre, se pensano anche a nuove esperienze da poter realizzare. A conclusione delle interviste è stato possibile scrivere una relazione su ognuno degli ospiti. Infine, sono stata coinvolta in un'attività di affiancamento e supporto dedicata in particolar modo a uno degli ospiti, affetto da demenza precoce associata all'HIV/AIDS e che, in conseguenza a questa patologia, ha manifestato un rapido decadimento cognitivo. Attraverso un'osservazione attenta e costante, è stato possibile individuare le attività che poteva gestire autonomamente e gli interventi che avrebbero potuto stimolare e valorizzare le competenze residue. Allo stesso tempo, sono emerse le difficoltà legate ad alcune abilità che, invece, si sono progressivamente ridotte e perse nel tempo. Ho avuto la possibilità di comprendere, soprattutto, quanto la promozione delle competenze relazionali-affettive abbia avuto su di lui un impatto positivo e come la presenza continua di una figura di riferimento lo abbia incoraggiato a mantenere attive dinamiche di interazione che favoriscono il suo benessere.

³⁰ Un'intervista semi-strutturata è una tecnica di raccolta di dati in cui l'intervistatore segue un elenco di domande predefinite, ma ha anche la possibilità di apportare modifiche o porre ulteriori domande in base alle risposte dell'intervistato.

2.5 Competenze professionali apprese e riflessioni personali.

L'esperienza di tirocinio è una fase di fondamentale importanza nel percorso formativo, non solo perché consente di mettere alla prova le proprie attitudini e motivazioni, di individuare potenzialità e limiti, ma anche perché ha come obiettivo quello di trasformare le conoscenze teoriche in abilità da applicare nella pratica, in modo critico e consapevole; rappresenta un momento di apprendimento significativo³¹, necessario per tradurre i saperi in azioni concrete, che conduce all'acquisizione di competenze nel contesto lavorativo. Possedere competenze ha a che fare con la capacità di integrare e adattare le conoscenze necessarie per affrontare le situazioni. In particolar modo, queste riguardano la capacità di analizzare, progettare e gestire l'esperienza educativa (Bastianoni & Spaggiari, 2016; Tramma, 2017). Il percorso di tirocinio portato avanti in Casa Famiglia mi ha consentito di sperimentare diversi aspetti, affrontati nel corso degli studi universitari, e ha contribuito a promuovere l'acquisizione di competenze che caratterizzano la professione educativa. Durante la mia esperienza sul campo, in primo luogo, ho potuto sviluppare la competenza riflessiva, grazie alle diverse attività svolte. L'osservazione ha favorito lo sviluppo di questa abilità, sia in merito alla conoscenza del contesto, sia riguardo all'individuazione delle strategie e degli strumenti da impegnare nella relazione con gli ospiti della struttura.

Anche la possibilità di esercitare la scrittura professionale, nella stesura delle relazioni, ha contribuito a promuovere l'attività riflessiva, così come l'affiancamento alla coordinatrice, agli operatori e agli ospiti. Il momento riflessivo, infatti, occupa un periodo significativo di tempo durante l'esperienza di tirocinio, nel lavoro educativo si rivela essenziale e può essere messo in pratica sia precedentemente agli interventi che nel corso degli stessi (Pandolfi, 2020, p. 19-20; Bastianoni & Spaggiari, 2016, p. 72-73). Con l'acquisizione di tale competenza, in fase di progettazione dei percorsi individuali, diventa più agevole identificare sia gli obiettivi sia le azioni adeguate da intraprendere per raggiungerli, tenendo conto dei reali bisogni, delle risorse e dei limiti di ciascuno. Durante il tirocinio è emerso, quindi, come questo sia strettamente connesso alla capacità di saper elaborare un progetto educativo. Attraverso la conoscenza e la comprensione del lavoro svolto dalla tutor e la possibilità di dedicare un tempo consistente a uno degli ospiti, ho sperimentato le mie capacità nell'ambito della competenza progettuale. Questo mi ha permesso, nello specifico, di confrontarmi con la pratica di abilità, quali: individuare bisogni educativi (tramite l'osservazione e la valutazione iniziale), definire gli obiettivi da raggiungere e gli indicatori utili a rilevarli, identificare

³¹ Il processo di apprendimento significativo, introdotto da P. Ausubel (NY, 1918-2008), parte dall'osservazione e dall'esperienza diretta della realtà che, ricollegata ai concetti già acquisiti, contribuisce a formare nuove rappresentazioni (Dettori & Carboni, 2021).

risorse necessarie e disponibili, saper valutare e documentare il lavoro svolto. Ho attuato, così, un intervento orientato principalmente a promuovere lo sviluppo delle risorse possedute, legate soprattutto alla sfera relazionale-affettiva, e ad eliminare il sentimento di fallimento e frustrazione associato alla perdita delle capacità cognitive e motorie. Questa esperienza ha evidenziato l'importanza di saper instaurare un rapporto di fiducia per realizzare un intervento educativo efficace: un'autentica relazione di aiuto può contribuire a ridurre stati d'animo negativi, come ansia, rabbia e frustrazione, facilitando una progressiva gestione e riorganizzazione delle competenze (Dettori, 2011).

Da questa attività sono derivate ulteriori competenze, relative alla gestione della dimensione relazionale e affettiva, che ho potuto acquisire durante l'esperienza sul campo. La relazione con gli ospiti che abitano la struttura ha avuto un ruolo centrale, contribuendo ad ampliare conoscenze e abilità: dialogare con loro, conoscere le esperienze di vita di ciascuno, attraverso l'attività relativa alle interviste semi-strutturate e, soprattutto, vivere la quotidianità della casa, mi ha permesso concretamente di sperimentare le capacità in ambito relazionale, elemento indispensabile per l'esercizio della professione educativa. Anche in questo caso, l'accompagnamento della tutor è stato prezioso: mi ha guidata in momenti di riflessione e confronto su come poter gestire al meglio la relazione con gli ospiti, tenendo conto della singolarità di ciascuno e considerando le diverse criticità che si possono incontrare. Ha avuto importante valenza formativa poter osservare come lei e gli operatori svolgono questo compito, mettendo in risalto negli interventi un atteggiamento aperto all'ascolto e non giudicante, nel rispetto della soggettività e delle esigenze individuali. Le competenze relazionali si traducono nel mettere in campo un ascolto empatico, che ho avuto modo di esercitare grazie ai racconti degli ospiti della casa famiglia, i cui vissuti sono spesso segnati da esperienze in contesti familiari vulnerabili, percorsi di devianza e, soprattutto, dalla sofferenza, fisica ed emotiva, sperimentata in seguito alla diagnosi di HIV/AIDS. Adottare un atteggiamento autentico di ascolto ha comportato la necessità di saper abbandonare schemi interpretativi personali, consentendo di immergersi nel mondo dell'altro senza pregiudizi per farlo sentire accolto e compreso (Fortin, 2021; Biasin, Boffo & Silva, 2020; Dettori, 2011, p. 36-38). Il tirocinio ha acquisito valore formativo anche per una serie di riflessioni che ho potuto maturare durante il suo svolgimento. Attraverso questa esperienza, è emerso che lo sviluppo della competenza emotiva riveste un ruolo cruciale nell'attivare processi di resilienza, anche in situazioni in cui le abilità motorie o cognitive subiscono un declino progressivo. L'interazione costante con altre persone offre agli ospiti della Casa Famiglia un'opportunità significativa per sviluppare tale competenza, che si evolve durante l'intero arco della vita, compresa l'età adulta. Risulta evidente il fatto che, specialmente per coloro che hanno un vissuto caratterizzato dalla carenza di relazioni positive, o dalla

difficoltà di gestirle in maniera funzionale, legata soprattutto alle conseguenze dello stigma subito, acquisire o potenziare questa competenza assume un significato ancora più profondo: consente di riaffermarsi sul piano della costruzione delle relazioni interpersonali in modo efficace, e di sperimentare sentimenti positivi rispetto alla percezione di sé, contribuendo al miglioramento dell'autostima. Lo sviluppo emotivo e quello sociale sono strettamente legati, in quanto strumenti concreti in grado di contribuire al personale benessere complessivo (Barone, 2019). Rispetto al tema degli interventi volti a promuovere l'interazione sociale, l'attività di gruppo (descritta nel paragrafo 2.4), che prevede l'incontro settimanale tra la coordinatrice e tutti gli ospiti della casa, è funzionale in merito alla promozione del dialogo, la risoluzione di eventuali dinamiche di conflitto, la possibilità di esprimere il proprio punto di vista, promuovendo il confronto e la condivisione dei vissuti. Inoltre, dal momento che, come scritto in precedenza, una delle conseguenze dell'impatto dell'HIV/AIDS a livello individuale, consiste nello sperimentare un sentimento di inutilità della propria esistenza e nell'assumere un atteggiamento negativo e rinunciatario, questo momento di interazione sociale ha come obiettivo anche quello di rendere gli ospiti protagonisti attivi del loro tempo, facendo in modo che questo acquisisca un senso ben preciso e significativo. Viene data, quindi, l'opportunità di poter esprimere ancora desideri ed evitare, così, di rimanere inermi di fronte allo scorrere delle giornate, sviluppando consapevolezza sul fatto che la propria vita ha ancora valore nonostante le difficoltà incontrate.

Ciascuno degli ospiti trova, nell'accoglienza sperimentata in Casa Famiglia, un'occasione per accogliere sé stesso e la propria situazione e, soprattutto, per poter, in qualche modo, avviare un processo di ricostruzione identitaria. Elemento che accomuna le persone con HIV/AIDS è relativo, infatti, alle consistenti difficoltà fisiche e/o psichiche che si sono manifestate in correlazione alla malattia. L'ingresso e la permanenza nella struttura significa, quindi, dover riconoscere che la propria autonomia è andata a ridursi in modo significativo e che diventa necessario cambiare abitudini e stili di vita, con tutte le difficoltà annesse all'accettazione della nuova condizione. La coordinatrice e gli operatori svolgono, perciò, un importante ruolo di sostegno e accompagnamento per poter garantire a ciascuno degli ospiti la realizzazione di un percorso che li porti a ritrovare nuovi ambiti di autonomia e realizzazione personale. L'intervento educativo, quindi, in tale contesto sociosanitario, assume anche i tratti di un'azione di supporto e orientamento rivolta a persone che, in età adulta, sperimentano un cambiamento importante a causa dell'arrivo di una malattia (Dettori, 2011, p. 59-61).

La possibilità di avere come tutor del tirocinio la coordinatrice della Casa Famiglia, è stata un'ulteriore occasione formativa che mi ha permesso di poter osservare da vicino il lavoro da lei svolto nel coordinamento del servizio e dell'intera équipe.

Ho potuto apprendere come questo sia un ruolo che si declina in più compiti: programmazione e gestione dei percorsi e delle attività, degli aspetti tecnici riguardanti la struttura, delle dinamiche di relazione, sia con gli ospiti che con i familiari, nonché con gli operatori e i volontari, costruzione e gestione di una rete di rapporti con i servizi presenti sul territorio. Di particolare importanza è il ruolo che riveste nella gestione dell'équipe dei professionisti: compito che consiste nel riuscire a favorire un clima di benessere ed equilibrio in modo che si possano perseguire obiettivi e modalità condivise (Pandolfi, 2020, p. 140-141). A questo proposito, è importante anche il contributo che apportano le figure di supervisione (psicologo e psichiatra) in termini di ascolto e supporto, sia per la coordinatrice che per gli operatori.

Attraverso l'esperienza di tirocinio ho avuto la possibilità di confrontarmi con gli aspetti operativi del lavoro educativo sul campo, nonostante il contesto in cui si è realizzato sia caratterizzato anche da una dimensione sanitaria. Durante tale percorso formativo ho potuto constatare che, all'interno della Casa Famiglia, gli ambiti di intervento, quello sanitario e quello educativo, sono strettamente connessi all'interno del percorso riabilitativo programmato e attuato per gli ospiti, i quali trovano, nella struttura e nelle relazioni che instaurano al suo interno, una modalità nuova per ripensare e ricostruire la propria identità e il proprio progetto di vita, restituendo ad essa valore e dignità.

CONCLUSIONE

Dall'analisi del quadro teorico e normativo in merito all'impatto sociale e individuale causato dall'HIV/AIDS nella vita delle persone direttamente colpite da questa diagnosi, è risultato come sia emersa, nel corso degli anni, grazie al progresso delle terapie farmacologiche che hanno consentito la cronicizzazione della malattia e l'aumento dell'aspettativa di vita, la necessità di rispondere a nuovi bisogni che vanno oltre l'ambito strettamente sanitario, con misure di intervento sociale ed educativo che integrano l'assistenza medica. Le persone con HIV/AIDS possono sperimentare difficoltà psicofisiche di notevole entità, possono essere vittime del processo di stigmatizzazione operato dal contesto sociale, che ha ripercussioni importanti anche sulla percezione di sé, correndo il rischio di rimanere legate alla convinzione che non sia più possibile, né utile, portare avanti il proprio progetto di vita. In Italia, grazie alle riflessioni e alle azioni promosse da diversi attori sociali, che hanno determinato l'evoluzione della normativa sul tema, si è potuto assistere all'introduzione di misure di intervento che hanno consentito la nascita delle cosiddette *Case Alloggio*, riunite e rappresentate dal C.I.C.A (Coordinamento Italiano delle Case Alloggio), per accogliere e rispondere in maniera professionale e integrata, in termini sanitari e socioeducativi, ai bisogni delle persone con HIV/AIDS.

Da quanto ho potuto sperimentare sul campo, attraverso l'esperienza di tirocinio formativo presso una di tali strutture, la Casa Famiglia S. Antonio Abate a Sassari, è emerso che il supporto educativo inserito nel percorso riabilitativo dei suoi ospiti, operato dalle figure professionali, si rivela di fondamentale importanza.

Questo perché, oltre alle esigenze chiaramente legate alla gestione sanitaria della malattia, si manifestano anche quelle attinenti alla sfera sociale, emotiva e relazionale-affettiva che richiedono un intervento mirato, il quale può realizzarsi solo attraverso la programmazione di un percorso educativo, che sia individualizzato e concretamente attuabile. Nel corso della mia esperienza, ho constatato che l'adesione a questo tipo di percorsi incide sul miglioramento della qualità di vita delle persone accolte nella struttura: esse sperimentano un cambiamento positivo a livello di abitudini, emozioni, percezione di sé e relazioni interpersonali, che contribuisce a un progressivo aumento in termini di benessere bio-psico-sociale. L'esperienza formativa vissuta nel contesto della Casa Famiglia, mi ha consentito di acquisire competenze professionali che integrano e completano le conoscenze teoriche apprese attraverso gli studi. Inoltre, l'incontro con questa realtà, unica nel suo genere all'interno del territorio sardo, ha contribuito alla promozione della mia crescita umana, attraverso l'interiorizzazione di uno dei principi cardine che guidano l'intero progetto di accoglienza e cura della Casa

Famiglia, e che ben si coniuga anche con gli intenti che ispirano l'esercizio della professione educativa, espresso nella Carta dei Valori dell'Associazione Mondo X – Sardegna: *Al centro [...] è posto l'uomo, [...] che va amato, difeso, educato, promosso nella sua dignità e libertà. In questa prospettiva, la famiglia è riconosciuta quale modello essenziale per la crescita dell'individuo nelle sue relazioni interpersonali e come parte della famiglia umana.*

BIBLIOGRAFIA

- Barone, L. (2019). *Manuale di psicologia dello sviluppo*. Roma: Carocci.
- Bastianoni, P., & Spaggiari, E. (2016). Il ruolo del tirocinio nella formazione dell'educatore. *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, Vol. 8, n. 11, pp. 69-84.
- Benvenuti, P. (2000). *Psicologia e medicina. Problemi e prospettive*. Roma: Carocci Editore.
- Biasin, C., Boffo, V., & Silva, C. (2020). Le dinamiche relazionali e comunicative nella formazione delle professionalità educative. *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, Vol. 17, pp. 7-25.
- Bobbo, N., & Moretto, B. (Eds.). (2020). *La progettazione educativa in ambito sanitario e sociale*. Roma: Carocci.
- Dettori, F. (2011). *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità in età adulta*. Milano: Franco Angeli.
- Dettori, F., Carboni F. (2021). *I disturbi del neurosviluppo e del comportamento. Sapere medico e pedagogico didattico al servizio dell'inclusione scolastica*. Milano: FrancoAngeli
- Fortin, D. (2021). Formare alle competenze relazionali come presupposto cruciale per le professioni di aiuto. Una proposta student-centered. *Lifelong Lifewide Learning*, Vol. 17, n. 38, pp. 367-387.
- Goffman, E. (1963). *STIGMA: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Gottardo, D. (2019). Il corpo narrante e l'identità sfumata: la cronicità dell'HIV e dell'AIDS raccontata dal movimento corporeo. *Journal of Health Care Education in Practice*, Vol. 1, n. 1, pp. 35-46.
- Lekas, H. M., Siegel, K. & Schrimshaw, E. W. (2006). Continuities and Discontinuities in the Experiences of Felt and Enacted Stigma Among Women With

HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, Vol. 16 n. 9, pp. 1165-1190. DOI: 10.1177/1049732306292284

Meli, P. (2020). Introduzione: Le case alloggio per persone con HIV/AIDS. In *Atti del Seminario nazionale del C.I.C.A. ai tempi del Covid 9-10-11 novembre 2020, Non è tempo per noi?* (pp. 9-11). Firenze: Progetto ESC: Economia Solidale Circolare.

Morittu, S., & Cassitta, G. (2016). *Gli ultimi sognano a colori*. Cagliari: Arkadia.

Palmer, A. K., Duncan, K. C., Ayalew, et al. (2011). “The way I see it”: the effect of stigma and depression on self-perceived body image among HIV-positive individuals on treatment in British Columbia, Canada. *AIDS care*: Vol. 23, n. 11, pp. 1456-1466.

Pandolfi, L. (2020). *Lavorare nei servizi educativi per minori. Progettualità, personalizzazione, buone pratiche*. Milano: Mondadori.

Perino, A. (2006). Aids e non profit: dalla prevenzione alla difesa dei diritti dei malati. *Salute e Società, 1*, pp. 208-225.

Rossi, G. B. (1990). Il progetto AIDS. *Annali dell'Istituto superiore di sanità*, Vol. 26, n. 1, pp. 111-118.

Saracini, L. (2022). Assistenza e cura delle persone in Hiv – Aids all'interno delle Case Alloggio e degli Alloggi protetti – riservati [PowerPoint]. *HIV/AIDS e Territorio. Corso per la prevenzione e la formazione*, Sassari.

Scognamiglio, P. (2014). HIV rapid test in community sites: result of a multicenter study in Italy. *Italian Conference on AIDS and Retrovirus, VI Congresso Nazionale*, Roma.

Tramma, S. (2017). Divenire ed essere educatrici ed educatori nei servizi socioeducativi della contemporaneità. *Pedagogia oggi*, Vol. 15, n.2, pp. 107-120.

Vaia, F. (2017). Dal “curare” al “prendersi cura”. In: B. Morsello, C.Cilona, & F. Misale, a cura di, 2017. *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*. Roma: TrE-Press, pp. 25-27, DOI: 10.13134/978-88-94885-35-4/4.

Varas-Diaz, N. & Toro-Alfonso, J. (2003). Incarnating Stigma: Visual Images of the Body with HIV/AIDS. *Forum: Qualitative Social Research*, Vol. 4, n. 3, Art. 7.

SITOGRAFIA

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/338491/MNH-PSF-96.2.Rev.1-eng.pdf>

<https://www.anlaidsonlus.it/>

<https://www.cicanazionale.it/>

<https://www.cicanazionale.it/carta-di-sasso-marconi/>

<https://www.epicentro.iss.it/aids/fasi>

<https://www.epicentro.iss.it/aids/storia>

https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=1991-09-18&atto.codiceRedazionale=091A4062&elenco30giorni=false

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1990/06/08/090G0179/sg>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/02/02/094A0655/sg>

<https://www.lila.it/it/>

<https://www.lila.it/it/comunicati-stampa/1622-pdl1972-cs>

<https://www.lila.it/it/diritti/404-la-legge-135-del-1990.html#:~:text=Legge%20del%205%20giugno%201990,persone%20HIV%20positive%20in%20Italia>

<https://www.lila.it/it/la-terapia-anti-hiv>

<https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato5848585.pdf>

<https://www.salute.gov.it/portale/hiv/dettaglioContenutiHIV.jsp?lingua=italiano&id=5210&area=aids&menu=conoscere>

<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?id=4704&area=Lea&menu=socioSanitaria>

<https://www.uniticontrolaids.it/aids-ist/aids/>

<https://www.uniticontrolaids.it/aids-ist/in-caso-di-infezione/terapie.argomento.aspx?arg=TLA-D3FC8F5137154052>

www.mondoxsardegna.it

www.mondoxsardegna.it/regolamento

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio la Professoressa Luisa Pandolfi, che mi ha seguita come relatrice in questo lavoro, per aver accolto la mia proposta con interesse e professionalità durante tutta la stesura, dimostrando fiducia nelle mie potenzialità.

La mia tesi è dedicata a Paolo, che è stato accolto in Casa Famiglia nel 2011 e dal 13 marzo di quest'anno non è più tra noi. Paolo è stato per me un incontro ricco di significati, un dono prezioso. Ciò che mi ha consegnato, con la sua storia, in ogni suo sguardo e sorriso, con i suoi silenzi e con le sue poche parole, nella sua malinconia e nella sua tenerezza, ha segnato profondamente la mia esperienza, non solo di tirocinio, ma di vita. Paolo mi ha insegnato cosa significa far cadere tutte le inutili resistenze che portiamo dentro e mi ha mostrato cosa vuol dire davvero *lasciarsi amare*.

Con particolare affetto voglio ringraziare tutti i ragazzi della Casa Famiglia che ho avuto modo di incontrare e conoscere: Antonio Maria, Giancarlo, Giuseppe, Massimo, Paolo, Pietro, Roberto, Rosemary e Salvatore. Sento che la sola parola *grazie* è riduttiva per esprimere il sentimento maturato per voi nel corso di questo tempo.

Mi avete accolto con generosità e dolcezza, guidandomi passo per passo nell'arte dello starvi accanto, ognuno con i suoi modi e con i suoi tempi. Ogni volta che varco la soglia della Casa per trascorrere il tempo in vostra compagnia, so per certo che riceverò più di quanto proponga a me stessa di donare a voi.

Ringrazio Padre Salvatore Morittu per avermi concesso la possibilità, che mai ho dato per scontata, di svolgere l'esperienza di tirocinio in Casa Famiglia. Grazie per l'esempio di Amore e Cura che traspare dalle parole e si concretizza nei gesti, verso tutte le persone che incontra nel suo Servizio. Sono state per me, e sono tutt'ora, le coordinate preziose che mi insegna a seguire e non perdere, nel giocare la propria vita accanto ai più fragili.

Sandra, ti sono immensamente grata, non solo per il ruolo di tutor che hai rivestito durante l'esperienza di tirocinio, guidandomi con professionalità e mettendomi a disposizione tutta la tua esperienza da educatrice, per cui nutro una profonda ammirazione e da cui sento di aver tanto da imparare. Ti sono grata anche, e soprattutto, per la fiducia con cui mi hai accolto e che hai dimostrato nei miei confronti nel corso del tempo, affidandomi compiti che per me si rivelano sempre occasioni preziose per crescere sia professionalmente che umanamente. Grazie per tutti i momenti di confronto, di riflessione e di condivisione, per tutti gli scambi a cuore aperto e sincero, mai banali; per avermi sostenuto e incoraggiato durante il mio ultimo anno di studi mettendomi a disposizione uno spazio che si è rivelato prezioso per poter arrivare fino a oggi. Grazie per la presenza costante e per l'affetto che ci lega.

Ringrazio Padre Stefano Gennari, a cui per primo ho condiviso il desiderio di poter svolgere la mia esperienza di tirocinio in Casa Famiglia. Grazie per l'entusiasmo con cui hai accolto la mia proposta, per avermi incoraggiata, con tenerezza, a fare in modo che realizzassi ciò che desideravo, per l'attenzione e il sostegno che mai è mancato durante tutto il percorso. La tua presenza in Casa Famiglia, nel relazionarti ai ragazzi, mi insegna il gusto per la vita e ad apprezzarne ogni suo aspetto.

Ringrazio Antonella, Lina, Daniela, Peppa, Fabio, Michele V., Vincenzo, Stefano, Michele L. e Vittorio, operatori della Casa Famiglia, che hanno reso il mio percorso di tirocinio ricco di tante sfaccettature. Grazie per i momenti di confronto e condivisione con ciascuno di voi, per i racconti preziosi sulla vostra esperienza all'interno della Casa, per essere un esempio di Amore nel lavoro che svolgete, nel prendervi cura in maniera concreta di ogni aspetto pratico della vita dei ragazzi, per aver cura della loro dignità. Vi ringrazio per avermi accolto tra voi in un clima di allegria e di sincero affetto, per le attenzioni che mi avete riservato sia nell'accompagnarmi alla relazione con i ragazzi, sia mentre mi preparavo ad affrontare gli ultimi esami, sostenendomi e incoraggiandomi...e invitandomi alla pausa con caffè e merenda insieme ai ragazzi!

Ci tengo, inoltre, a ringraziare i volontari della Casa Famiglia, quelli di lunga data da cui, a partire dall'esperienza di tirocinio, ho appreso la bellezza del servizio svolto in maniera costante, totalmente gratuita e disinteressata, grazie anche per l'affetto con cui mi avete fatto posto tra voi; e quelli con cui da poco più di un anno condivido questa esperienza, grazie perché siete l'esempio di come sia ancora possibile andare oltre pregiudizi e stereotipi e mettere al centro la persona con i suoi valori.

Ringrazio tutte le persone che hanno preso parte al significativo percorso della mia vita, che mi ha condotto fino ad oggi, e con cui ho condiviso momenti ed esperienze preziose, a partire dai miei familiari, mia mamma e mia sorella in primis, mio nipotino Emanuele, mia nonna, che so quanto gioirebbe con me oggi, e tutto il resto della mia numerosa famiglia; ai miei cari amici e amiche: ognuno e ognuna di voi conosce bene il valore che ha per me e quali sono i motivi dell'affetto che ci lega, continuo a propormi di dimostrarvelo sempre nei fatti più che nelle parole.

La strada che mi ha portato a raggiungere questo traguardo è stata certamente piuttosto articolata. Non nascondo che ci sono stati diversi momenti in cui sono stata tentata di porre fine al percorso universitario definitivamente, pensando che fosse la scelta migliore. Ma le esperienze che andavo maturando negli anni, hanno messo radici forti dentro me riportando alla luce la motivazione che sembrava perduta, e dando vita a una catena di incontri e situazioni, talvolta persino viaggi in altre città o Paesi, che mi hanno messo di fronte all'evidenza di ciò che desideravo essere davvero nella vita.

Allora, alla fine dei conti, ciò che sono oggi lo devo anche agli incontri e alle esperienze vissute nel corso di questi anni che, se anche mi hanno tenuto lontana dai libri per lungo tempo, hanno contribuito a formare basi solide per permettermi di vivere la professione che ho scelto in maniera coerente ai valori in cui credo.

Mi hanno resa capace non solo di *fare*, ma soprattutto di *essere* l'educatrice che vorrei.