

Cooperativa Sociale
Comunità del Giambellino

dicembre 2013

Comunità di Quintosole

Dossier AIDS

- Premessa

I PARTE

- Noi nel mondo: estratto dati *UNAIDS*, *COA*, *Cercare Lombardia*
- La storia continua, cronologia 1990-2013

II PARTE

- Comunità di Quintosole: parola all'èquipe
- La scrittura narra Quintosole: parola agli ospiti
- Partendo da “vivo” e finendo a “paure”:
 - estratti di interviste agli ospiti
 - estratti di interviste ai volontari
- Il nuovo territorio: rete distribuzione alimenti
- Conclusioni

Premessa

A dodici anni dal primo *Dossier Aids*, l'assemblea dei soci di Comunità del Giambellino ha chiesto all'èquipe della Comunità di Quintosole di aggiornare e integrare il precedente lavoro.

Questa stesura prosegue il lavoro avviato con il *Dossier* del 1999. Si è cercato di ricostruire quanto successo nell'arco di quasi quindici anni, evidenziando i grandi cambiamenti avvenuti nella lotta all'aids e più in generale nella nostra società.

Come vedremo, è da subito emersa la necessità di leggere ed esplorare le incertezze con cui ci eravamo lasciati allora e che abbiamo attraversato in questi anni.

Incertezze di ordine sanitario, legate alle conseguenze delle cure.

Incertezze sociali, legate alla vita da ricostruire.

Incertezze legate comunque allo spettro di una malattia che è tutta lì, non vinta e pronta a colpire nelle parti più profonde della nostra umanità.

Come vedremo, a fronte della rapida diminuzione delle nuove infezioni nell'Africa subsahariana, nei paesi più ricchi assistiamo invece a un loro aumento.

L'attenzione si restringerà poi gradualmente intorno al piccolo mondo della nostra Comunità di Quintosole, per raccontare all'interno della grande storia del mondo la piccola storia della nostra esperienza.

NOI NEL MONDO

UNAIDS - Programma delle Nazioni Unite per l'AIDS/HIV

Report on the global Aids epidemic 2012

Alla fine del 2011 vivevano con infezione da HIV circa 34 milioni di persone.
Lo 0,8 % mondiale degli adulti 15-49 anni.

C'è una forte variabilità tra stato e stato e tra regione e regione.

Nell'Africa subsahariana, 1 adulto su 20 (il 4,9%) vive con infezione da HIV. Questo dato è 25 volte superiore a quello delle regioni meridionali e orientali dell'Asia, dove comunque 5 milioni di persone vivono con infezione da HIV. Dopo l'Africa subsahariana, troviamo la zona caraibica, l'Europa dell'Est e l'Asia centrale, dove l'1% della popolazione vive con infezione da HIV.

Il numero di nuove infezioni nel mondo è in decremento.

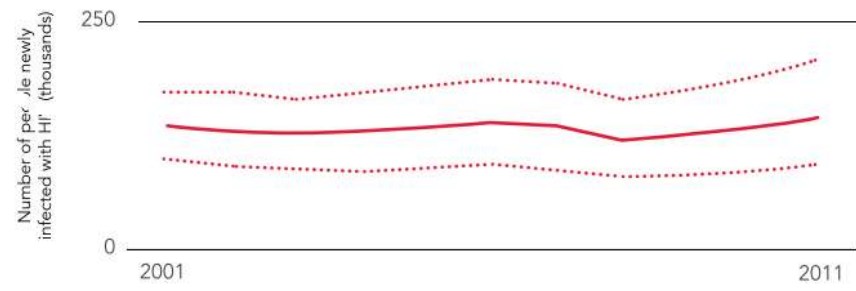
Nel 2011 si sono verificate 2,5 milioni di nuove infezioni e cioè il 20% in meno che nel 2001. Questo è dovuto soprattutto alla forte diminuzione delle infezioni subsahariane a fronte di fortissime campagne di prevenzione. Nelle altre regioni del mondo, infatti, non si assiste ad analoghe decrescite e si evidenzia un aumento in Est Europa, Asia centrale e Africa settentrionale. Anche l'Europa centrale mostra un aumento delle nuove infezioni.

Nel 2011 nell'Europa centrale 900.000 persone risultano viventi con HIV, 300.000 in più rispetto al 2001 (600.000); 30.000 sono le nuove infezioni, in aumento rispetto al 2001 (29.000).

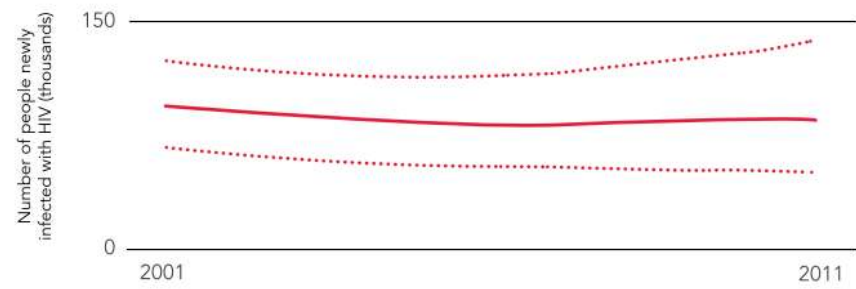
Nel 2011 circa 1,7 milioni di persone sono morti per patologie HIV correlate, il 24% in meno che nel 2005. Il 32% in meno nell'Africa sub sahariana e si registra una diminuzione significativa anche nella zona caraibica e in Oceania. Modesto declino in America latina, America del Nord, Asia centrale ed Europa centro occidentale.

Due regioni rilevano invece un significativo aumento dei decessi: Est Europa-Asia Centrale, Medio oriente-Nord Africa.

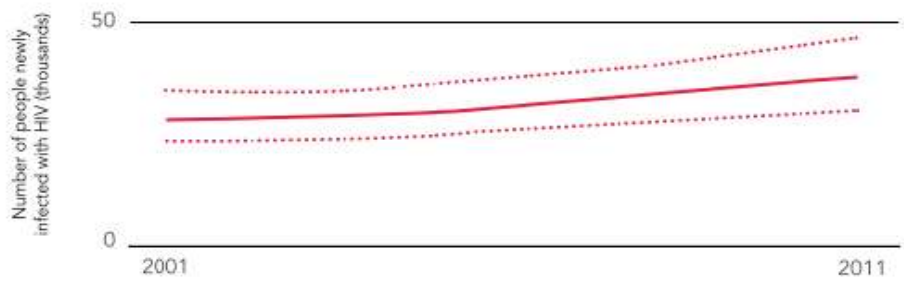
EASTERN EUROPE AND CENTRAL ASIA



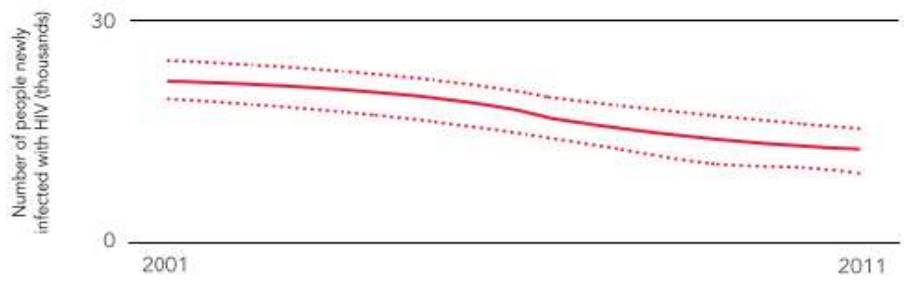
LATIN AMERICA



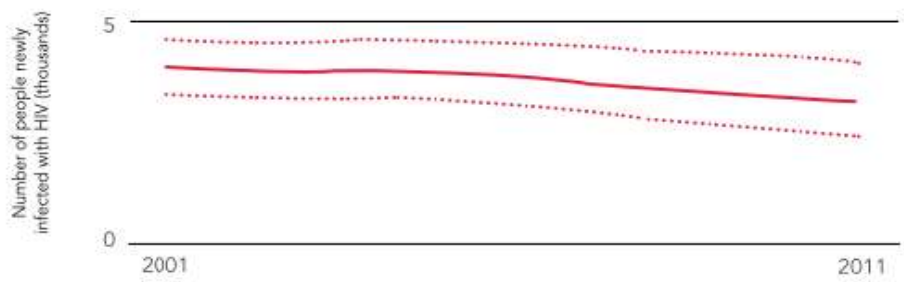
MIDDLE EAST AND NORTH AFRICA



CARIBBEAN



OCEANIA



La situazione in Italia

La sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV

Il Ministero della Salute, con il DM del 31 marzo 2008 (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 175 del 28/07/08), ha istituito il sistema di sorveglianza nazionale delle nuove diagnosi di infezione da HIV, provvedendo ad aggiungere l'infezione da HIV all'elenco della Classe III delle malattie infettive sottoposte a notifica obbligatoria. Fino al 2008, infatti, solo l'AIDS era sottoposto a notifica obbligatoria, mentre l'infezione da HIV (in fase pre-AIDS) non lo era.

La sorveglianza delle nuove diagnosi di infezione da HIV, che riporta i dati relativi alle persone che risultano positive al test HIV per la prima volta, è stata attivata in tutte le regioni italiane.

Molte persone HIV positive scoprono di essere infette dopo vari anni e pertanto non possono usufruire dei benefici delle terapie antiretrovirali prima della diagnosi di AIDS: dal 1996 ad oggi ben due terzi delle persone diagnosticate con Aids non ha effettuato alcuna terapia antiretrovirale prima di tale diagnosi.

Nel 2011 sono stati diagnosticati 5,8 nuovi casi di HIV positività ogni 100.000 residenti.

Nella maggior parte delle regioni l'incidenza dell'infezione da HIV sembra avere un andamento sostanzialmente stabile. Tuttavia in alcune aree (Bolzano, Sassari, Valle d'Aosta, Umbria, Sicilia) appare in aumento e in altre si osserva una diminuzione (Lazio, Piemonte, Emilia-Romagna, Marche, Trento). Nel 2011 l'incidenza più bassa è stata osservata in Calabria e quella più alta in Valle d'Aosta.

Le persone che hanno scoperto di essere HIV positive nel 2011 sono maschi nel 75% dei casi. Il numero di maschi diagnosticati è in aumento, infatti nel 2001 era il doppio rispetto a quello delle femmine, mentre nel 2011 è il triplo. L'età mediana è di 38 anni per i maschi e di 34 anni per le femmine.

Continua a crescere la quota di nuove infezioni attribuibili a rapporti sessuali non protetti, che costituiscono il 78,8% di tutte le segnalazioni (eterosessuali 45,6%, MSM - uomini che hanno rapporti sessuali con altri uomini - 33,2%).

Nel 2011 quasi una persona su tre diagnosticata come HIV positive è di nazionalità straniera. L'incidenza è di 3,9 nuovi casi HIV per 100.000 italiani residenti e 21 nuovi casi HIV per 100.000 stranieri residenti. Tra gli italiani, l'incidenza HIV è più elevata al nord, mentre tra gli stranieri si osserva un'incidenza maggiore al sud.

Dal 2011 è disponibile per la prima volta il dato sul motivo che ha condotto le persone scoperte come HIV positive ad effettuare il test HIV: nel 2011 il 24,8% delle persone con una nuova diagnosi di infezione da HIV ha eseguito il test HIV per la presenza di sintomi che facevano sospettare un'infezione da HIV o l'AIDS, il 13,4% in seguito ad un comportamento a rischio non specificato e il 10,3% in seguito a rapporti sessuali non protetti.

La sorveglianza dell'AIDS

La sorveglianza dell'AIDS, riporta i dati delle persone con una diagnosi di AIDS conclamato. Dall'inizio dell'epidemia nel 1982 ad oggi sono stati segnalati circa 64.000 casi di AIDS, di cui quasi 50.000 deceduti.

L'incidenza di AIDS è di 1,3 casi per 100.000 residenti. L'incidenza di AIDS e il numero di decessi per anno continuano a diminuire, principalmente per effetto delle terapie antiretrovirali combinate (introdotte in Italia nel 1996).

Tra il 2006 e il 2012 è aumentata costantemente la quota di persone diagnosticate in AIDS conclamato e che ignoravano la propria sieropositività. Nel 2011 questa proporzione è del 62,9%.

Alcuni dati sulla Lombardia (banca dati delle Case Alloggio 2012)

Dal 2007 al 2012 sono stati registrati 177 decessi su 999 persone accolte all'interno delle case alloggio della Lombardia.

Circa il 25% delle persone accolte ha sviluppato problematiche psichiatriche legate all'infezione da HIV (circa il 15% presentava analoghe problematiche già prima dell'infezione).

Nel complesso all'interno delle case alloggio lombarde sono state assistite tra il 2007 e il 2012 più di 350 persone con patologia psichiatrica.

Comunità di Quintosole

LA STORIA CONTINUA, CRONOLOGIA 1990- 2013

1990

QUINTOSOLE

La comunità nasce nel giugno del '90 quando don Renato Rebuzzini è nominato parroco della parrocchia di S. Maria Assunta nel quartiere di Quintosole. Gli spazi inizialmente sono quelli dei locali dell'ex-canonica, con un contratto di comodato.

Il progetto della casa alloggio nasce dalla necessità di trovare un'ideale sistemazione alle persone sieropositive ed in AIDS, provenienti dalla comunità di Muggiano, ormai non più in grado di seguire i normali percorsi terapeutico-riabilitativi per motivi di salute. L'associazione decide quindi di darsi strutture e strumenti per fronteggiare l'emergenza AIDS e partecipa ad un gruppo di lavoro con Caritas ed A77 per la progettazione e la conduzione di comunità per persone malate (la casa alloggio di via Zumbini è quasi contemporanea a Quintosole). Emerge soprattutto la volontà di creare luoghi che mettano al centro la persona nella sua complessità e che non considerino l'ospite solo come malato.

Quintosole in questa prima fase ha un'équipe di tre operatori: don Renato, che è anche il responsabile, Piera Petiva e Giuseppe Virgili. A questi si aggiunge dopo pochi mesi un'operatrice infermiera, Francesca Radice Fossati, volontaria a tempo pieno. L'équipe è inoltre accompagnata da una volontaria "storica" dell'associazione: suor Annina.

TERAPIE

L'unico farmaco che possiede una validità rispetto alla rapidità con cui il virus dilaga è l'AZT (sostanza già sintetizzata dai laboratori della Wellcome negli anni '60, messa in commercio dal 1987), che inibisce la transcriptasi inversa rallentando la replicazione del virus. Purtroppo è utilizzato in monoterapia (non esistono ancora altri farmaci con cui combinarsi per rafforzare l'effetto) e produce alcuni importanti effetti collaterali, dei quali il più importante è una progressiva anemia del soggetto trattato.

NORMATIVE

E' varata la legge n°135/90, che ancora oggi costituisce la normativa di riferimento; promuove e regola l'assistenza extraospedaliera, case alloggio comprese.

1991

QUINTOSOLE

Viene varato il primo progetto, nel quale è ribadita la scelta di essere contesto solidale verso le persone con AIDS prive di sostegni familiari e sociali, con una prospettiva di assistenza e di accompagnamento alla morte. In realtà, accanto a persone che arrivano in comunità con la malattia in fase già conclamata, le accoglienze si allargano già da quest'anno ad individui sieropositivi o non malati ma con forti problemi di emarginazione.

L'équipe passa da quattro a cinque persone (Piera, Giuseppe, Francesca, Giorgio Minozzi e Giorgio Trucchi, coordinati da don Renato come responsabile) ed inizia l'attività di supervisione

Nell'ottobre 1991 gli ospiti di Muggiano sono trasferiti a Quintosole. Questo passaggio provoca conflittualità che, affrontate ed elaborate, contribuiscono a delineare un assetto meno 'sanitarizzato' e che prevede progetti personali anche molto diversi tra loro.

Da qui in poi le presenze giornaliere sono in media 10, con punte di 14 ospiti. Gli spazi della struttura vengono allargati. Si attiva anche un laboratorio dove svolgere lavori di assemblaggio, inizialmente in collaborazione con la cooperativa Tecnoart.

1992

QUINTOSOLE

Quintosole è una comunità "mista", aperta alle varie forme di disagio, con accoglienze anche diurne, temporanee, pre-comunità. Vi è utenza con AIDS, con HIV, non HIV e anche un caso di disagio psichico. Gli ospiti provengono nella stragrande maggioranza dall'ambito della tossicodipendenza: così la comunità ha un'impostazione che tiene conto della realtà di Muggiano.

E' prevista un programma per fasi, che nasce dal

NORMATIVE

Il DM 1/02/91 prevede che le persone con HIV hanno diritto all'esenzione dalla spesa sanitaria.

Il DM 13/09/91 elabora gli schemi-tipo di convenzione per trattamenti extraospedalieri.

Il DPR 14/09/91 fornisce alle Regioni le linee-guida per l'attivazione dei servizi domiciliari.

TERAPIE

Entrano in fase di sperimentazione anche in Italia nuovi farmaci antiretrovirali, il DDI (Videx) ed il DDC (HIVid): rispetto all'AZT possiedono il vantaggio di avere un'emivita più lunga e non producono anemia. Sono utilizzati in persone che dopo un lungo trattamento con AZT non ne ricevono più benefici, o che ne sono allergici o anemici. Si comincia anche a pensare ad un trattamento combinato (AZT + DDI o AZT + DDC). Inoltre si studiano altre sostanze in grado di

bisogno espresso dagli ospiti di non rinunciare a obiettivi "vitali" scanditi da tempi di attuazione: questo è importante anche per gli ospiti malati che hanno così una prospettiva diversa da quella di vivere aspettando la morte. C'è in questa fase un'osmosi tra chi, ancora autonomo, porta dentro la comunità la propria vita e chi, in gravi condizioni di salute, vive in chi sta bene l'esplicitazione dei propri desideri. E' utilizzata la figura dell'operatore referente, riferimento privilegiato per il singolo ospite. La quotidianità è scandita da tempi, regole e responsabilità individuali (ad es. lavanderia, orto, laboratorio, ecc.).

Nel mese di aprile inizia un gruppo di auto-aiuto rivolto alle persone sieropositive condotto da Paolo Rigliano.

1993

QUINTOSOLE

Vengono accolte in tutto 25 persone, delle quali 14 in AIDS, con un'età media sotto i trent'anni. Sono inoltre attivate 8 accoglienze diurne e numerose accoglienze temporanee (9 nel biennio '92-'93). Mentre le accoglienze diurne appaiono poco significative in termini di durata temporale, quelle temporanee assumono spesso un significato importante e molte di queste persone hanno poi scelto di tornare a Quintosole quando la salute è cominciata a venir meno. La parabola dei decessi comincia la sua rapida ascesa: in tutto il 1993 muoiono 15 ospiti.

1994

QUINTOSOLE

E' un anno di importanti cambiamenti. Innanzitutto don Renato lascia la comunità perché nominato parroco ad Opera. Giuseppe Virgili è nominato responsabile.

A luglio viene stipulata una convenzione con la USSL 39 di Milano che prevede finalmente una retta per ogni ospite.

rallentare la progressione del virus in modo diverso dagli antiretrovirali, come ad esempio gli immuno-modulanti (interferoni, interleukina2, ecc.).

NORMATIVE

Con la legge 2/10/92 si cerca di mettere una pezza al dramma delle persone contagiate con emoderivati e si prevede un indennizzo per gli emotrasfusi infettati.

NORMATIVE

Il DL 25/05/93 sancisce l'incompatibilità col carcere per detenuti sieropositivi con meno di 100 CD4.

NORMATIVE

In seguito ai fatti accaduti a Torino (ex-detenuti scarcerati grazie al DL 25/05/93 che commettono furti e rapine...), la Corte di Cassazione prima e la Corte Costituzionale poi aboliscono la legge del '93 per incostituzionalità: da ora in poi la scarcerazione di persone sieropositive è sottoposta alla discrezionalità del giudice. La Regione Lombardia approva il terzo

Questi due avvenimenti modificano velocemente l'assetto della comunità. Le accoglienze devono essere riservate rigorosamente alle persone in AIDS.

Aumenta il livello di non-autosufficienza degli ospiti.

Muoi 14 persone. Le terapie allora in uso sono scarsamente utili per arginare la malattia. Dilaga un senso di impotenza fortissimo e l'équipe entra in una fase di difficoltà.

L'aspetto sanitario diventa per forza di cose l'elemento predominante. Si arriva ad una dissoluzione del gruppo perché le persone non sopravvivono abbastanza a lungo e comunque sono in condizioni di salute gravemente compromesse. La mancanza di gruppi stabili, le morti, le depressioni, i silenzi diventano una quotidianità difficile da sostenere. Da un lato l'esperienza del dolore porta operatori e volontari ad una fortissima crescita umana, dall'altro c'è confusione sia nel gestire le risorse che nell'individuare gli strumenti possibili.

1995

QUINTOSOLE

Le problematiche da affrontare si delineano con maggiore chiarezza.

A seguito di un maggior impegno sanitario c'è un minore tempo da investire nella relazione e nelle attività occupazionali. Inoltre la minor permanenza in ospedale nelle fasi acute porta in comunità individui con situazioni complesse che necessitano di assistenza continuativa. Permane la gravità delle condizioni di salute degli ospiti (13 decessi) e ci si interroga se la comunità abbia come unica prospettiva quella di trasformarsi in hospice.

Si cercano strumenti per mantenere alto l'attaccamento alla vita delle persone accolte. Nasce in quest'anno l'attività bisettimanale del tai-chi in comunità, che può essere colta come un simbolo di non rassegnazione, della volontà di sentire il proprio corpo vivo fino all'ultimo. Anche quest'anno non viene abbandonato il

piano regionale per la lotta contro l'AIDS per il triennio 1994-96: in esso è ribadito il concetto che le attività sociosanitarie erogate a livello territoriale sono di competenza della USSL, in quanto rientrano nella definizione di assistenza domiciliare integrata. Tuttavia, per motivi purtroppo soprattutto economici (si fa riferimento alla diminuzione degli stanziamenti erogati per i programmi di assistenza extraospedaliera), viene incentivata e promossa un'assistenza fornita direttamente al domicilio della persona, che si intende come comprensiva di un supporto farmaceutico, infermieristico, sanitario, psicologico ed anche sociale per la parte inerente alle procedure burocratiche per l'ottenimento della pensione e di altri benefici previsti.

TERAPIE

Si comincia ad usare come prassi la terapia combinata con due farmaci antiretrovirali.

progetto della vacanza della comunità e siccome la metà degli ospiti è allettata, l'altra metà si aggrega a Cavoletto.

Già da quest'anno comincia una progressiva diversificazione della tipologia degli ospiti, con l'accoglienza di persone senza esperienze di tossicodipendenza.

1996

QUINTOSOLE

L'età delle persone accolte si alza sensibilmente e si sperimenta per la prima volta l'accoglienza di una persona di oltre cinquant'anni.

I decessi cominciano a diminuire in virtù di una maggiore efficacia dei farmaci (9 in tutto l'anno) mentre appaiono in aumento le patologie psichiatriche e neurologiche.

Si decide di riattivare ed incentivare il laboratorio, la cui attività era stata messa in disparte qualche anno prima in seguito al peggioramento della salute degli ospiti. Questa "bottega creativa" è anche la volontà di ampliare attività e luoghi per la relazione. Al tai-chi si aggiunge un'attività di ginnastica gestita da una volontaria.

TERAPIE

Alla conferenza mondiale di Vancouver sono presentati farmaci nuovi, destinati a rivoluzionare l'impostazione dei precedenti trattamenti: si tratta degli inibitori della proteasi, che agiscono inibendo un enzima del virus (appunto la proteasi) che serve per la replicazione dello stesso all'interno della cellula infettata. Il trattamento con questi farmaci permette di abbassare sensibilmente l'aggressività del virus all'interno dell'organismo (carica virale). Vanno usati però in combinazione con gli antiretrovirali "classici" e con altri antiretrovirali di nuova produzione, detti non nucleosidici: il 3TC (Epivir), il d4T (Zerit) e la nevirapina (Viramune). Le linee guida sulle modalità di aggressione al virus indicano un iniziale trattamento con due farmaci antiretrovirali, ai quali va aggiunto un inibitore della proteasi quando c'è un alto rischio di progressione, il numero dei CD4 è basso o in rapido declino ed è alto il livello di carica virale.

NORMATIVE

La delibera regionale del 23/12/96 definisce il modello organizzativo dell'assistenza extra-ospedaliera, definendo gli standard strutturali delle case alloggio. Si va verso il sistema dell'accreditamento, nel quale la retta non sarà più fissa ma concordata con la ASL in base alla qualità dei servizi offerti (di tipo residenziale, sanitario, educativo, ecc.).

1997

QUINTOSOLE

Con le nuove terapie si consolida il progressivo calo della mortalità. Il '97 vede ancora 9 decessi, quasi tutti però nella prima parte dell'anno.

La comunità torna ad essere un contesto variegato, sia per le diverse condizioni di salute degli ospiti, sia e soprattutto per la complessità delle differenze tra le persone accolte. Si torna a parlare di progetti per le persone, naturalmente molto diversificati tra loro.

Si conferma l'aumento dell'età media degli ospiti, mentre quella dell'équipe si abbassa sensibilmente. Inoltre, su 15 persone accolte, ben 7 presentano patologie psichiatriche o neurologiche, HIV correlate e non. La presenza di queste persone innesca una fase di riflessione all'interno dell'équipe (Quintosole è il luogo idoneo per accoglienze di questo tipo? Quali strategie mettere in atto? Quali evoluzioni possibili?). Gli approcci sperimentati si rivelano poi soddisfacenti e si decide per un'apertura senza timori anche verso questo tipo di disagio.

1998

QUINTOSOLE

Per la prima volta c'è un gruppo di ospiti che resta stabile e per lo più in buona salute. Nell'arco dell'anno si effettuano solo 5 nuove accoglienze, mentre i decessi sono solo 2, dei quali nessuno in comunità. Riprende con forza lo strumento del referente e le prospettive di intervento educativa e di rete. Si comincia a pensare a percorsi di reinserimento.

Nel frattempo si investe fortemente sulla quotidianità e vengono incrementate le attività (viene avviato anche un laboratorio teatrale). Ad un miglioramento delle condizioni e delle aspettative di vita dell'utenza non corrisponde purtroppo un adeguamento delle istituzioni e dei servizi, che appaiono invece come spiazzate e a corto di idee. L'iter per l'ottenimento delle pensioni allunga i suoi tempi, gli alloggi

TERAPIE

Nel gennaio '97 gli inibitori della proteasi entrano ufficialmente in comunità, dapprima con protocolli, poi come prassi. I miglioramenti sono sensibili da subito.

NORMATIVE

L'ordinanza del Ministero della sanità del 16/08/97 sancisce che i servizi territoriali regionali sono tenuti a prendersi carico degli stranieri sieropositivi temporaneamente presenti in Italia.

L'ASL rinnova la convenzione con la Cooperativa.

NORMATIVE

E' approvato il IV piano regionale per la lotta all'AIDS per il triennio 1998-2000. In esso si prevede la divisione delle case-alloggio in tre tipologie, con convenzioni diverse:

1. case-alloggio a carattere prevalentemente psico-sociale destinate all'accoglienza di ospiti in stato di relativo benessere;
2. strutture a carattere prevalentemente sanitario (hospice);
3. strutture di tipo misto.

Questa impostazione non tiene conto del fatto che una fetta consistente degli ospiti delle case-alloggio resta in comunità fino al decesso o vi torna quando la salute non permette più una vita autonoma. Inoltre nella parte del

popolari sono insufficienti o a volte non appaiono come contesti appropriati, il collocamento obbligatorio è insufficiente ad assorbire la domanda di occupazione mentre il normale mercato del lavoro risulta in molti casi discriminante.

Ci si interroga su quali reinserimenti siano possibili e ci si attiva con altre realtà del privato sociale per individuare contesti abitativi protetti. Si cerca inoltre, in considerazione di queste possibili novità, di riflettere sul ruolo della casa-alloggio nel prossimo futuro

2001

QUINTOSOLE

Riemergono problematiche precedentemente attenuate dal rischio di morte sempre concreto e tangibile.

E' necessario garantire percorsi in grado di favorire la ri-motivazione alla vita e alla riprogettazione di un futuro possibile pur in una situazione esistenziale di precarietà che evoca percorsi di morte. [DGR VII/6471]

2004

piano dedicata al volontariato non si fa menzione degli altri settori del privato sociale (fondazioni e cooperative sociali) che operano da anni con le istituzioni nella gestione dell'assistenza extraospedaliera.

NORMATIVE

Con la delibera VII/6471 del 19.10.2001, Regione Lombardia recepisce il DPCM del 14.02.2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie" ed attua il Progetto Obiettivo Regionale 1998-2000. Si specifica quindi la differenziazione di offerte per l'assistenza extraospedaliera di persone malate di aids e sindromi correlate. Si individuano le modalità di richiesta e accesso con l'introduzione della scheda AIDASS di valutazione multidimensionale. Si definiscono gli attori istituzionali e le percentuali di contribuzione in capo al servizio sanitario (ASL) e ai servizi sociali (Comune) o direttamente riferibili all'ospite.

TERAPIE

Entrano in uso i nuovi "inibitori d'ingresso", sottoclasse inibitori della fusione, che permette l'arresto del processo d'infezione delle cellule dopo l'aggancio con il recettore delle cellule CD4 ma prima che il virus entri all'interno delle stesse.

2005

QUINTOSOLE

La situazione sanitaria delle persone accolte va stabilizzandosi e la scelta di convenzionamento come casa alloggio a bassa intensità assistenziale sottende un impegno rivolto al lavoro di cura sociale più che sanitario. Questo è adesso possibile. Le necessità delle persone inviate dalle ASL ricalcano questa tipologia d'orientamento.

2007

QUINTOSOLE

Suor Annina muore all'inizio dell'anno.

Nel corso dell'anno l'èquipe si ristruttura. Si avvicendano nuovi operatori e viene definito un nuovo responsabile, Stefano Spadoni. Alcuni storici volontari finiscono la loro esperienza.

2008

NORMATIVE

La DGR VII/20766 del 16.02.2005 aggiorna i modelli di convenzione già elaborati nella dgr VII 18044/96, ribadisce il modello socio sanitario della delibera del 2001 e formalizza l'esistenza di 3 modelli di assistenza per persone con HIV/Aids:

- Casa alloggio socio sanitaria a bassa intensità assistenziale;
- Casa Alloggio ad alta integrazione sanitaria;
- Centro diurno integrato.

Questo atto mira a predisporre un rapporto tra unità di offerta ed ASL propedeutico a un prossimo accreditamento delle strutture.

Si possono ospitare in comunità un massimo di 10 persone e si prevedono inoltre 2 accessi diurni (Quintosome ha una ricettività di 8 residenti e di 2 diurni).

TERAPIE

Entrano in uso i nuovi "inibitori d'ingresso", sottoclasse inibitori del CCR5, che bloccano il virus prima dell'aggancio con il recettore del linfocita CD4.

2010

QUINTOSOLE

Si avvia e gestisce il *Progetto di distribuzione di alimenti per la solidarietà e contro lo spreco* sul territorio di Milano Sud.

Settimanalmente gli ospiti della Casa sono impegnati con volontari e operatori in questa attività di sostegno territoriale ai bisognosi, in collaborazione con le realtà di prossimità già presenti (Caritas parrocchiali, San Vincenzo) e con altre attivate in seguito.

2012

QUINTOSOLE

Nel corso dell'anno si verifica una diminuzione degli invii da parte delle ASL.

I servizi sociali e sanitari sono in forte affanno a causa dei tagli ai finanziamenti.

Sul versante dell'utenza si manifesta la prevista crescita del numero di persone colpite nel comparto psichico tanto da richiedere l'intensificazione degli interventi di assistenza domestica da parte degli operatori.

COMUNITA' DI QUINTOSOLE: PAROLA ALL'EQUIPE

Una casa comune a una comunità di persone, inizialmente può incutere timore.

Niente sembra appartenerti. Le mura, i colori, i suoni, gli odori ti sono distanti e poco familiari.

E le persone che ci vivono ti sono sconosciute, lontane, inospitali.

Quintosole significa vita. Vita vissuta nonostante gli sgambetti ricevuti e le ripetute cadute.

Si vive in comunità in qualità di utenti residenziali, si vive in comunità come utenti diurni ma si vive a Quintosole anche come operatori, volontari o amici.

Questo accomuna tutti: vivere davvero.

Ti domandi il senso della tua presenza in tale posto. Perché? Ma come potrò? Cosa farò?

Ma arriva un giorno nel quale smetti di sentirti un estraneo, decidi di metterti in gioco e decidi di lasciare e lasciarti accogliere. Ci immergi il cuore e la mente e allora tutto cambia.

Tutto diventa più chiaro e nitido. Il tuo servizio diventa condivisione.

Condivisione di odori, di suoni, di colori, di mura e di sentimenti che fanno già parte della storia di qualcuno, che senti sempre più vicino a te e che finiscono per diventare anche parte della tua.

Quintosole significa casa. Una casa dove vive la meno tradizionale delle famiglie. E come in tutte le famiglie una casa colma di affetti, di conflitti e di solidarietà.

E così come le esperienze di vita possono essere di molteplici forme ed intensità, così anche lo stare qui può assumere l'incostante variabilità dell'estro creativo di un tempo che deve trovare la sua storia.

Lontanissimo dalla strutturazione irrigidita in schemi ripetibili, cerchiamo la sorpresa del giorno nuovo nel profondo delle cose, nel profondo.

E le persone che ci vivono, in Quintosole, si e ti trasformano.

Comprendi che esse non sono più lontani abitanti di un pianeta distante dal tuo, ma semplicemente vicini di casa che non avevi mai voluto conoscere prima. Diventano compagni di viaggio, lungo o corto, gioioso o doloroso, facile o difficile che sia, che ti renderanno una persona diversa: più ricca, più forte, più pronta ad affrontare la vita, la morte e soprattutto, te stessa.

Certo la vita comune vogliamo che sia fatta anche di linee, confini e perimetri chiari e riconoscibili ma all'interno di questi grandi territori vogliamo respirare la fatica e lo sforzo dell'esplorare insieme nuove rotte.

Ognuno si farà guidare dalla propria polar, senza che essa abbagli la vista altrui nella caparbia ricerca-azione di sentirsi parte del mondo che troppo spesso sembra non appartenerti più. Così Comunità di Quintosole assume il senso midollare della sua proposta.

Fermarsi, camminare o correre all'interno di un'esperienza umanizzante di reinvenzione e costruzione della propria libertà.

Quintosole significa dignità. Dignità prima persa e poi riacquistata duramente. La dignità di essere considerate prima di tutto persone e non solamente malati, tossici o barboni...

Quintosole significa dolore. Il dolore che si prova quando assisti un tuo caro anche nelle scelte sbagliate. Il dolore che si prova quando quel caro lo perdi...

Quintosole significa sogno. Il sogno di una società migliore, che non lascia indietro gli ultimi.

Tra queste mura questo sogno comincia a prendere forma.

LA SCRITTURA NARRA QUINTOSOLE: PAROLA AGLI OSPITI

Nel corso del 2012 gli ospiti della Casa Alloggio di Quintosole hanno partecipato ad un Laboratorio di scrittura/narrazione.

Questo laboratorio è stato condotto da due operatori ed è stato suddiviso in nove incontri ognuno dei quali si basava su tematiche differenti.

Gli obiettivi del laboratorio di scrittura/narrazione sono stati:

- prendere coscienza di sé attraverso l’auto-descrizione e lo sguardo altrui;
- accettare una prospettiva diversa dalla propria;
- saper sostenere un confronto;
- rilevare le qualità e le risorse di ciascun partecipante;
- utilizzare la scrittura come mezzo per esprimere vissuti, emozioni e sentimenti;
- sviluppare la capacità di immaginarsi nel futuro.

Attraverso la rilettura di quanto emerso nel laboratorio di scrittura/narrazione, l'équipe operativa è riuscita a definire alcune aree tematiche di primario interesse, che sono risultate utili per delineare un'immagine più precisa e fedele della realtà. Il lavoro che segue è frutto delle domande a cui i membri dell' équipe hanno cercato di dare risposta ed è una sorta di fotografia di un determinato gruppo in un preciso contesto temporale.

Area dell'individualità: ogni ospite descrive se stesso.

Area delle relazioni: ogni ospite descrive le relazioni interne ed esterne alla casa alloggio.

Area del presente: ogni ospite descrive come si vede nel presente.

Area del futuro: ogni ospite deve immaginarsi a distanza di un anno.

AREA DELL' INDIVIDUALITA'

Una caratteristica comune in tutti i lavori è che il presente è fortemente influenzato dal passato.

In tanti racconti emerge una forte determinazione nel proseguire il proprio percorso di vita ma in molti altri predominano la propria fragilità e le difficoltà della vita quotidiana.

Notiamo una spaccatura nel gruppo tra chi riesce ad avere una visione di sé abbastanza realistica e chi, invece, non ne è in grado.

Alcuni si riferiscono alle persone inserite nella società come persone “normali”.

Cosa comporta progettare dei percorsi in un gruppo in cui è molto marcata la spaccatura tra gli ospiti autonomi (in grado di fare, di elaborare i propri vissuti, ideare delle possibilità per il futuro...) e quelli non autonomi?

Come far coesistere due tipi differenti di quotidianità scandite da tempi e attività diverse, al fine di consentire un lavoro di qualità per tutto il gruppo degli ospiti?

Nel corso degli anni gli ospiti di Quintosole sono notevolmente cambiati. Si è registrato un incremento delle accoglienze di persone non autonome sia per handicap fisici sia per deficit cognitivi. Questo cambiamento ha comportato l'emergere di una nuova dimensione del lavoro educativo in cui la risposta ai bisogni primari dei nostri ospiti è diventata una componente

centrale dei nostri compiti. L'équipe è concorde nel ritenere che la criticità non riguardi la creazione di percorsi differenti, in quanto è ormai prassi consolidata la progettazione individualizzata, bensì risieda nell'attuazione di questi percorsi nella quotidianità.

Spesso, infatti, emerge come non si riesca a rispondere alle molteplici necessità e si debba scegliere a seconda delle priorità del momento quale parte del gruppo aiutare, con relativa frustrazione di quella parte del gruppo che viene meno considerata. Solitamente l'operatore si trova a dover dare la precedenza ai bisogni primari (igiene personale) dei meno autonomi o doversi dedicare a mansioni pratiche (pulizie degli spazi) a discapito dei bisogni dei più autonomi, inerenti alla progettazione educativa o ricreativa (per esempio è diventato difficile seguire il laboratorio e i momenti strutturati) o anche solo a spazi relazionali e di ascolto.

Primariamente l'equipe ha risposto a questa difficoltà organizzando turni di lavoro che prevedono la compresenza durante il giorno di più operatori, consentendo così un affiancamento costante al gruppo degli ospiti meno autonomi e creando nuovi momenti per le attività con gli ospiti fisicamente più autonomi.

Questa modalità di lavoro ha permesso di rispondere in maniera adeguata alle differenti necessità.

Un'altra strategia usata dall'equipe è stata invitare, in un ottica di solidarietà, le persone autonome a supportare gli ospiti più in difficoltà, aiutandoli ad esempio nei piccoli spostamenti all'interno della casa o mostrando attenzione alle loro necessità.

AREA DELLE RELAZIONI

La maggior parte degli ospiti, rispetto alle relazioni interne alla casa, fa una netta distinzione tra le relazioni con il gruppo degli operatori e quello con il gruppo degli ospiti. Le relazioni con il primo gruppo solitamente sono vissute positivamente e considerate una risorsa. Gli ospiti ripongono fiducia negli operatori e provano affetto per loro. Le relazioni con il secondo gruppo, invece, sono vissute in maniera più problematica e discordante: c'è chi le vive come risorsa e chi come peso. In due casi si evidenzia il fatto che il “pensare ai fatti propri” non rende “gruppo” la casa alloggio. La diversità individuale è vissuta spesso come ostacolo alla relazione.

Per quanto riguarda le relazioni all'esterno della casa alloggio, circa la metà degli ospiti ha conservato intatti i rapporti con familiari o amici, nella restante metà la famiglia è assente o carente.

Spesso le relazioni amicali sono state cancellate perché considerate dannose o poco significative. Quelle più significative sono spesso nate in precedenti esperienze comunitarie. Nella maggioranza dei casi emerge una grande difficoltà a instaurare relazioni con persone lontane dal mondo delle dipendenze o delle case alloggio.

Quanto e come gli operatori devono entrare in relazione con il gruppo ospiti? Quanto il nostro “ruolo” può esserci di aiuto in queste relazioni?

La relazione con gli ospiti è lo strumento principale del nostro intervento educativo. Il nostro lavoro ruota intorno alle relazioni che si creano in Casa Alloggio. La qualità di queste relazioni dipende da diversi fattori tra cui la compatibilità tra operatore ed ospite e la disponibilità reciproca di stare dentro a questo legame. Essendo una relazione d'aiuto, è necessario che venga messa in campo una evidente alterità in cui noi siamo tenuti a mantenere una relazione chiara, limpida, comprensibile. Non si deve mai correre il rischio di confondere il nostro interlocutore. Dobbiamo essere noi i primi a credere in questa relazione e a quello che diciamo\facciamo ed

aspirare così ad un modellamento dell'ospite. Il nostro ruolo è fondamentale nell'impostazione delle relazioni tra operatori ed ospiti. E' il permesso di esplorare l'altro, è la cornice entro la quale dipingere il nostro lavoro. E' il confine che salvaguarda noi e gli ospiti da atteggiamenti poco professionali. E' estremamente importante che questo confine sia costantemente monitorato sia con un lavoro personale sia con un lavoro di équipe. A volte il nostro ruolo ci porta ad essere considerati "lontani" dai nostri ospiti che non ci reputano in grado di capire le loro vite in quanto non vissute in prima persona ma apprese da qualche libro.

AREA DEL PRESENTE

C'è una certa confusione e difficoltà a vedersi nel presente: o si è proiettati al futuro o si vive ancorati ai ricordi del passato. C'è una diffusa speranza di non ripetere gli stessi errori e una sorta di consapevolezza di non potercela fare da soli.

AREA DEL FUTURO

Una persona si immagina ancora in comunità perché ha deciso di passarci tutta la vita, immagina di stare bene ma si evince una situazione di stallo in cui resta tutto piuttosto invariato.

Un'altra persona, come la precedente, ha scelto di vivere in comunità per sempre, però la sua ottica è evolutiva e immagina di essere riuscita a raggiungere degli obiettivi.

Un'altra persona immagina di stare bene fisicamente ma a causa di un'eccessiva fragilità e per paura della solitudine, è ancora in comunità.

Gli altri ospiti si immaginano fuori dalla casa alloggio, in una propria abitazione, chi da solo, chi con il proprio compagno. Immaginano di aver trovato un lavoro.

Quanto è ipotizzabile un reinserimento sul territorio che escluda la Casa Alloggio?

Cosa possiamo fare noi operatori per creare un sistema di supporto efficace una volta fuori dalla casa alloggio?

Attualmente, vista la diffusione ed efficacia delle terapie antiretrovirali, si è raggiunto il livello di cronicizzazione della patologia e si è allungata notevolmente l'aspettativa di vita delle persone, che anni fa invece morivano in gran numero.

Questo ha comportato un ribaltamento sostanziale della modalità in cui si lavora e degli obiettivi che ci si prefigge. Il nostro lavoro perciò, oggi, si focalizza non solo sul presente, che adesso assume valenze diverse e si carica di aspettative, ma anche sul futuro che, per quanto difficoltoso, ora risulta possibile. Il nostro concetto di reinserimento si esplica in parte come lo sviluppo di potenziali autonomie e in parte come la capacità di creare e mantenere le relazioni con la rete di supporto esterna. Il lungo processo di reinserimento inizia dall'ingresso della persona in casa alloggio e termina con una dimissione condivisa dall'ospite, dall' équipe educativa e dal servizio inviante.

Con la dimissione e l'inserimento in un'abitazione, sarà l'ospite a decidere se ricercare la vicinanza degli operatori, perché considerata una risorsa o allontanarsi definitivamente dalla Casa alloggio. Il reinserimento in un alloggio è l'obiettivo a cui quasi tutti gli ospiti mirano.

La criticità maggiore che i nostri ospiti devono affrontare è rappresentata dal dover fare i conti con le proprie fragilità che includono i problemi di dipendenza e l'emarginazione sociale.

Il sistema di supporto fuori dalla Casa Alloggio deve essere creato e condiviso già durante il percorso educativo e va monitorato una volta "fuori". Per quanto risulti difficile, è essenziale

creare una buona connessione tra i vari servizi che hanno in carico la persona, al fine di strutturare una vera e propria rete che possa supportare la persona nella società civile.

PARTENDO DA “VIVO” E FINENDO A “PAURA”: ESTRATTI DI INTERVISTE AGLI OSPITI

La lotta all'aids.

La costruzione di mondi e modi d'inclusione.

La vita in Comunità che sa di risate, pianti, profumi di fiori e puzza di urina.

I legami, le rotture, le storie delle storie.

Per noi tutto questo ha sempre come icona un volto umano:

gli ospiti di Comunità di Quintosole.

Ecco alcuni loro interventi che hanno scritto rispondendo a dieci domande.

Sono loro i protagonisti di questo lavoro, sono loro che ci raccontano dalle viscere cosa vuol dire vivere il mondo contagiato dall'infezione di HIV.

1) Da quanto tempo vivi a Quintosole?

G.- Vivo nella Casa Alloggio Quintosole da quasi 3 anni e 8 mesi.

D.- Vivo a Quintosole da circa 5 anni.

T.- Vivo a Quintosole da 5 mesi ma questo è il mio terzo ingresso in questa Casa Alloggio. Il primo ingresso è avvenuto verso Febbraio 2012 e sono rimasta qui qualche giorno perché ho avuto un cedimento morale e sono andata via per poco più di un mese. Sono finita in ospedale perché avevo ricominciato a fare uso di eroina e cocaina. Durante il ricovero pregai il mio infettivologo ed il mio cardiologo di telefonare qui a Quintosole. Parlai con il responsabile che prontamente mi riprese.

Nel mese di Luglio me ne andai nuovamente, non come feci la prima volta ma bensì con la speranza di poter vivere con il mio attuale compagno in casa di suo fratello. Ero contentissima e fiduciosa ma purtroppo si rivelò un buco nell'acqua. Questa volta non c'entravano le droghe ma ci siamo ritrovati comunque a vivere in strada durante il giorno e poi a dormire in qualche albergo la notte. Spesi così una grossa parte dei miei risparmi. Dopo un po' cominciai a stare male sia fisicamente sia mentalmente così parlai con F. e gli comunicai la mia decisione di tornare in Casa Alloggio.

Se veramente mi voleva bene doveva aiutarmi altrimenti sarei stata costretta a prendere una decisione drastica sul nostro rapporto di coppia.

Grazie a Dio il responsabile e gli operatori mi accolsero nuovamente ed io giurai a me stessa che sarei rientrata a Quintosole con degli obiettivi chiari e, soprattutto, mi sarei affidata agli operatori.

Ora combatto tutti i giorni, da mattino a sera, con i miei problemi e cerco di curare la mia salute al meglio. Grazie all'intervento del responsabile anche il mio compagno è entrato in un'altra Casa Alloggio.

E.- Da circa un anno, senza contare le entrate precedenti alle quali sono arrivata per delle mie ricadute.

2) Che cosa ti ha spinto a chiedere l'ingresso in Casa Alloggio?

G.- Mi ha spinto la voglia di cominciare una vita nuova e la necessità di rimettermi in sesto dal punto di vista della salute.

D.-Mi ha spinto il desiderio di trovare una famiglia e la speranza di dimenticare il male subito.

T.-Diciamo che la parola "spinto" non ce la vedo bene...

Io direi che se ci tengo a vivere, devo farmi aiutare da una struttura. Come risposto alla prima domanda se non ci fosse stato Quintosole io sarei già morta chissà dove e chissà come. Fino a quando stai bene è tutto ok, non ci si preoccupa più di tanto ma quando inizi ad avere problemi... A me è successo di avere crisi di panico e di avere paura persino della persona che amo e che mi era accanto. Questo mi ha convinto a dirmi che ho bisogno di aiuto, di un posto protetto e soprattutto che ho bisogno di tanto affetto da quelle persone che mi hanno accettata così come sono. Spero che vogliano bene sia a me che al mio compagno. Per tutte queste cose non riuscirò mai a smettere di dire grazie. Quintosole ci ha salvato la vita e ci sta ridando la voglia di ricominciare.

E.- Il motivo che mi ha spinto ad entrare nuovamente in Casa Alloggio è stato principalmente il fatto di conoscerla già e di sapere cosa avrebbero potuto fare per me. Avevo toccato il fondo per una serie di motivi: curare una mamma invalida, l'affitto troppo alto, pagare due donne che mi aiutassero ed infine il mio crollo, causato nuovamente dall'uso di cocaina. Risultato: niente più soldi, malesseri vari e depressione...

3) Quali erano i tuoi obiettivi ?

G.- Cercare di sistemare, almeno parzialmente, il mio stato di salute anche se so che i miracoli nessuno riesce a farli.

D.- Il mio obiettivo era quello di fermarmi a vivere per sempre in Casa Alloggio, salvo imprevisti.

T.- Quando entrai qui in Casa Alloggio e vidi il posto, rimasi un po' colpita dagli ospiti, nel senso che non pensavo minimamente come fosse stata la struttura e dove si trovava il Quintosole e che era così lontano da Rosate, perché io a Rosate avevo i miei lavori che mi permettevano di stare a casa in contatto con gente "normale" e conoscere persone che non siano state tossici, alcolizzati o qualcos'altro. Poi avevo i miei progetti che in parte tutt'ora son uguali a prima e che infine stare qui era un modo diverso di pensare e convivere con delle persone con seri problemi fisici e mentali.

E.- Gli obiettivi che mi ponevo al nuovo ingresso in Casa Alloggio erano così annebbiati dal mio malessere che onestamente non li sapevo. Avevo solo voglia di riposare, fermare il cervello e smettere soprattutto con la mia nemica più acerrima, la cocaina.

4) Ad oggi i tuoi obiettivi sono rimasti invariati? Se no, in cosa si sono modificati?

G.- Qualche obiettivo sono riuscito già a raggiungerlo anche se con qualche difficoltà. Nonostante tutto mi sento soddisfatto.

D.- Ad oggi il mio obiettivo è rimasto invariato. Nutro la speranza di essere accettata per quello che sono.

T.- Ad oggi e come allora i miei obbiettivi sono rimasti tali e uguali anche perché è troppo poco tempo che mi sono ripresa dopo la ricaduta di 5 mesi fa, quindi è un po' prematuro modificare le cose ma sono ancora con i miei obbiettivi, avere una casa, se Dio mi da ancora la forza di poter fare qualche lavoretto e di continuare la mia storia con il mio compagno, chiaramente se lui mantiene la sua posizione nell'altra Casa Alloggio e che continuiamo a farci aiutare dagli operatori.

E.- Ora i miei obbiettivi hanno preso corpo e finalmente riesco a vederli. Sono: riprendere la stima per me stessa, riacquistare la voglia di vivere con dignità, affrontare i debiti contratti nel periodo in cui ho vissuto fuori e trovare nuovi interessi per non pensare mai più alle sostanze quando sono depressa. La cosa più importante è riacquistare la fiducia di mio figlio e poter finalmente avvicinarmi al mio nuovo nipotino.

5) Quali difficoltà hai riscontrato nella vita comunitaria?

G.- Le mie maggiori difficoltà sono state soprattutto quelle con qualche mio compagno che ho trovato lungo il mio cammino in questa Casa Alloggio. Invece, anche se certe volte non accettavo alcune cose dette dagli operatori, con loro mi sono trovato molto bene.

D.- Le difficoltà il più delle volte le ho create io stessa con il mio carattere difficile. Mi reputo comunque una buona persona.

Un'altra difficoltà che ho incontrato è stata la discriminazione di cui sono stata vittima.

T.- Le difficoltà che incontro all'interno della Casa Alloggio e quello che mi fa specie è di dover condividere parte della mia vita con alcune persone che approfittano dei propri problemi fisici e mentali invece di dire che non hanno voglia di condividere le varie responsabilità di tutti i giorni e questo mi fa davvero rabbia mentre ci sono altri miei coinquilini che non possono fare niente, però nel loro piccolo fanno.

E.- Le maggiori difficoltà che riscontro nella vita comunitaria sono tante, purtroppo.

Faccio fatica a relazionarmi e quasi sempre mi sento sola. Ed è vero, in fondo sono sola. A volte preferisco parlare con gli operatori e da qui il soprannome di "sanguisuga". Ritengo, però, di poter parlare con loro sullo stesso spessore e quindi di essere capita. Con gli ospiti ho un rapporto superficiale basato sulla convivenza ed il rispetto reciproco. A volte il gruppo degli ospiti non mi accetta perché io mi sono creata degli interessi fuori dalla Casa Alloggio e quindi tra l'andare a trovare la mamma che ora è ricoverata in un istituto per anziani (cosa che mi crea molta sofferenza) e l'andare in palestra, faccio fatica a far combaciare le pulizie di casa con una vita "fuori". Anche per il mio poco destreggiarmi con le faccende domestiche. Per il resto cerco di vivere il più serenamente possibile perché una delle mie patologie è quella di avere un sistema nervoso molto labile.

6) In che modo la Casa Alloggio ti ha sostenuto lungo il tuo percorso?

G.- Con me gli operatori hanno dovuto avere una grossa pazienza perché da quando ho messo piede a Quintosole il mio stato di salute non è mai stato dei migliori. Il primo anno il responsabile della Casa Alloggio è dovuto rimanere con me mentre gli altri sono partiti per la vacanze estive perché ho avuto un problema di salute. Il secondo anno lo stesso soggetto mi ha salvato si può dire la vita; questo come sempre grazie all'inefficienza dei dottori che, per sbaglio,

mi hanno tagliato il diaframma durante un'operazione al cuore. Per questi motivi auguro tanto ma tanto bene alle persone che lavorano qui dentro.

D.- La Casa Alloggio mi ha sostenuta standomi vicino nelle mie difficoltà, più o meno. Non in tutto naturalmente...

T.- Per il momento non posso dare o dire qualcosa a proposito del mio percorso anche perché ho cominciato da poco a fidarmi degli operatori e trovo troppo presto per questa domanda ma come inizio non mi posso lamentare anzi non finirò mai di ringraziarli.

E.- La Casa Alloggio mi ha sempre sostenuta in quel che è il mio essere, continua a farlo perché ne ha le competenze. La conoscenza della mia vita può facilitare.

7) Come vedi la realtà esterna alla Casa Alloggio?

G.- Sinceramente quando sono in giro vedo tanto menefreghismo da parte della gente, mi sembra che pensino soprattutto al loro benessere per cui non si accorgono di quelli che gli stanno attorno.

D.- La realtà fuori la vedo bruttissima. Non me la ricordavo così, forse perché vivevo in un ambiente dove ero conosciuta e stimata senza essere malata e messa bene economicamente.

T.- Vedo la realtà fuori di qua molto deprimente, vedo la gente sempre più cupa che mai, c'è molta cattiveria tra le razze e bisogna anche saper confrontarci con gli altri e devi cercare anche di farti i propri affari se non vuoi che accada qualcosa di brutto.

E.- La realtà fuori dalla Casa Alloggio per me è abbastanza normale perché io gran parte del mio tempo lo passo fuori e non trovo grosse difficoltà o paure anche se penso che se la gente sapesse che ho l'Aids mi schiverebbe.

8) Come pensi che le persone esterne vedano te?

G.- Sinceramente penso ed ho constatato che la gente che mi guarda, se non sapesse dei miei problemi di salute, penserebbe che io sia un ragazzo "sano".

D.- Fuori dalla Casa Alloggio la gente vede una persona diversa ma in pochi capiscono ciò che realmente sono.

T.- Bhè, sinceramente non mi creo questo problema di come mi vede la gente, anche perché ogni persona ha il proprio pensiero di poter giudicare le persone e quindi mi rammarica il fatto che c'è gente che sta peggio di me. Il pensiero degli altri non mi riempie la pancia.

E.- Credo che le persone esterne alla Casa Alloggio mi vedano come una persona "normale", solare e simpatica.

9) Una volta terminato il tuo percorso in Casa Alloggio, come immagini il tuo futuro?
Che ruolo pensi avrà la Casa Alloggio?

G.- Non mi sento molto soddisfatto del mio percorso in Casa Alloggio perché non ho ancora imparato a chiedere aiuto quando ho qualcosa che non va sia di salute sia a livello emotivo. Rispetto al futuro io spero che oltre alla casa che sono riuscito ad ottenere, possa trovare anche un lavoro così da tenermi impegnato e magari ricostruirmi una vita migliore con qualcuno; anche se non ci credo molto.

Rispetto al rapporto futuro con la Casa Alloggio spero che gli operatori possano starmi, per quello che potranno, un po' vicino. Mi basterebbe anche soltanto sentirli al telefono qualche volta, così penserò che avrò sempre vicino gente che pensa un po' anche a me.

D.- Il mio desiderio è quello di rimanere in Casa Alloggio per sempre. Da sola avrei paura. Considerato che in passato mi hanno fatto più volte del male, immagino cosa succederebbe ora che sono molto più fragile. Basterebbe un mese per ricadere in vecchi vizi e prostituzione.

T.- Quando arriverà il momento di dover terminare il mio percorso in Casa Alloggio potrò dire o scrivere qualcosa di più sensato e sicuro per il futuro, ora come ora non voglio immaginare il mio futuro. Voglio vivere e godermi giorno per giorno. Spero che il ruolo della Casa Alloggio non sia mai come mi hanno lasciato nell'altra struttura in cui vivevo prima ma bensì vorrei tener nel mio cuore gli operatori ed il responsabile della Casa Alloggio Quintosole.

E.- Il mio futuro ancora non lo vedo perché vivo ogni giorno come fosse l'ultimo. La Casa Alloggio ha sicuramente un ruolo importante che è quello di mettermi con i piedi per terra.

10) Quali emozioni vivi pensando a una vita fuori dalla Casa Alloggio?

G.- Le mie emozioni rispetto alla vita fuori dalla Casa Alloggio sono tante e grosse. Ho qualche paura ed alcune incertezze. Spero di sbagliarmi rispetto alle paure e di avere forza e grinta come ho sempre avuto nella mia vita. Mi auguro di non spaventarmi troppo quando uscirò da qui perché per certi versi dovrò ricominciare daccapo.

D.- Non emozioni ma terrore!

T.- Non posso scrivere delle emozioni che ancora non ho provato fuori di qui ma spero che avrò dell'emozioni nuove serene con pochissimi problemi che la vita ci dà giorno per giorno.

E.- PAURA.

ESTRATTI DI INTERVISTE AI VOLONTARI

“Il suo sorriso finisce per diventare il tuo sorriso”

Quintosole non si compone solo di operatori e ospiti ma vive della presenza costante di altre figure, i volontari, che contribuiscono a portare una ventata di novità e benessere all'intero gruppo della comunità.

Abbiamo condotto informalmente, con ognuno di loro, diverse interviste allo scopo di comprendere quali fossero i loro vissuti all'interno della nostra Casa Alloggio. Le interviste si sono trasformate in piacevoli chiacchierate che sono andate ben oltre le domande che avevamo preparato. E' stato molto piacevole parlare con loro perché sono emersi aspetti particolari del vivere in Quintosole che un operatore che lavora al suo interno ogni giorno non riesce sempre a cogliere.

Tutti i nostri volontari sono persone che avendo del tempo libero a disposizione hanno iniziato a frequentare assiduamente la casa alloggio. Il nostro medico di base ha fatto da tramite diretto con uno di loro, il quale, coinvolgendo poi amici di vecchia data, ha creato un piccolo gruppo di amici disposti a spendere il loro tempo in maniera differente. Essi avevano voglia di restare a contatto con la gente, di toccare con mano i loro problemi e, nei limiti dei loro ruoli e delle loro capacità, poter essere d'aiuto e di compagnia.

L'attività della distribuzione alimentare li ha subito coinvolti. La possibilità di recuperare i cibi dai supermercati e ridistribuirli insieme ai nostri ospiti alle famiglie bisognose dei quartieri limitrofi la casa alloggio, ha permesso loro di sentirsi utili in un duplice senso: portare testimonianza di solidarietà non solo all'interno della nostra casa e fare in modo che i nostri stessi ospiti potessero sentirsi loro stessi d'aiuto.

Imbattersi inizialmente con realtà come quella di una casa alloggio non è sempre facile. Imbarazzo e disagio ti seguono passo passo. È in questo modo che si sono inizialmente sentiti i nostri volontari: poco accolti e in certi casi anche “di troppo”.

Con il passare del tempo e con la loro messa in gioco questo è cambiato. Hanno finito per sentirsi parte del piccolo mondo di Quintosole e questa casa è diventata un po' la loro casa.

Il pregiudizio iniziale e il timore nell'essere a contatto con queste persone si è via via dissolto fino a lasciar spazio ad autentici rapporti di amicizia, che ogni giorno arricchiscono e fanno crescere. Al di là della corazza ruvida, si conoscono e si fanno esperienza di persone che hanno paesaggi meravigliosi da mostrare e orizzonti splendidi da ammirare. Questa ricerca del bello avviene anche con il rapporto coltivato e costruito negli anni con il gruppo operatori.

La reciproca comunicazione e la continua ricerca di senso spingono i volontari a confrontarsi con gli educatori in modo da saper delineare i confini del loro ruolo e difendersi dagli angoli spigolosi di alcune personalità che vivono in casa alloggio.

Essi non devono prendere posto degli operatori e neanche sostituirsi ad amici stretti o parenti degli ospiti. È un ruolo difficile quello nel quale si trovano perché sono abbastanza vicini agli ospiti per poter quasi toccare le loro sofferenze ma sufficientemente distanti da non farsene carico: *“A me va bene questo perché alla fine so che me ne torno a casa. Se fossi qui sempre tutti i giorni probabilmente non ce la farei. Avere un confronto costante e aperto con voi è importante perché da solo spesso non capirei, mi sentirei confuso e sbaglierei a fare e dire”*.

RETE DISTRIBUZIONE ALIMENTI: PER LA SOLIDARIETA' E CONTRO LO SPRECO

I nostri volontari hanno Già accennato all'attività di distribuzione alimenti. Infatti nel corso del 2009 abbiamo avviato una "rete di assistenza alimentare" per le persone maggiormente in difficoltà afferenti ai centri e AI servizi di prossimità dislocati su parte del territorio di Milano sud.

La nostra Casa Alloggio tenta di intervenire nel territorio racchiuso tra via dei Missaglia, P.le Corvetto e il Carcere di Milano-Opera.

L' iniziativa comporta il reperimento di generi alimentari in eccedenza e a breve scadenza forniti gratuitamente da supermercati, panettieri e ortolani della piccola e grande distribuzione. Alimenti assolutamente buoni e commestibili che altrimenti sarebbero gettati via.

Materialmente la nostra attività è quella di trasportare tutto questo cibo ai piccoli centri di distribuzione, già da anni attivi o avviati a seguito della nostra iniziativa, che faticano ad assistere le persone che ad essi si rivolgono.

Secondo noi però, il grande valore aggiunto di questa distribuzione capillare è rappresentato dal fatto che ad attuarla, insieme ai nostri volontari e operatori, sono proprio gli ospiti della nostra Casa Alloggio. Queste persone che stanno faticosamente cercando un modo dignitoso per rientrare nella società da cui sono esclusi, proprio loro, divengono risorsa per altre famiglie e singoli in seria difficoltà. In questo modo riusciamo ad ottenere un sensibile capovolgimento delle logiche assistenzialiste e una tangibile propulsione di carattere educativo.

Quindi un lavoro complesso di redistribuzione, contro lo spreco, a sostegno delle fragilità umane attuato in modo attento da chi la fragilità di cui parliamo l'ha vissuta nella propria vita.

Così ogni martedì e mercoledì intorno all'ora di pranzo si assiste alla partenza del mitologico furgone rosso con destinazione: qualcosa di diverso dal previsto.

Non recuperiamo cibo in scadenza, lavoriamo insieme.

Anziché recuperare alimenti, incontriamo persone.

Invece di ricevere ringraziamenti, ascoltiamo storie.

Perdendoci per la città, percorriamo vie nuove.

Fuori e dentro di noi.

Conclusione? No

“Io non ho fame di niente.
Questo è il mio nutrimento in nome di Dio”

Cinzia

Questo troviamo come contributo della nostra Casa alloggio alla raccolta di poesie “La dimora del tempo sospeso”, frutto di un percorso di arteterapia promosso dal Coordinamento Regionale delle Case alloggio HIV/Aids della Lombardia. Due anni di incontri, formazione e confronto che hanno visto impegnati, insieme, operatori e ospiti delle 25 Case alloggio lombarde.

La dimensione in cui svolgiamo il nostro lavoro è proprio qui riflessa. Ospiti e operatori si incontrano e lavorano alla lettura dell'esistente e alla conseguente costruzione di ciò che potrebbe essere.

Le nostre case, nostri luoghi eletti, sono la mediazione con cui questo processo accade.

Teatro e luogo di compenetrazione reciproca delle esperienze, luogo di reciproca... infezione.

Rifiutiamo la possibilità, impossibile, di vivere la nostra esperienza in Casa alloggio senza essere plasmati e rigenerati da essa.

Un profondo confronto con le persone che incontriamo, con le loro dimensioni esistenziali che incessantemente fanno appello alle nostre interiorità.

Accettiamo questo che oltre ad essere un presupposto è magari la reale spinta che ci fa varcare la soglia d'ingresso in una vera e propria storia.

Di storie.

Grazie!

Equipe di Quintosole, dicembre 2013