

## **INTERVENTI SOCIO-ASSISTENZIALI ALLE PERSONE SIEROPOSITIVE TOSSICODIPENDENTI**

Roberta Frighetto, Giovanni Serpelloni

---

*Sezione di Screening HIV - Gruppo C - ULSS 20 Verona*

### **PREMESSA**

L'Aids, in questi anni, ha segnato profondamente l'esperienza di coloro che si trovano, in qualità di operatori, a lavorare nei servizi per le tossicodipendenze e nelle comunità terapeutiche.

Infatti, l'impatto con questa problematica, ha prodotto cambiamenti spesso informali, ossia non regolati da leggi o circolari, che hanno investito l'organizzazione del servizio, l'utenza che si rivolge agli operatori, gli approcci terapeutici, le modalità d'uso di uno stesso strumento, le relazioni con altre strutture, il vissuto degli operatori.

La problematica della sieropositività e dell'Aids ha inoltre costretto l'operatore ad una ridefinizione degli obiettivi ed alla necessità di ricorrere, sempre più spesso, ad interventi di bassa soglia, la cui utilizzazione è stata peraltro auspicata anche dalla Organizzazione Mondiale della Sanità e dalla Comunità Europea.

Gli interventi di aiuto economico, abitativo e di accudimento diventano spesso gli unici interventi possibili ed auspicabili nei confronti di persone tossicodipendenti sieropositive e/o in Aids.

### **I LIVELLI DI INTERVENTO DELL'OPERATORE SOCIALE**

Il compito dell'operatore sociale si può situare su tre livelli:

- a. identificazione, censimento e collegamento delle risorse, fornendo sostegno e consulenza alle reti naturali di aiuto e ai gruppi di auto aiuto e favorendo nella comunità il riconoscimento e l'utilizzo delle proprie risorse;

- b. stimolo e facilitazione alla nascita e crescita di nuovi gruppi e nuove reti, partendo da una sensibilizzazione ed informazione corretta;
- c. attivazione della comunicazione dello scambio di risorse tra:
  - operatori dello stesso Servizio con le diverse professionalità,
  - operatori di Servizi diversi,
  - operatori del Privato Sociale e del Volontariato.

E' importantissima la creazione di un circuito stabile di comunicazione che permetta un lavoro omogeneo affinché la differenziazione e la separazione di competenze non significhi frammentazione, contrapposizione od ostilità, ma integrazione.

L'integrazione tra il sociale e il sanitario richiede un diverso atteggiamento culturale che vede il singolo individuo, la famiglia e l'utente non solo come portatori di un problema o di un'esigenza ma anche come concrete risorse per se stessi e per gli altri.

La comunità sociale deve essere vista come espressione di potenziali risorse e la struttura dei servizi non dovrà solo essere erogatrice di prestazioni ma anche centro di promozione di interventi a favore di tutto il territorio.

## **I BISOGNI ASSISTENZIALI**

La comparsa dell'infezione da HIV ha imposto l'esigenza di elaborare metodologie assistenziali diversificate in relazione alle caratteristiche epidemiologiche e cliniche della malattia nei suoi vari stadi. Sulla base della nostra esperienza abbiamo focalizzato quattro eventi ad iniziare dalla comparsa della sieropositività sino all'evoluzione in Aids, e la tabella in allegato sintetizza i bisogni assistenziali (Tabella 1).

Sono stati volutamente omessi i bisogni di tipo psicologico e sanitario perché più volte trattati in altra sede.

Questo tipo di problematica, soprattutto se riferita a persone tossicodipendenti, costringe gli operatori dei SerT ad un cambiamento di prospettiva e alla riconsiderazione di alcuni tipi di intervento che solitamente non erano ritenuti utili ed efficaci nei programmi riabilitativi per persone tossicodipendenti, quali per esempio gli interventi di sostegno economico.

In molti operatori sta maturando la necessità di impostare la loro attività con i pazienti tossicodipendenti, ponendo sempre più l'attenzione al superamento dei comportamenti a rischio e alla riduzione dei danni e dei rischi derivanti dalla tossicodipendenza.

E' quindi opportuno che qualora il paziente tossicodipendente seguito in un progetto terapeutico individualizzato, non intenda inserirsi in un progetto globale di recupero, possa ugualmente usufruire delle singole prestazioni mediche, psicologiche, assistenziali in modo organizzato.

**Tabella 1 : Bisogni assistenzial**

EVENTI	BISOGNI ASSISTENZIALI
<i>Paziente sieropositivo asintomatico</i>	Informazione e tutela dei diritti rispetto agli in- vianti: scuola, datore di lavoro, comunità
<i>Comparsa di infezioni opportunistiche minori</i>	Ricerca di situazioni esistenziali (lavoro, domi- cilio, scuola) che rispondono alle esigenze del- le situazioni patologiche in atto
<i>Comparsa di infezioni opportunistiche maggiori con deficit di autonomia</i>	Ricerca di risposta alle esigenze assistenziali relative alla situazione patologica in atto anche con prestazioni a domicilio di varia natura rivolte al paziente e/o al suo sistema significativo
<b>AIDS</b>	
1. <i>paziente con alloggio stabile e as- sistenza familiare sufficiente</i>	- Aiuto organizzativo - Centri diurni
2. <i>Paziente con alloggio e assisten- za familiare insufficiente</i>	- Prestazioni a domicilio - Sostegno economico - Centri diurni
3. <i>Paziente con alloggio o con fami- glie inadeguate</i>	- Casa alloggio - Centri diurni
<p>E'opportuno che il paziente tossicodipendente sia seguito in un progetto terapeutico inte- grato ed individualizzato volto al superamento del comportamento a rischio.</p> <p>Qualora l'interessato non intendesse inserirsi in un progetto globale può usufruire delle singole prestazioni mediche, psicologiche, assistenziali in modo organizzato.</p>	

**GLI INTERVENTI ECONOMICI**

Tra le richieste che con maggior frequenza gli utenti, con questo tipo di patologia, ri-  
volgono al Servizio Sociale sono senza dubbio quelle di aiuto economico. Nella nostra  
esperienza abbiamo individuato alcune concrete possibilità che possono essere così sin-  
tetizzate:

- a. Interventi di assistenza economica in casi di emergenza previsti annualmente nel bi-  
lancio del settore sociale dell'ULSS. E' indispensabile prevedere i criteri da adottare

*Interventi socio - assistenziali alle persone sieropositive tossicodipendenti*

per poter accedere al contributo al fine di evitare una eccessiva discrezionalità nella gestione dei fondi. Detti criteri dovranno prevedere degli indicatori di gravità utili ad orientare nella valutazione del carattere di straordinarietà dell'intervento.

- b. contributi economici straordinari a carico della Ulss, attingendo ad un Fondo di Solidarietà Aids che può essere appositamente istituito con delibera Ulss. In questo fondo potranno confluire tutti i contributi economici a favore dei malati di Aids raccolti a seguito di iniziative locali.
- c. contributi economici di minimo vitale a carico del Comune di residenza dell'utente. I destinatari sono coloro con un reddito inferiore al minimo vitale stabilito dall'Ente erogatore, che si trovano nella impossibilità di svolgere un'attività lavorativa, in questo caso per motivi di salute. La proposta di detto contributo deve essere inoltrata dall'Assistente Sociale del comune di competenza.
- d. contributi economici per persone residenti nella regione, prive di autonomia fisica o psichica che vivono nel loro normale domicilio, e che ricevano le prestazioni di cui hanno bisogno. L'interessato non deve superare un tetto di reddito stabilito. Il contributo va alla persona singola che si trova in condizioni di bisogno e serve per garantirsi le prestazioni assistenziali (L. Regione Veneto N. 28/91).
- e. pensione di invalidità Inps: ne possono usufruire tutti i cittadini affetti da grave patologia (tabella 2) che riduca permanentemente qualsiasi capacità di lavoro al 100% e che abbiano versato contributi Inps per almeno 5 anni di cui 3 nell'ultimo quinquennio (tabella 3).
- f. pensione di invalidità civile: ne possono usufruire tutti i cittadini con un'invalidità superiore al 74/% e con un reddito inferiore ad un tetto stabilito. Qualora l'utente invalido avesse bisogno di assistenza continua in quanto persona non autosufficiente potrà usufruire dell'indennità di accompagnamento (tabella 4).

In ogni Ulss sono previste commissioni mediche preposte ad accertare e a definire l'entità della invalidità.

<b>Interventi economici</b>	Ulss	a. Interventi straordinari ULSS b. attivazione di un Fondo di Solidarietà
	Comune	c. minimo vitale
	Regione	d. legge regionale (L. 28/91)
	INPS	e. pensione di inabilità al lavoro
	Ministero degli Interni	f. pensione di invalidità civile (L. 118/71)

**Tabella 2 : Percentuale di invalidità relativa alla patologia**  
Decreto ministeriale del 05.02.1992

Codice	Patologia immunitaria	%min.	%max.	%fisso
9302	Anemia emolitica autoimmune	0	0	41
9303	Artrite reumatoide con cronicizzazione delle manifestazioni	0	0	50
9312	Gammopatia monoclonale benigna	0	0	25
9319	Linfomi linfoblastici (non Hodgkin)	0	0	60
9320	Lupus eritematoso sistemico senza grave impegno viscerale	41	50	0
9331	Immunodeficienza secondaria asintomatica con linfociti CD4 > 500 mmc	0	0	15
9332	Immunodeficienza secondaria asintomatica con linfociti CD4 < 500 mmc	41	50	0
9333	Immunodeficienza secondaria conclamata con evidenza di infezioni opportunistiche o tumori correlati	91	100	0

Sovente la richiesta di aiuto economico può mascherare difficoltà di altro tipo che non emergono in prima istanza, a volte per incapacità dell'utente di definire, ed evidenziare con chiarezza il problema, a volte per una valutazione parziale da parte dell'operatore della domanda di aiuto.

Diventa quindi fondamentale un'analisi accurata della domanda che consenta di far affiorare le eventuali problematiche ad esse sottese, se ve ne sono, o di definire un contesto relazionale chiaro in cui le risorse possano essere proposte e utilizzate dall'assistente sociale nel progetto di lavoro definito nel corso del processo di aiuto.

Allargare il campo di analisi da quelle che sono le condizioni economiche, a come i vari membri della famiglia vivono il problema e a quali altri problemi la famiglia vive come importanti, consente di instaurare una relazione in cui l'aspetto del denaro è importante ma non esclusivo.

Nel passato, la maggioranza degli operatori dei SerT connotava negativamente gli interventi a carattere esclusivamente economico a favore dei tossicodipendenti in quanto riteneva favorissero una cronicizzazione della dipendenza.

**Tabella 3 : Prestazioni previdenziali INPS**

<b>Tipi di intervento</b>	<b>Destinatari</b>	<b>Requisiti</b>	<b>Durata</b>	<b>Note</b>
Curabulatoria	Tutti i cittadini affetti da TBC e relativi familiari a carico	Versamento di almeno un anno di contributi INPS	Tutto il periodo della malattia	Sono esclusi i dipendenti statali e i lavoratori autonomi
Indennità post-sanatoriale	Tutti i cittadini affetti da TBC e relativi familiari a carico	Versamento di almeno un anno di contributi INPS	Fino a due anni dopo il termine della cura specifica	Sono esclusi i dipendenti statali e i lavoratori autonomi
Assegno di invalidità	Tutti i cittadini con limitata capacità lavorativa stimata del 67% (oltre 2/3) relativa a qualsiasi tipo di patologia	Versamento di contributi INPS per almeno 5 anni di cui 3 nell'ultimo quinquennio	Dopo 3 anni dalla decorrenza occorre presentare domanda di conferma dell'assegno	E' compatibile con attività lavorativa (conforme alle residue capacità di lavoro)
Pensione di invalidità	Tutti i cittadini affetti da grave patologia che riduca permanentemente qualsiasi capacità di lavoro al 100%	Versamento di contributi INPS per almeno 5 anni di cui 3 nell'ultimo quinquennio, non svolge alcuna attività lavorativa	Fino al termine della vita	E' reversibile agli eredi: coniuge, figli minori (21 o 26), figli inabili, fratelli non sposati senza reddito e inabili
Assegno di assistenza personale continuativa	Tutti i cittadini che già godono di pensione di inabilità, qualora siano incapaci di provvedere a se stessi	Versamento di contributi INPS per almeno 5 anni di cui 3 nell'ultimo quinquennio	Fino al termine della vita	Non é reversibile agli eredi

Tutti i tipi di interventi economici qui riportati erogati dall'INPS sono compatibili contemporaneamente con la pensione di invalidità civile, in base ad un preciso tetto reddituale

**Tabella 4 : Invalidità civile**

<b>Tipi di intervento</b>	<b>Destinatari</b>	<b>Requisiti</b>	<b>Note</b>
Pensioni di invalidità civile	Tutti i cittadini di età tra 18 e 65 anni	Invalidità > 74% e reddito < 4.498.250 annui, se invalidità é 100% il reddito < 19.136.395	Non é reversibile
Iscrizione liste speciali di collocamento	Idem	Invalidità riconosciuta dal 45 al 74%	Se l'invalidità riconosciuta é inferiore al 45% non hanno diritto ad alcun intervento
Indennità di accompagnamento (é compatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa)	Tutti i cittadini totalmente inabili di età compresa tra i 15 mesi e i 65 anni	Coloro che non possono compiere gli atti quotidiani della vita e che abbisognano di assistenza continua o si trovino nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore	L'indennità di accompagnamento é indipendente dal reddito ed é compatibile con la pensione di invalidità civile
Indennità di frequenza	Minori di anni 18	Coloro che hanno difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età	L'indennità di freq. é subordinata alla frequenza continua o periodica di ambulatori diurni, o alla frequenza di scuole o centri di formazione professionale. Non é compatibile con la indennità di accompagnamento

L'emergere della problematica dell'Aids ha imposto un cambiamento di prospettiva, considerando che dalla comparsa dei sintomi alla malattia conclamata possono trascorrere anche 10 anni.

Una delle conseguenze sociali di questo quadro clinico è la graduale e progressiva perdita di capacità lavorativa e quindi molto spesso anche di una autonomia economica.

In Italia il maggior numero di sieropositivi sono persone che hanno fatto o che stanno facendo uso di sostanze stupefacenti, e l'infezione da Hiv va ad aggiungersi ad altre gravi e preesistenti problematiche.

Coloro che tra i tossicodipendenti vivevano di espedienti, a causa della malattia, non sono più in grado di sostenere il ritmo che questo tipo di vita comporta. Altri hanno perso ogni riferimento familiare, altri ancora vivono in famiglie multiproblematiche, inadeguate a soddisfare i bisogni e le richieste del malato.

Inoltre i numerosi momenti di forte crisi che la persona sieropositiva sintomatica o ammalata di Aids si trova a dover affrontare nel corso degli anni, spesso rendono molto difficile il mantenimento di una attività lavorativa soprattutto se precaria.

Si è potuto osservare come i momenti di crisi spesso coincidano con l'inizio della terapia antiretrovirale, oppure con la comparsa di una sintomatologia rilevante od anche con l'avvio delle pratiche per il riconoscimento della invalidità civile .

In questi casi, oltre a prevedere un aiuto psicologico, che non sempre però viene accettato, è indispensabile tentare di stabilire un rapporto significativo con la persona e, stimolando la sua creatività e potenzialità, cercare soluzioni ai problemi con l'obiettivo di potenziare l'autonomia anche residua.

Tra l'interessato e l'operatore è utile stabilire un contratto di impegni reciproci quali: il numero degli incontri, il rispetto degli orari, gli accordi su eventuali progetti, i tempi per portarli a termine.

In questo contesto l'aiuto economico temporaneo può rivestire una grossa importanza nell'alleviare la tensione e le preoccupazioni negli interessati oltre a facilitare l'avvio di un processo di aiuto.

Per quanto concerne le pratiche pensionistiche queste, su richiesta degli interessati, vengono di norma avviate e seguite sino a conclusione, dai patronati di assistenza che conoscono molto bene la complessa legislazione che regola la materia.

L'assistente sociale dovrebbe conoscere i requisiti minimi indispensabili per poter avviare una pratica pensionistica al fine di fornire le prime informazioni agli interessati per poi indirizzarli ai Patronati. In alcune particolari situazioni che rivestono carattere di urgenza, l'operatore si attiverà in prima persona al fine di accelerare i tempi della pratica (tabella 5).

Da parte dell'operatore è utile e necessario individuare nominalmente i referenti a cui



**Tabella 5 : Procedura per la richiesta di contributo pensionistico  
da adottare dagli operatori**

Definizione dei criteri di urgenza:

1. Avanzato stadio della patologia con grave incidenza sull'autonomia
2. Totale assenza di reddito
3. Presenza di minori a carico
4. Mancanza di figure familiari di riferimento

poter inviare gli interessati. Nella nostra esperienza abbiamo trovato molto utile incontrare i referenti individuati ed offrire loro una informazione sulle problematiche relative all'Aids e alla sieropositività. Poter utilizzare dei referenti diminuisce i tempi di attesa ed evita al paziente di dover spiegare il problema a più persone "allo sportello", in quanto l'incontro con l'addetto ai lavori avviene per lo più su appuntamento telefonico in sede adeguata.

I referenti possono essere utilizzati oltre che dagli utenti anche dagli operatori come consulenti ed è utile individuarne almeno uno nei seguenti enti: Patronati di assistenza,

l'INPS , Uff. Invalidi civili Ulss, Prefettura.

Nella nostra esperienza, abbiamo osservato come molti pazienti vivano l'avvio della pratica di invalidità come una certificazione di morte, soprattutto se sino a quel momento, avevano mantenuto un'attività lavorativa; alcuni di loro drug free da molti anni, hanno ripreso l'uso di sostanze stupefacenti.

E' indispensabile che l'operatore tenga presente anche il significato che questo atto amministrativo può rivestire per l'interessato, attivando gli opportuni interventi di sostegno. Tra i problemi da affrontare e risolvere, per quanto concerne gli interventi economici ne sottolineiamo alcuni:

1. Scarsa efficacia del collocamento obbligatorio: in base alla normativa vigente l'invalidità superiore al 45% sino al 99% prevede l'iscrizione alle liste speciali di collocamento. La quota riservata agli invalidi civili é del 15% dell'aliquota complessiva assegnata a tutte le categorie, nelle aziende pubbliche e private con numero di dipendenti superiore alle 35 unità.  
E' indispensabile stabilire delle collaborazioni con l'ufficio del lavoro per facilitare l'accesso al posto di lavoro nell'individuazione delle mansioni adatte alle condizioni di salute dell'interessato e con i sindacati per promuovere attività di prevenzione e sensibilizzazione nei luoghi di lavoro.
2. Esiguità delle pensioni minime: l'assegno e la maggior parte delle tariffe economiche non sono adeguate e non consentono di fronteggiare le esigenze della vita quotidiana. Considerando che mediamente la sopravvivenza dalla diagnosi di Aids è di 16 mesi é necessario prevedere anche la possibilità di altre forme di contributi. E' necessario rendere più efficienti e tempestive le strutture medico legali e burocratiche che detengono la gestione della tutela legislativa delle varie forme di invalidità, compresa quella dell'Aids.
3. Tempi lunghi di attesa dal momento della presentazione della domanda al momento alla riscossione della pensione di invalidità. Questi tempi normalmente non sono compatibili con quelli di sopravvivenza del paziente.

## **PROBLEMATICHE LEGATE AL MONDO DEL LAVORO: COSE UTILI DA SAPERE**

E' utile sapere che ai sensi delle leggi vigenti, è vietato al datore di lavoro procedere direttamente alla verifica dell' idoneità o dell'infermità del lavoratore dipendente. La verifica dell'infermità compete agli Istituti Previdenziali, mentre la verifica dell'idoneità in rapporto alle mansioni, compete all'Ente Pubblico.

Inoltre, il datore di lavoro non può licenziare a causa di assenza per malattia da virus da HIV in quanto deve rispettare il periodo di comportamento stabilito dalla contrattazione collettiva. Le parti sociali hanno di volta in volta stabilito, in occasione dei rinnovi contrat-

tuali la durata in cui opera il divieto di licenziamento. Trascorso il tempo di comporto il datore di lavoro può licenziare se la malattia perdura.

La perdita dell'idoneità alle mansioni può comportare il licenziamento del lavoratore sieropositivo o in Aids solo se non può occupare mansioni equivalenti, oppure a richiesta dell'interessato mansioni di qualifica inferiore, al fine di evitare il licenziamento.

E' necessario potersi avvalere di un consulente sindacale ove inviare il lavoratore qualora il medesimo necessiti di informazioni sul contratto specifico di lavoro e sulla normativa.

Risulta inoltre estremamente utile contattare le cooperative di lavoro per creare una sensibilità riguardo questa problematica. Ciò faciliterà l'inserimento lavorativo di persone sieropositive sintomatiche che, a causa dalla precarietà delle condizioni di salute, non riescono a mantenere una continuità ed una stabilità lavorativa.

Per le problematiche legate alla tossicodipendenza nelle cooperative vi é una diffusa sensibilità mentre non lo é altrettanto per quelle riguardanti la sieropositività.

E' indispensabile che l'Ulss predisponga degli strumenti da utilizzare per incentivare aziende e cooperative all'inserimento lavorativo di persone sieropositive, per esempio borse lavoro, stages, ecc.

## **ASSISTENZA DOMICILIARE: NECESSITÀ DI UN INTERVENTO INTEGRATO**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sottolineato la necessità che i programmi di assistenza debbano rispondere ai bisogni assistenziali che compariranno nelle persone infette dapprima per le malattie legate all'HIV e poi per l'Aids, considerando una progressione che comprende un periodo di circa 10 anni a partire dall'infezione primaria.

Nel corso degli anni i bisogni assistenziali per i malati di Aids sono notevolmente aumentati.

L'indagine condotta dal "Centro per le attività assistenziali per i pazienti affetti da HIV", promossa dal Ministero della Sanità ci ha permesso di conoscere la reale situazione nei reparti di ricovero sull'intero territorio nazionale. Tra i dati significativi emersi, oltre il 15% dei pazienti versa in stato di grave incapacità mentale e circa il 7% di essi é vicino alla vita vegetativa. Circa un quarto dei pazienti, sulla base dell'indice di Karnofsky, é in stato di grave carenza di autosufficienza. Inoltre l'8% dei pazienti, giudicato clinicamente dimissibile, non può essere dimesso per la mancanza di strutture alternative.

Diversi studi evidenziano come nell'adulto la sopravvivenza media dei casi di Aids dal momento della diagnosi sia inferiore ai 16 mesi e che circa il 20% del periodo di sopravvivenza dei pazienti con Aids sia trascorso in ospedale. Inoltre, esperienze rilevanti indicano l'esigenza di garantire un'adeguata assistenza domiciliare agli ammalati di Aids per circa 90-100 giorni all'anno; ciò comporta di dover assistere nel corso di un anno 3-

4 pazienti per ogni posto di assistenza extra ospedaliera disponibile.

Sempre l'indagine condotta dal Centro per le attività assistenziali per i pazienti affetti da HIV ha evidenziato il bisogno di attivare il trattamento domiciliare per il 63% dei bambini con malattia da HIV che va a contrastare notevolmente con l'attuale offerta di assistenza che copre solo il 27% dei casi.

Alla fine del 1992 i posti attivati per i trattamenti a domicilio contemplati dalla legge 135 del 1990 erano pari al 20,6% di quelli previsti. Si prevedeva che nel 1993 ci sarebbe stata la disponibilità di posti pari al 66% di quelli indicati dalla legge.

L'intervento dell'assistenza domiciliare rimane uno dei settori in cui si continuano a registrare forti ritardi nella realizzazione di quanto previsto per legge.

La notevole difficoltà di individuare nuovi modelli assistenziali dovuta alla estrinseca complessità dello stato di sieropositività e/o di Aids è tutt'oggi materia di approfondimento e di studio.

Nella nostra esperienza la richiesta di assistenza domiciliare arriva più frequentemente dalla struttura ospedaliera o dalla famiglia dell'interessato, spesso sconosciuto al Sert.

Nella maggioranza dei casi il paziente è in Aids con grave deficit di autonomia e tale situazione può durare per diversi mesi.

Le situazioni familiari che si incontrano sono molto diverse tra loro e sono caratterizzate da notevole complessità. Spesso i tossicodipendenti, a causa della malattia, sono costretti al rientro nella famiglia di origine. Altri vivono con partner tossicodipendenti sieropositivi con la presenza di figli minori che talora sono loro stessi sieropositivi.

Per alcune famiglie, la persona malata è il figlio o il marito "ritrovato" uscito dalla droga dopo innumerevoli tentativi e anni di tossicodipendenza.

Nella nostra esperienza ci siamo inoltre trovati di fronte a famiglie che avevano accettato di farsi carico della persona malata, ma lo sconcerto, la paura del contagio, i conflitti accumulati negli anni ed in parte mai riassorbiti, il sentire solo su di sé il carico dell'assistenza e del conforto, tanto da esercitare sul familiare malato una forte pressione espulsiva.

Altre volte ci troviamo di fronte a famiglie multiproblematiche che non hanno saputo affrontare in modo adeguato i problemi della vita e che si sentono esauste ed in estrema difficoltà ad assistere il familiare malato.

Nell'affrontare un intervento di assistenza domiciliare è indispensabile porre l'attenzione alla complessità di queste situazioni. Sarebbe estremamente riduttivo ed inefficace l'intervento esclusivamente sanitario rivolto al paziente in Aids.

Nella famiglia multiproblematica spesso sono presenti servizi diversi e operatori di diverse professionalità. E' fondamentale un progetto d'intervento comune che preveda il collegamento tra servizi e operatori con competenze diverse e che coinvolga l'intero nucleo familiare considerato come la risorsa indispensabile per un intervento a domicilio.

Il contatto con il reparto offre le prime informazioni sulle condizioni sanitarie del soggetto, mentre una prima visita domiciliare fornisce le informazioni del nucleo familiare con cui si dovrà iniziare una collaborazione per predisporre l'intervento. Questo primo contatto ci dirà poco della storia e delle dinamiche familiari che incidono però quotidianamente sul paziente. E' chiaro come il progetto iniziale debba prevedere la possibilità di veloci modificazioni.

Da parte degli operatori deve essere riservata molta attenzione anche all'operatore addetto all'assistenza che spesso è presente quotidianamente nel nucleo familiare. E' consigliabile prevedere sin dall'inizio il coinvolgimento di due operatori che a turno saranno presenti al fine di ridurre il rischio di burn out.

Nella nostra esperienza è frequente che l'operatore di assistenza riceva forti pressioni sia da parte del paziente che della famiglia e dei servizi con il rischio di fungere da "carta assorbente" delle tensioni e dei conflitti. Se il personale addetto all'assistenza non viene aiutato e supportato da una équipe esterna è alta la probabilità che il coinvolgimento nel caso, lo spinga ad accettare la delega. Il risultato sarà quello di una scarsa incisività dell'intervento con aumento della confusione e rischio di burn out dell'operatore.

L'équipe deve aiutare l'operatore di assistenza a riconoscere e mantenere i propri confini di intervento.

## **L'INSERIMENTO IN CASA ALLOGGIO**

Qualora non sia possibile l'attivazione di un intervento di assistenza domiciliare per l'assenza dei requisiti essenziali quali familiari disponibili e capaci, l'alloggio e il servizio di assistenza domiciliare, il paziente potrà essere inserito in una casa alloggio.

I requisiti richiesti per l'inserimento in casa alloggio sono la diagnosi di Aids e la mancanza di una condizione familiare che garantisca la continuità dell'assistenza e delle cure.

Detti requisiti dovranno essere valutati dall'Ente Pubblico attraverso una équipe pluriprofessionale che avrà anche il compito di predisporre l'intervento e seguirlo nella sua evoluzione. L'équipe dovrà inoltre valutare, qualora nello stesso territorio esistessero più strutture deputate all'assistenza di malati di Aids, quale di queste per le sue caratteristiche risponde meglio ai bisogni della persona da inserire secondo requisiti già stabiliti e nel rispetto di una lista d'attesa per evitare il rischio di discriminazioni ed "accaparramenti".

La nostra esperienza ci permette di sottolineare alcuni aspetti, relativi all'inserimento di pazienti in case alloggio per malati di Aids, da tener presente nel momento in cui l'operatore propone e valuta l'opportunità di procedere a questo tipo di intervento.

Queste strutture possono essere a volte utilizzate anche per brevi periodi al fine di al-

leggerire momentaneamente il carico dei familiari.

Nella nostra esperienza è risultato estremamente difficile l'inserimento nelle case alloggio di pazienti con diagnosi di Aids con buone capacità di autonomia, in quanto la convivenza con altre persone morenti e la condivisione dell'evento morte con alcuni di loro, ha generato notevolissime difficoltà tanto da provocare in alcuni casi l'abbandono della struttura da parte dei pazienti.

E' preferibile che le persone autonome nei limiti delle possibilità, rimangano presso la loro abitazione incentivando l'intervento di assistenza domiciliare .

Altrettanto problematico si è dimostrato l'inserimento in casa alloggio di persone morenti se sconosciute ai pazienti e agli operatori. La condivisione della morte è stata accettata con più serenità quando il trascorrere del tempo ha permesso la nascita e la condivisione di un rapporto significativo ed evidentemente, anche la preparazione e la condivisione del momento del distacco.

E' emerso infatti come, numerose famiglie abbiano richiesto l'inserimento del familiare morente in questo tipo di strutture adducendo varie motivazioni, nonostante abbiano dimostrato disponibilità e competenza, nell'accudimento del malato per tempi anche molto lunghi.

In realtà queste famiglie proprio per il loro forte coinvolgimento non riescono ad affrontare ed assistere il familiare nel momento della morte e per questo motivo chiedono l'intervento della struttura e degli operatori.

A nostro avviso, anche in questo caso, oltre a prevedere un supporto psicologico ai familiari maggiormente coinvolti, è più utile l'intervento di un operatore a domicilio piuttosto che l'inserimento del paziente in questo tipo di struttura.,

Un altro problema che non ha trovato ancora una soluzione ma che dovrà essere risolto e regolamentato è la compartecipazione alla spesa da parte di quei pazienti ospiti della case alloggio, titolari di pensione di invalidità e dell'indennità di accompagnamento. Attualmente infatti, pur usufruendo di un reddito mensile che si aggira attorno al milione di lire, sono completamente a carico della comunità locale. Ciò non si verifica per altre categorie di cittadini a cui viene sospesa l'indennità di accompagnamento e la pensione, qualora siano ospiti in strutture di assistenza quali per esempio le case di riposo per anziani.

## **CONCLUSIONI**

In questi ultimi anni gli operatori dei SerT, con l'avvento dell'Aids, si sono trovati a convogliare l'attenzione prevalentemente sugli aspetti sanitari della tossicodipendenza. Il legislatore ha predisposto finanziamenti per il potenziamento di alcuni reparti ospeda-

lieri specialistici e l'assunzione di nuovo personale sanitario. L'Aids ha lanciato senz'altro una sfida alle conoscenze in campo scientifico e rimane a tutt'oggi molta strada da percorrere. Va sottolineato però, come questo aspetto della realtà non possa indurci a sottovalutare gli aspetti psicologici e sociali che questa malattia impone alla persona che ne è affetta e al suo contesto familiare e sociale.

Il lavoro in equipe pluriprofessionale e l'integrazione tra servizi con diverse competenze risulta condizione indispensabile per la predisposizione degli interventi a favore delle persone sieropositive e/o in Aids e al loro contesto familiare.

Per quanto riguarda invece il mondo del lavoro è utile prevedere una maggiore tutela delle persone con ridotta capacità lavorativa e predisporre strumenti adeguati ad assicurare un minimo vitale a coloro che usufruiscono di un reddito insufficiente. Detti strumenti dovranno essere regolamentati in modo da non dipendere esclusivamente dalla discrezionalità di questa o quella amministrazione.

E' indispensabile inoltre prevedere l'attivazione a pieno regime del servizio di assistenza domiciliare secondo la logica di integrazione tra gli aspetti sociali e sanitari evitando gli interventi che ne causano una scissione.

Per quanto riguarda invece le attività svolte in questo ambito dal volontariato e dal privato sociale, è fondamentale che l'Ente Pubblico ne preveda un coordinamento, affinché le energie e le risorse a disposizione vengano impegnate nel rispetto di un progetto complessivo assicurandosi nel contempo, la possibilità di verificarne la qualità e l'utilità delle attività predisposte.

## **Ringraziamenti**

*Si ringraziano gli assistenti sociali del SerT della ULSS n. 20 della Regione Veneto, ed in particolare: Annechini Stefania, Bersani Nicoletta, Caucchioli Paola, Dalla Chiara Roberto, Marani Elisa e Visonà Alberto che hanno collaborato fornendo materiali e suggerimenti.*

### **Bibliografia**

1. Agnoletto Ranci D, Ranci Ortigosa E, Rotondo A. Sieropositività, AIDS e modifica del contesto familiare. Quaderni del Centro di psicologia e analisi transazionale; 6-1991.
2. Carchedi F, D'Alessandro A, Picciolini A. AIDS e Lavoro. Edizioni Gruppo Abele; 1991.
3. Decreto del Presidente della Repubblica. Approvazione del progetto obiettivo "AIDS 1994-1996"; 7-4-1994.
4. Giacomelli I, Di Viggiano C. Salute: Il diritto e la tutela: 98-100;107-111; 1993.
5. Rotondo A, et al. Operatori, Sieropositivi e AIDS. Politiche Sociali, Edizioni Franco Angeli.
6. AIDS e Bioetica, Materiali e Linee Guida per la formazione del personale di assistenza sanitaria Numero Speciale Istituto Scientifico S.Raffaele. ED. Europa Scienze Umane; 1992.