

Tra i ragazzi di villa Glori

Aids

Le ore e i sogni nella casa famiglia e lo sforzo di «rinascere»

Qual è il momento più bello della giornata? «Quando facciamo la riunione o andiamo al corso di restauro». I ragazzi di Villa Glori non hanno esitazioni, una delle gioie più grandi è stare insieme, parlare delle proprie vite, «tenendosi per mano» tra i sorrisi e le difficoltà. «Per me il momento più bello è il riposo del dopo pranzo, è un'ora piena di sogni», dice Franco. «L'altro giorno ho sognato una spiaggia esotica, ariosa e cielo limpidissimo. Spesso faccio sogni erotici e di frequente sogno di me bambino, all'età di 7 anni seduto in mezzo ad una campagna. Ad un certo punto compare un cavallo ed io lo seguo con gli occhi, lui inizia a correre, forte forte, a galoppare, lo seguono il galoppo e mi ritrovo, in un'altra scena del sogno, a volare. Poi sono in mezzo alla gente, alcuni cercano di afferrarmi, ma faccio grandi salti e fuggo via. È strano: quando sogno certe volte sono il protagonista, altre volte lo spettatore».

La carezza del sogno, potente e ineffabile, regala a Franco, e a chi lo ascolta, un sottile filo di piacere. Cosa dà forza a questi ragazzi, che la mattina, per alzarsi dal letto, fanno tanta fatica, che sono costretti ad un'attenzione stressante verso ogni variazione del loro stato di salute? «L'amicizia», risponde Nando, da due mesi a Villa Glori. «Quando stai per strada in cerca della droga, l'amicizia non sai cos'è. Io la conosco da quando sono qui. Quando sono uscito dall'ospedale ho fatto l'errore di prendere la roba. Ma qui ho imparato tante cose, anche a non farlo più. Per il resto dobbiamo fare una vita così fin quando non trovano un vaccino».

Mario invece, vivendo in comunità, ha scoperto il valore di sé. «A casa quando sono stato male mi hanno rifiutato, ero io ad uscire con la febbre a 38 per comprarmi le medicine. Quando ho saputo di essere malato di Aids ho pianto come un pazzo, ho tentato di buttarli dalla finestra. Non vedevo l'ora di venire a Villa Glori. Poi mi sono calmato, ho capito che ormai ci stavo dentro, e ho iniziato a fare delle cose. Adesso sono fiero di quello che faccio, ho dei contatti con la comunità di Pietralata, sto cercando di convincere mio fratello che si buca ad entrare in comunità. Insomma ho trovato qui quello che mi è mancato sempre, che i miei genitori non mi hanno mai dato».

L'arte di questi ragazzi è riuscire ad elaborare la sofferenza, è trasformarla in uno sguardo attento verso l'umanità della vita. «Quando ho saputo di essere ammalato di Aids mi è sembrato di ricevere una sentenza a morte», dice Franco. «Il mistero dell'ora della morte, che sconvolge tutti noi, si è dissolto in un attimo. Ero disperato, ho capito che avevo qualcosa di grave e che non sarei stato assistito adeguatamente. Io vivevo in una casa da solo, ma ho dovuto lasciarla, perché non potevo pagare più l'affitto. Sono stato sempre indipendente e i primi tempi il fatto di stare in una comunità mi sconvolgeva, mi sentivo spaesato, confuso. Poi me ne sono fatto una ragione di vita. La sofferenza o il sensibilizza o ti annienta. Dopo aver passato 4 mesi in ospedale riesco a capire che significa soffrire, dinanzi alla sofferenza sono come nei sogni, sia spettatore che protagonista, riesco a realizzarla, colgo delle sfumature che prima non vedevo. Quando sai di essere una persona colpita dal dolore riesci a capire di più, hai voglia di aiutare gli altri, di essere una persona umana. Per alcuni invece succede l'inverso, soffrono e diventano cattivi con chi sta bene. A volte provo tanta angoscia perché sulla sofferenza o si fanno dei giochi di potere, o c'è l'indifferenza, c'è chi dice "è successo a te e non a me, e non posso farci niente"».

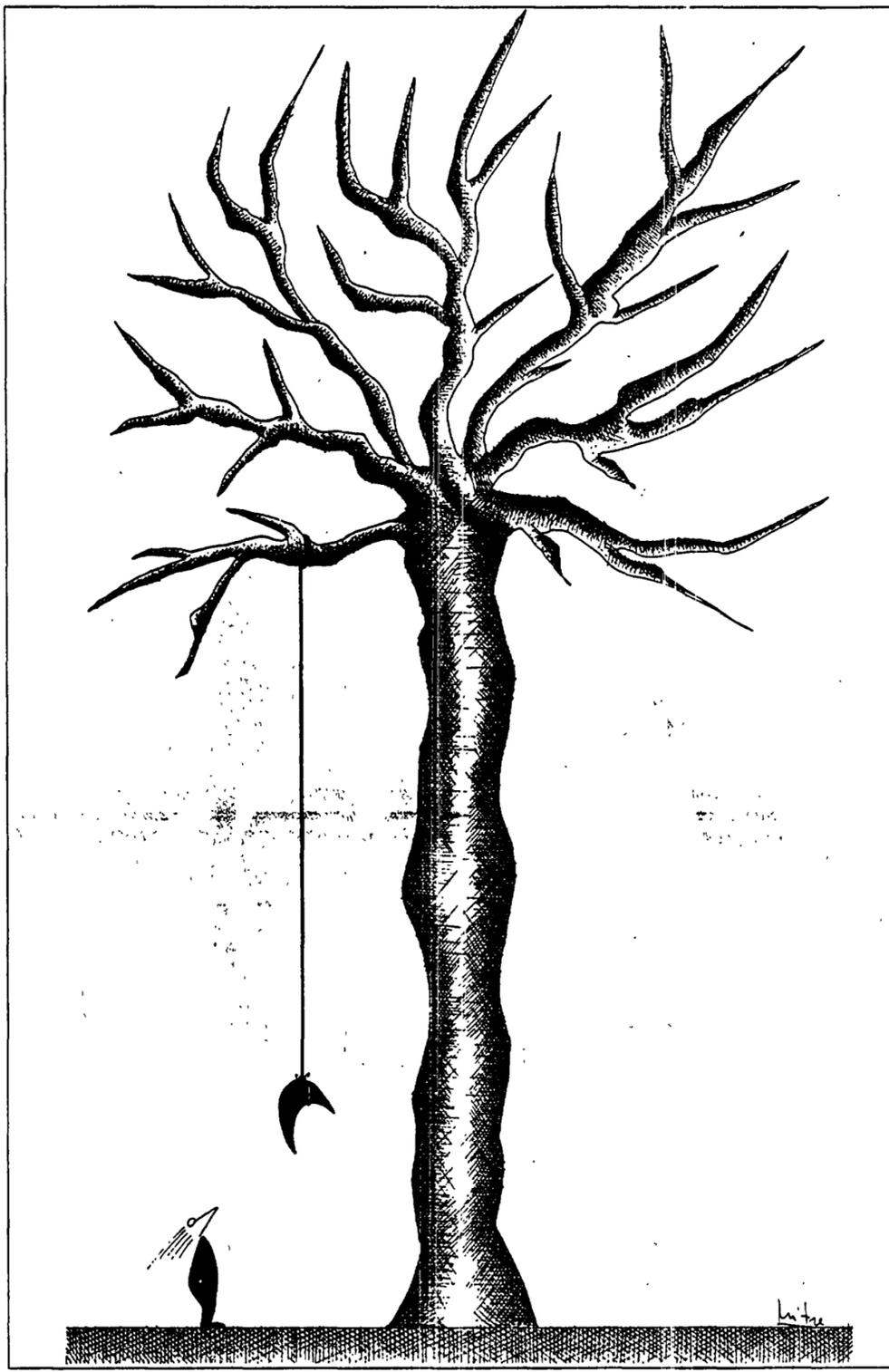
«Cosa mi dà forza? Il contatto con i miei genitori, una grande voglia di vivere, di stare meglio per esprimermi di più (ma le mie forze sono limitate), la musica, il teatro, l'arte, e la preghiera. Ci sono momenti in cui sento il desiderio di parlare con Dio, per me Dio è un dialogo». Come risponde Dio? «Sento una spinta interiore che riesce a farmi fare tutto con semplicità, mi riesce tutto meglio. E come se mi dicesse "fai così e così e risolverai questa cosa", credere vuol dire aprirsi e confidarsi, i miei compagni di comunità li sento vicini come fratelli. Il mondo di fuori invece mi spaventa. Vedo tanto egoismo, faccio chitose, grigie, pensierose, che non sorridono mai, senza amore, non vedo persone felici. Franco, invece, è felice. «Mi sento abbastanza felice, certe volte dico che non è stata una tragedia, sto scoprendo tante cose nuove. In questo posto ci sono tutte persone buonissime, sento che c'è amore. A volte penso che magari quando escono fuori diventano dei "mostri", tanti dottor Jeckyll e Mr Hide, ma poi sono sempre così gentili». È stata la malattia a far scoprire a Franco un mondo così «spietato»? No, lo conosceva anche prima, ma adesso gli pesa di più. «Prima davo meno importanza a questa crudeltà. Ho viaggiato molto nella mia vita per scoprire chi ride e chi non ride, ed ho scoperto che nei paesi poveri la gente fa dei sorrisi enormi. Qui invece hanno tutto e soffrono di più, c'è un progresso che è un regresso, ed anche per questo vengono le malattie».

Mario per adesso sta passando un brutto momento. «Facevo il pescatore, e portavo in giro i turisti sulla mia barca. Lavoravo anche 20 ore al giorno, e non ero mai stanco. La mattina saltavo dal letto come un grillo, adesso invece non riesco a dormire. Ho dei grossi problemi psicosomatici. È difficile reagire quando senti che la vita ti sta sfuggendo dalle mani. Ma bisogna farlo. Fino ad un anno fa immaginavo i malati di Aids come cadaveri viventi. Ma adesso, che mi sono ammalato, non mi sento affatto un morto. Bisogna reagire. Quando stai bene hai tanta voglia di fare qualcosa per gli altri. E sono in tanti ad avere bisogno di noi, tutti quelli che cercano informazioni sulla malattia o sulla realtà della droga. Noi ormai siamo degli "esperti". E i progetti? Ci vuole coraggio per farli, ci vuole amore. E i ragazzi di Villa Glori li fanno. «Vorrei leggere tanto, quando leggo mi sento crescere», se ho le forze farò un viaggio, la mia meta? Gerusalemme, è una città affascinante, ho sempre amato guardare le persone, imparare a conoscerle, per moltiplicarmi in loro».

A colloquio con gli operatori

Aids

Terapie, affetti, attività, problemi «Ma qui non si aspetta la morte»



Restaurano quadri. «Mi piace molto. Significa ridare loro la vita», dice Franco, da più di un anno ospite di Villa Glori. Per quattro ore al giorno i ragazzi di Villa Glori puliscono, stuccano, ridipingono tele. Alcune vanno ad ornare le cave dei Parioli, quel quartiere che si schierò quasi in massa contro la causa di accoglienza per malati di Aids nel parco cittadino. «Questa casa è nata come una struttura residenziale di attesa della morte», dice Rocco Martino, uno dei 9 operatori al lavoro, che parla a nome di tutti — dopo tre mesi ci siamo accorti che era diventata un luogo di battaglia per la vita. E il nostro motto è diventato «vivere un giorno alla volta, tutti i giorni». Infatti a Villa Glori si vive. «La casa è stata aperta dalla Caritas a dicembre dell'88», continua Martino, «i malati giungevano dall'ospedale allestiti, con piaghe da decubito e problemi igienici. Dopo un po', con una corretta alimentazione, una temperatura elevata, la terapia con l'Azi, il controllo immediato delle infezioni opportunistiche, la riduzione dei comportamenti a rischio, iniziavano a stare meglio. Nel giro di pochi mesi avevano ripreso sette e anche otto chili. A questo punto il problema è diventato dare loro la ricchezza dei rapporti umani».

A Villa Glori giungono solo i malati con Aids conclamato, che hanno la residenza nel Lazio e vengono segnalati dall'Osservatorio epidemiologico della Regione. La struttura nacque per evidenziare l'esistenza del problema agli enti locali. «Non si voleva creare un'emergenza», continua Rocco Martino, «che è deleteria per gli ammalati: ha l'effetto di trasformarli in «mostri» ed è molto dispendiosa. La Caritas voleva segnalare questa necessità all'attenzione del Comune, non pretendeva di risolvere il problema Aids». E il Comune, oltre a dare i locali, non sembra essersi interessato molto. «L'obiettivo era dimostrare che queste sono persone umane, e che hanno diritto all'assistenza».

Uno dei primi problemi è stato quello di non fare della villa un ghetto. «Diventando un'istituzione totale, chiusa, avrebbe dato adito a parecchie patologie relazionali che influiscono sul sistema neurormonale e su quello immunitario». Un esempio? «Molti di loro hanno situazioni drammatiche. A differenza di quanto succede in Francia, in Italia i malati di Aids sono tossicodipendenti, con una storia familiare piena di problemi e grosse rotture. Di recente una madre è venuta a invitare uno di loro, subito dopo lui è caduto in uno stato di grande depressione, gli è venuta una dermatite, non ha digerito più. Perché? La madre non lo aveva salutato con il bacio. Il problema delle relazioni sociali per i tossicodipendenti è molto grande. Tendono ad isolarsi, non riescono a comunicare con gli altri. Noi ci sforziamo continuamente di creare uno spirito di gruppo — difatti nascono delle amicizie — e di riaggiornare i rapporti con i familiari».

Tra i problemi più gravi c'è la tossicodipendenza. «Dopo che si riprendono dalla permanenza in ospedale torna il problema drogati. Sono liberi di uscire e alcuni a volte tornano con il bucco. Il problema allora diventa grosso. Le comunità terapeutiche in genere

riescono a risolvere il 9% dei casi trattati, i Sat il 12%. Ma quando c'è l'Aids tutto si complica. In molti casi l'intervento psicologico è vanificato. Ad esempio noi cerchiamo di sostenere un paziente in depressione. Se dopo un po' gli viene un'infezione si deprime di nuovo e il nostro lavoro è stato tutto inutile. Per questo motivo abbiamo cercato di limitare la terapia psicologica, facciamo una riunione tutti i giorni e parliamo insieme di tutti i loro problemi».

I problemi dei malati di Aids sono tanti. Iniziamo ad esplorarli da quello più ricorrente, fare i controlli e attendere il verdetto. «Diventano molto ansiosi quando devono andare in ospedale per fare il day hospital, oppure per prelevare il risultato delle analisi. Poi c'è la tossicodipendenza. In ospedale prendono il metadone, o i farmaci e a volte riescono a bucarsi tranquillamente. Qui dentro no, abbiamo vietato anche l'alcool, perché molti passavano dalla tossicodipendenza all'etilismo. Il problema non riguarda tanto le crisi di astinenza, quelle si superano con le chiacchiere, la camomilla e qualche volta un antidolorifico. È che quando hanno il cervello disintossicato gli ritornano tutte le difficoltà: i problemi di tutti, quelli che avevano prima di diventare tossicodipendenti e il problema Aids». Il problema che li assilla di più? «È la sessualità. Loro non possono avere rapporti. Sono terrorizzati anche di instaurare dei rapporti affettivi per timore che possano diventare dei coinvolgimenti troppo forti, destinati a rimanere insoddisfatti».

Diventa importante allora impegnare i ragazzi in attività creative e socializzanti. «Al corso di restauro partecipano anche degli esterni, per loro è un recupero della manualità e una possibilità di allargare la sfera delle relazioni. L'Enaip lo organizza da un anno. È solo una delle strade, noi vorremmo che Villa Glori fosse trasparente, che tutti si accorgessero che loro non sono degli appestati. Uno dei ragazzi è in contatto con la comunità di recupero autogestita di Primavera, e va spesso a trovarli. Altri intervengono negli ospedali per sostenere chi riceve la notizia di essere malato di Aids. Costituiscono un esempio di forza. Un nostro operatore è un ex tossicodipendente e per i ragazzi è un esempio. Insomma, cerchiamo di utilizzare tutte le nostre risorse e vorremmo anche che cambiasse l'accoglienza del quartiere e il rapporto con il territorio».

Ma anche gli operatori hanno difficoltà e ostacoli da superare. Quali sono? «Prima di tutto la formazione del personale. Non è sufficiente essere specializzati in un settore, bisogna saper fare tutto. Ci vuole tutta la buona volontà cristiana o un'appassionata solidarietà laica. Noi siamo nove e lavoriamo a turni di tre al giorno, e non siamo tutti cattolici. Uno dei problemi più grandi per l'assistenza sono i tanti malati di Arc, quasi tutti i tossicodipendenti, che vivono per strada e si prostituiscono. Per assisterli si aspetta che si ammalino di Aids. È pazzesco. È un fatto gravissimo sia per loro che per le dimensioni dell'epidemia, se rimangono per strada l'epidemia si diffonde di più».

Aiuti: «Assistere con competenza»

Professor Aiuti, quali sono i requisiti dell'assistenza domiciliare?

L'assistenza domiciliare deve riguardare sia gli aspetti sociali e psicologici sia quelli infermieristici e medici. Per il primo aspetto abbiamo preparato, insieme alla Regione Lazio e all'Associazione nazionale per la lotta contro l'Aids, alcuni giovani. Il loro compito è di portare un conforto ai malati e di aiutarli nei piccoli bisogni quotidiani. Questa iniziativa è nata da un anno circa, promossa e finanziata dall'associazione.

E l'assistenza medica?

L'assistenza medica e infermieristica deve essere fatta in continua corrispondenza con il centro dove i malati sono in cura. Le persone che vanno a domicilio devono avere esperienza della malattia e possibilmente degli stessi malati. Il medico deve conoscere il singolo paziente per potere intervenire. Questa è una premessa indispensabile. Deve es-

serci una continuità tra l'ospedale e il malato. Secondo i nostri psicologi il malato di Aids considera l'ospedale una sua «seconda casa», si affeziona al luogo, ha paura di vedere persone sconosciute. Comunque questa assistenza è destinata a quei pazienti che non sono tanto gravi da avere una necessità continua di essere ricoverati, che possono fare alcune terapie a domicilio oppure che abitano lontano dall'ospedale. Abbiamo calcolato che il malato di Aids viene ricoverato in media 60 giorni all'anno, e in day hospital 15 giorni l'anno. L'assistenza domiciliare può essere utile per i malati che hanno bisogno di ricorrere all'ospedale più spesso. Ci sono malati di Aids o Arc che hanno bisogno di un supporto medico infermieristico quasi tutti i giorni. Con l'invio di medici e infermieri a domicilio potrebbero non venire in ospedale. Comunque soltanto il 30% dei malati di Aids potrebbe aver bisogno di que-

l'assistenza domiciliare deve essere fatta da persone competenti, gli operatori devono avere esperienza della malattia e possibilmente degli stessi malati. L'immunologo Ferdinando Aiuti non ha dubbi, l'assistenza ai malati di Aids non va improvvisata, deve essere svolta da unità specializzate in contatto con il presidio dove sono in cura gli ammalati. La proposta elaborata dal Comune invece non sembra avere questi requisiti. Affidare la gestione dell'assistenza alle cooperative. Ma a quali?

sto tipo di assistenza, da effettuarsi da 1 a 3 volte a settimana. L'unità deve essere composta da un medico, che vada una volta a settimana, da uno psicologo, un infermiere e un ausiliario. Per adesso l'associazione ha finanziato, per un numero ristretto di casi urgenti, alcuni interventi domiciliari. Utilizzando medici specializzati e infermieri in pensione.

Il pollicino ha un progetto del genere?

No, ma — ripeto — l'assistenza domiciliare è una soluzione parziale, ri-

servata solo ad alcuni tipi di malati di Aids. Non va bene né per i malati in condizioni gravi, né per quelli insufficienti. Stiamo seguendo 270 pazienti affetti da Aids e sindromi correlate, tutti in terapia con Azt, e ritengo che la maggioranza di questi soggetti può venire benissimo ai nostri centri, per loro può essere un incentivo a muoversi e a uscire, a vedere il primario e il compagno di sventura. Comunque l'assistenza potrebbe essere strutturata tramite convenzioni tra il Comune, l'università o i presidi ospedalieri: il Comu-

ne può dare un budget all'ospedale, che si impegnerebbe di fare contratti a termine a medici specializzati senza lavoro o a infermieri in pensione. La condizione qua non è che il personale deve avere un collegamento con il centro che ha seguito per anni i malati.

Il Comune ha un progetto di assistenza domiciliare presentato ad un convegno tenuto di recente. Lei sa da chi può essere gestito?

Il tipo di assistenza proposto dagli esperti francesi convenuti all'incontro è simile al nostro, cioè basato sull'unità sanitaria locale. Il tipo proposto dal Comune e dai servizi sociali, per quanto mi è stato riferito dai miei collaboratori, è un genere di assistenza che viene fatto dalle cooperative. Non so quali cooperative siano, se hanno una qualifica professionale, se facevano assistenza psichiatrica, se davano un sostegno agli handicappati, oppure se occupavano delle mense degli asili ni-

do. **È rischioso improvvisare l'assistenza?**

Certo, l'assistenza domiciliare deve essere qualificata. Non si tratta di fare massaggi, o di accompagnare gli handicappati. Il personale deve avere esperienza, altrimenti può fare molti danni. Mi è stato riferito anche che il Comune intende fare assistenza solo in alcuni quartieri. È una cosa rischiosa, noi abbiamo pazienti che vivono da tutto il territorio. Per il sostegno sociale non c'è bisogno di grandi qualifiche, ma in realtà serve molto poco. Perché a differenza dell'America la percentuale dei malati di Aids abbandonati dalle famiglie è moltissima: meno del 2%. Le famiglie sono state in questi anni meravigliose, quasi nessuno è abbandonato. Noi abbiamo il 70% di malati tossicodipendenti, la rottura con le famiglie c'è era prima della malattia, nel momento in cui c'è l'Aids il malato non si droga più e la famiglia si ricomponde.