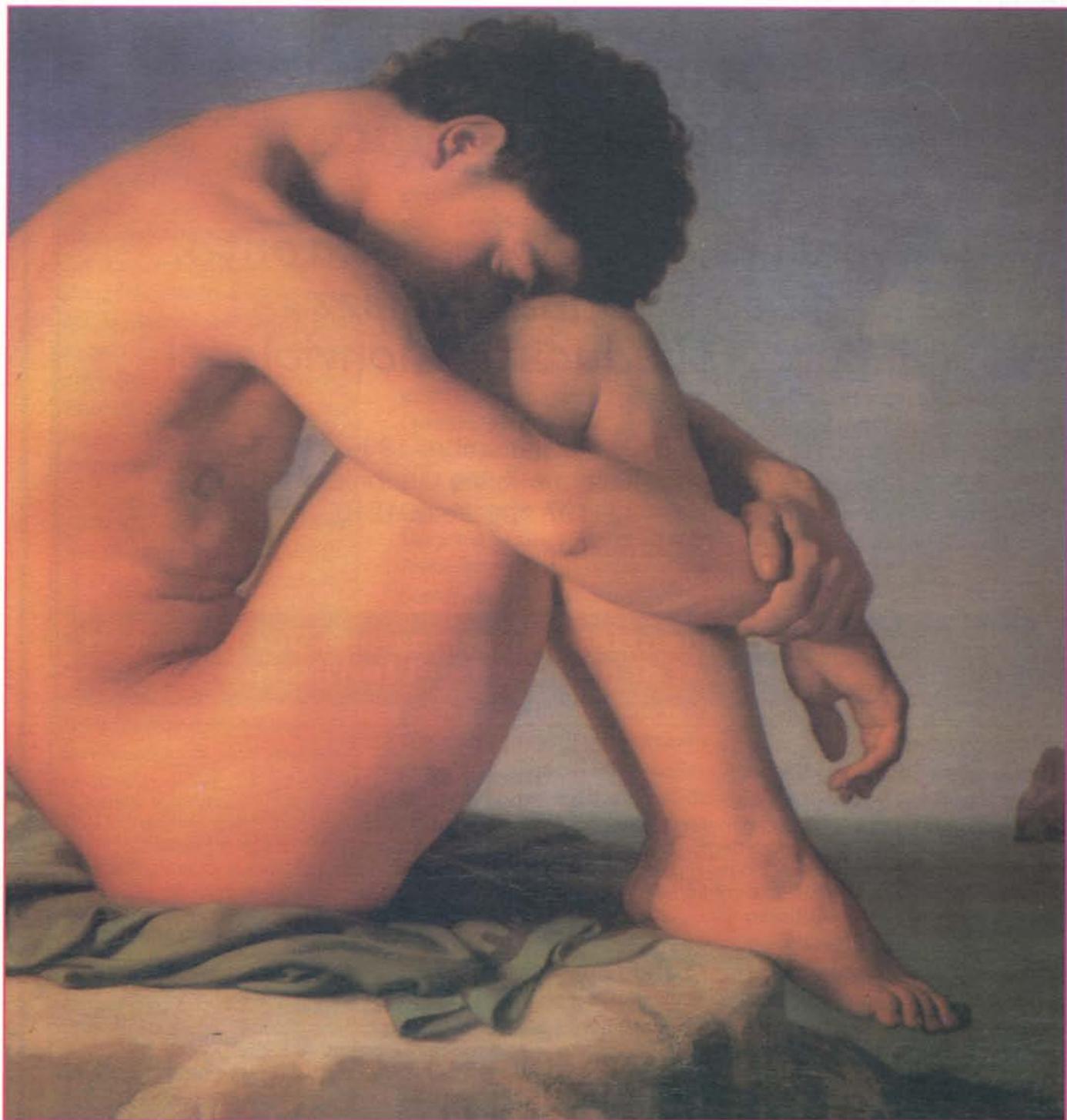


# A'LOGON

non contato improbabile ineffabile incalcolabile irrazionale assurdo contro logica senza parole  
periodico autogestito da handicappati famiglie, gruppi di volontariato e comunità della Calabria



**L'Aids & le sue storie**

**Chi ci guadagna sulle protesi?**

# Riscoprire la nonviolenza attraverso il gioco

Avventura, emozione, confronto:  
gioco e consapevolezza  
nei percorsi educativi nonviolenti

Catona (RC) 5-8 Settembre 1996  
c/o Comunità Calabria 7, Via Garibaldi  
Tel. 0965 - 301197 oppure 601210

## 7° seminario residenziale di formazione per formatori e animatori di gruppo e del territorio

### Obiettivi

- Conoscere meglio se stessi e gli altri.
- Valorizzare le qualità positive di ognuno di noi.
- Abbattere la barriera della paura degli altri.
- Sperimentare attività che facilitino nel gruppo un clima di apertura all'altro: dialogo e confronto.

### Contenuti

- Giochi di conoscenza e di affermazione.
- Giochi di fiducia e tecniche di gestione del gruppo.
- Tecniche di conduzione del dialogo.
- Tecniche per la gestione positiva del conflitto.
- Giochi di simulazione e di ruolo.

### Metodologia

La metodologia è prettamente attiva. Si propongono tecniche che favoriscano il determinarsi di un clima di socializzazione, di affettività e convivialità costruttiva, la capacità di prendere decisioni collettivamente e la valorizzazione della differenza.

### Destinatari

Insegnanti, educatori, operatori sociali e di comunità, rappresentanti di associazioni, volontari, obiettori.

### Conduttori

Pippo Biassoni: musicologo, educatore e trainer in percorsi educativi nonviolenti. Collaboratore del Centro Psicopedagogico per la Pace di Piacenza;  
Patrizia Zocchio: Responsabile Laboratorio Psicomotricità - Giochi di Cooperazione della Scuola Media Statale "S. Pertini" di Monza, collaboratrice del Centro Psicopedagogico per la Pace di Piacenza.

### Note tecniche:

La quota di partecipazione è di £ 200.000 (comprensiva di vitto, alloggio e materiale didattico). Versare una caparra di £ 50.000 su vaglia postale intestato a: Rozzoni Giuseppe, c/o Comunità Progetto Sud, Via Conforti, 88046 Lamezia Terme (specificando nella causale "Iscrizione seminario Crep"). Le adesioni devono pervenire entro e non oltre il 20/08/96.

Per le iscrizioni o informazioni telefonare ai seguenti numeri: 0968/ 453071 - 23297 e chiedere di Beppe o di Emma.

Il seminario inizierà il 5/9 alle ore 16.00 e si concluderà l'8/9 alle ore 13.00. Vista la consequenzialità del lavoro è necessaria la presenza a tutte le giornate.

# “104” e Aziende sanitarie locali: un anello debole da irrobustire

Giacomo Panizza

**S**iamo a quattro anni dalla approvazione della legge quadro nazionale sull'handicap.

*La “104” invitava le istituzioni e gli Enti a intervenire in maniera puntuale e sinergica. Cosa è accaduto finora?*

*La Regione Calabria ha programmato e deliberato partendo dai finanziamenti che aveva a disposizione, ed ha inoltre “recuperato” altre cifre disponibili su vecchi capitoli di bilancio.*

*Intanto le Associazioni dei disabili e dei familiari si sono autoorganizzate, si sono dotate di saperi e di strumenti nuovi. Oggi sono più “adulte”, e comunque più disponibili a collaborazioni tra di loro e con gli Enti pubblici; più capaci di gestire servizi; più forti per resistere ai conflitti con le istituzioni.*

*La gestione dei fondi stanziati dalla Regione trova l'anello debole nelle ASL, le quali non stanno dimostrando la volontà di organizzarsi per produrre oggi le risposte al disagio dell'handicap, provocando ai disabili danni gravi e talvolta irreversibili. E andando inevitabilmente incontro a ingenti spese domani.*

## Un capitolo irrilevante nel bilancio delle ASL

Le Aziende Sanitarie Locali in Calabria sono state “prese” dal primo anno di gestione. Vi è stato l'assillo per il primo bilancio a consuntivo, che suona come primo esame alle “Aziende” e ai Direttori. Le preoccupazioni maggiori sono rivolte al bilancio economico, gestionale e organizzativo. Quanta attenzione c'è stata verso l'handicap?

In generale il capitolo “handicappati” nelle Aziende Sanitarie Locali è stato sottovalutato. Problemi di riorganizzazione del personale e dei dirigenti; preoccupazioni di posti letto da salvare; immagine moderna e efficiente dell'Azienda da dimostrare; adempimenti obbligatori da compiere; progetti da elaborare pena il misconoscimento dei finanziamenti; sostituzione di alcuni direttori ... ; non hanno lasciato molto spazio alle concrete e urgenti esigenze dei disabili.

La irrilevanza del capitolo “handicap” nelle gestioni delle ASL non è stata provocata nemmeno dall'enfasi montata dai mass media sulla questione dei falsi invalidi. Invalidi veri o invalidi falsi non ha importato tanto: che i disabili non contano si legge dentro le cifre stanziato (o tagliate) “per loro”. Inoltre è chiaro che l'ASL non è una

“azienda della salute” o per la dignità umana: è principalmente una “azienda”.

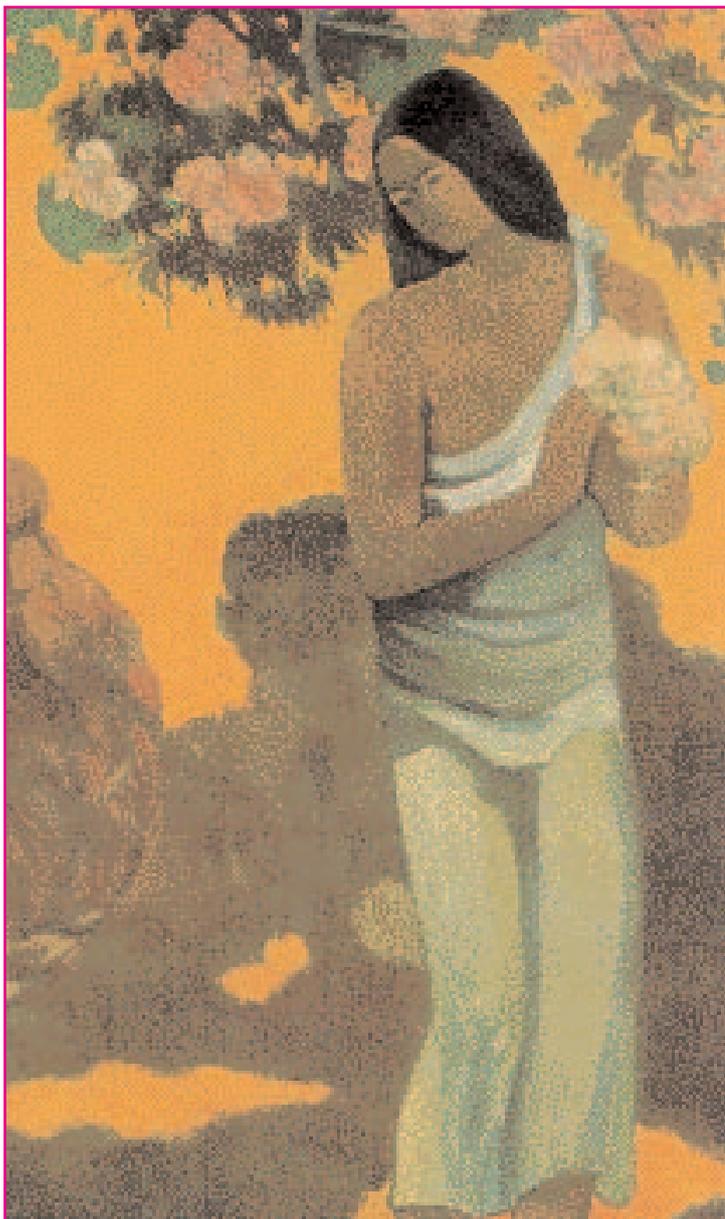
In Calabria, per l'handicap questo ultimo anno è stato un tempo in cui non si è fatto alcun passo significativo in avanti dentro i programmi delle ASL. Piuttosto è stato un periodo di resistenza e di mantenimento dell'esistente, se non addirittura di strumentalizzazioni e di trattative agite sopra le teste degli handicappati, come ad esempio quelle avvenute nella nota vicenda dell'Istituto di Serra d'Aiello, dalla quale stanno uscendo tutti vincitori, tranne i disabili là ancora ricoverati, continuamente invisibili, più che mai imbavagliati.

Le cifre stanziato per il superamento dell'handicap nelle Aziende Sanitarie Locali della Calabria sono irrisorie. In definitiva esse hanno ignorato l'importanza di costruire e produrre salute e autonomia per i disabili nei tempi brevi e nei tempi medi.

Ma chi conosce bene il mondo della disabilità e le sue vicissitudini sa che proprio i tempi medi e lunghi ribaltano i conti e smascherano i falsi risparmi.

Abbandonare i disabili a sé stessi oggi, aggraverà inesorabilmente i costi umani e economici domani.

Eppure la legge quadro 104/92 aveva schiuso tante speranze a molti disabili, familiari, operatori e volontari.



### **Azioni previste nelle delibere regionali**

- Costituzione e diffusione di un libretto informativo del e per il disabile, volto all'esplicazione di tutte quelle informazioni utili per la individuazione dei servizi referenti per l'handicap;
- Costituzione e distribuzione del Libretto Personale del Disabile, quale strumento di lavoro in grado di offrire una storia personale completa del disabile, strutturato in modo funzionale per la gestione e la presa in carico del caso;
- Campagna regionale di informazione ed educazione sanitaria sull'incidenza degli handicap, sulle loro cause, sulle varie modalità di prevenzione;
- Formazione ed aggiornamento del personale socio-sanitario con specifici corsi sulle problematiche sanitarie e non dell'handicap;
- Istituzione dei consultori genetici per la prevenzione delle malattie genetiche;
- Potenziamento del Centro Regionale di genetica;
- Screening nel periodo neonatale per l'individuazione ed il tempestivo trattamento dell'ipertiroidismo congenito, della fenilchetonuria, della fibrosi cistica;
- Istituzione dei Centri Diurni Semiresidenziali;
- Servizio domiciliare socio-assistenziale-riabilitativo per handicappati non autosufficienti;
- Interventi riabilitativi precoci in età da 0 -3 anni, Follow-up quale progetto sperimentale;
- Progetto obiettivo autismo infantile;
- Progetto Persona Down;
- Inserimento lavorativo conseguente ad una specifica collaborazione con la Fondazione Labos di Roma.

La Regione Calabria ha accolto alcune sollecitazioni dalla legge 104. Dal febbraio 1992, data di emanazione della legge quadro nazionale, in Regione si sono avvicendati tre assessori alla Sanità. Ciascuno ha dato incarico a qualche funzionario di "vedere cosa si può fare" per l'handicap, ma di fatto ha lasciato nel limbo la legge quadro, concludendo con un nulla di fatto.

Dal '92 al '96 vi sono stati diversi tentativi di mettere insieme un gruppo di lavoro intersessorile "produttivo", con il compito di approntare criteri di

uniformità per la elaborazione dei progetti e per la ripartizione dei fondi nazionali della "104".

Ma non ha funzionato.

Fortunosamente, nell'avvicendamento dei funzionari incaricati dell'applicazione della 104, vi è stato chi ha, letteralmente, *scovato* finanziamenti ulteriori (delibere CIPE, ecc.), dimenticati nelle pieghe di vecchi bilanci e ancora ripescabili, a patto di programmarne gli obiettivi e le modalità di spesa. Le voci della 104 in questo caso sono state un buon pretesto per recuperare questi fondi, alcuni fermi in Regione fin dal 1986.

I progetti costruiti da un *gruppo di lavoro* sono stati deliberati dalla Giunta e in seguito pubblicati su un Bollettino Speciale della Regione Calabria del 21/6/1995.

La mole degli interventi previsti viene riportata nella scheda allegata. Le ASL calabresi noteranno la disponibilità dei finanziamenti nell'ordine delle decine di miliardi messi a disposizione dalla Regione? E quando terranno in conto che vi è stata l'elaborazione e il varo del "Progetto obiettivo handicap" allegato al Piano Sanitario Regionale?

---

## Lettera aperta a Romano Prodi

# Tu quante scarpe usi?

Nunzia Coppedé

**e** caro Romano Prodi,

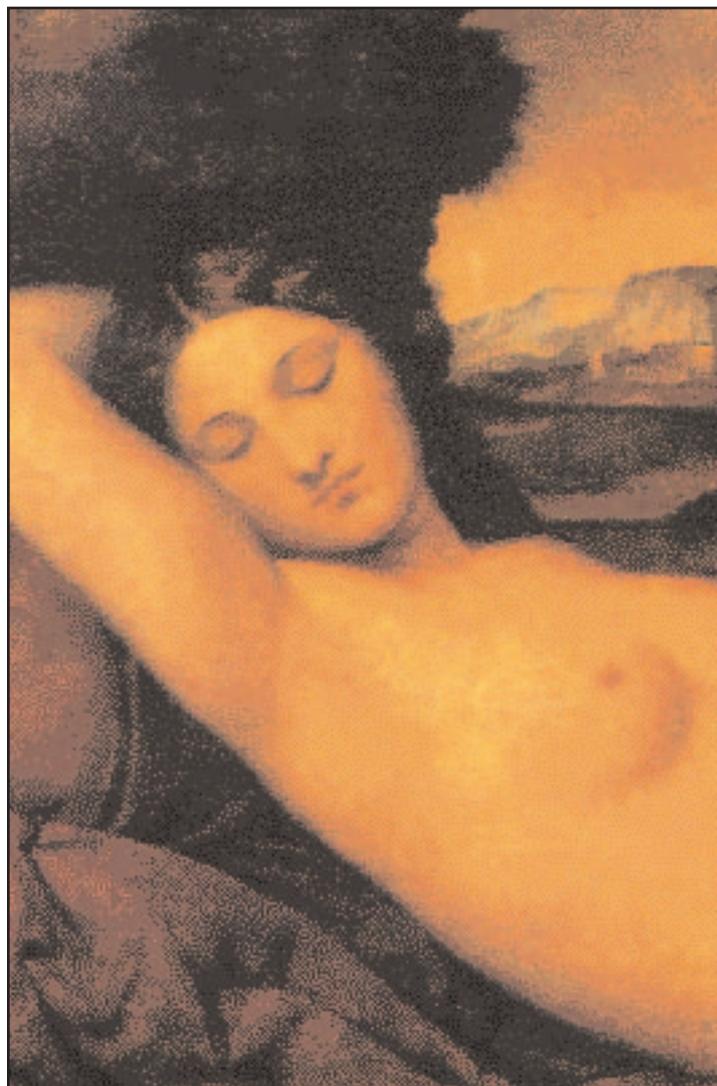
la carrozzina a rotelle è il mio sogno, il mio incubo, parte della mia storia, interezza della mia autonomia, condizionamento della mia vita. Potrei continuare all'infinito per darti la definizione sull'importanza che la carrozzina ha per me, per Rita, per Maria, per Nicolino, e per tutti coloro che avendo un handicap fisico non sono in grado di deambulare.

E' della carrozzina che voglio parlarti. So che corro il rischio di essere cestinata perchè la carrozzina non è un argomento di massa, ma ho deciso di correrlo e di sperare sulla tua sensibilità.

Come tu già saprai, in Italia la carrozzina viene riconosciuta come "ausilio ortopedico" per le persone disabili e concessa gratuitamente dalle Aziende Sanitarie Locali, tramite un regolamento stabilito dal Nomenclatore Tariffario delle protesi e degli ausili. Il nomenclatore viene elaborato da una commissione ministeriale formata da: rappresentanti di ditte fornitrici, medici, funzionari e politici, scelti dal ministero competente; e da rappresentanti "della categoria". Da molti anni, ormai, i delegati a rappresentare il mondo della disabilità, il presidente dell'ANMIC e il presidente dell'ANTHAI, ambedue disabili, ma anche collegato uno, e proprietario l'altro, di ditte ortopediche, sono rimasti invariati, nonostante siano cambiati più Governi e più tendenze politiche. Anch'essi non ci stanno aiutando a tutelare il nostro diritto all'autonomia.

Mi permetta ma, escludendo ogni tipo di polemica, considero più "prudente" dare la rappresentanza nella sopra indicata commissione a disabili che vivono l'esperienza, che rappresentano il mondo dell'associazionismo e che non sono coinvolti nel commercio delle protesi e degli ausili, per non rischiare poca obiettività e un interesse di parte.

Non so come questi signori abbiano raggiunto questa delega, ma so con molta chiarezza che non hanno dimostrato di tutelare il diritto all'integrazione e alla vita indipendente dei disabili, poiché i nomenclatori tariffari che si sono susseguiti in tutto questo arco di tempo hanno puntato sempre più a favorire la sfera dell'assistenzialismo, privilegiando un tipo di protesi e ausili che consentono un facile guadagno per le ditte produttrici e per i fornitori, e



penalizzando le possibili risorse per l'autonomia. Ad esempio è stata favorita la divulgazione di pannoloni in un modo poco controllabile; si stanno dando le scarpe ai bambini anche per un semplice piede piatto, non vengono presi in considerazione ausili per l'autonomia perchè ritenuti un lusso ...

C'è una considerazione limitatissima della persona disabile, al punto che se una ha problemi di decubiti e chiede il materasso antidecubito non può chiedere la carrozzina, poiché nella logica dell'assistenza protesica non ti si concede di andare a letto e poi di sederti pure in carrozzina. O una cosa o l'altra! Questa non è fantascienza, è la realtà che i disabili incontrano nel quotidiano ancora oggi, un susseguirsi di complicazioni con conseguenti umiliazioni che appesantiscono l'handicap e che allonta-

nano nei più deboli la forza di riconoscersi con nuove potenzialità e di vivere dignitosamente.

Tornando alla carrozzina, forse tu non sai che ne esistono di diversi tipi, e che spesso un disabile grave ne necessita più di una contemporaneamente. Mi spiego meglio con un esempio pratico; io sono una persona disabile fin dalla nascita, non ho mai camminato in vita mia, la carrozzina ha per me un ruolo fondamentale, ne uso tre diverse: "la comoda", per andare al bagno perchè non posso star seduta su nessun water; la "elettronica con le batterie", perchè la mia disabilità è diffusa anche negli arti superiori, e con questa posso muovermi autonomamente in casa, negli ambienti lavorativi ed all'esterno; la "transit", leggera, chiudibile, utile perchè va facilmente nel bagagliaio della macchina, anche se poi non mi dà nessuna autonomia perchè ho bisogno di chi mi spinge, ma almeno arrivo dove devo arrivare.

Il nomenclatore tariffario prevede una carrozzina ogni sette anni e non dice che se ne possono avere contemporaneamente di diverso tipo.

Caro Romano, tu riesci a camminare sette anni con un paio di scarpe? Sì, è proprio così, il nomenclatore tariffario consente una carrozzina ogni sette anni. Se usi un tipo di carrozzina non è consentita l'altra, almeno che non siano trascorsi i sette anni previsti, anche se la richiesta è diversificata. Solo una volta nella vita è prevista la possibilità di avere una carrozzina prima del tempo, naturalmente quanto detto vale solo per chi ha superato la maggiore età.

Un altro inconveniente lo troviamo per l'autorizzazione della carrozzina elettronica. Questa può essere concessa solo per motivi di studio o di lavoro. Consentimi lo sfogo, questo è un limite troppo stupido e in contraddizione con la politica dell'integrazione. Non credi che valga la pena favorire l'autonomia di movimento anche a persone disoccupate o impossibilitate a svolgere attività di studio o di lavoro? Ne va di mezzo il diritto di vivere e quando dico "di vivere" non intendo respirare l'aria da una finestra aperta in un corridoio di un istituto o di una casa, la vita la si vive attraverso l'esplorazione, l'esperienza, il muoversi dentro le relazioni che ci offre la vita. Noi le passeggiate da te tanto amate in bicicletta le possiamo solo sognare, ma chiediamo che ci sia almeno garantita l'essenzialità: la carrozzina a rotelle.

Il mercato dei prodotti ortopedici fa pensare alle gioiellerie, i prezzi sono inaccessibili, non possiamo permettere che il filo conduttore del nomenclatore tariffario siano gli interessi delle ditte, ma finora è stato così.

L'assistenza tecnica agli ausili è disastrosa, tutta a carico della persona disabile, con tempi lunghissimi, spese da capogiro, poche ditte usano il metodo della sostituzione provvisoria del pezzo rotto, c'è la garanzia di un anno, ma intanto ti lasciano senza carrozzina per mesi, con onerosi costi per il trasporto e con una obbligatoria "vacanza" nel letto, poiché noi disabili veri senza la carrozzina non si sa dove stare.

Non vogliamo più sentirci in colpa per aver fatto spendere i soldi allo Stato per la carrozzina, sembra che i "nostri" sacrifici in particolare possano sollevare i debiti dello Stato, e noi ci sentiamo colpevoli di aver bisogno della carrozzina, della terapia, del trasporto accessibile, della eliminazione delle barriere architettoniche, dei servizi rivolti alla persona, di aver assicurata l'istruzione e un posto di lavoro.

Un qualcosa tu lo puoi fare subito, un passaggio immediato; creare le condizioni perchè il filo conduttore del nomenclatore tariffario sia l'autonomia e l'indipendenza della persona, che sia funzionale all'autonomia personale e all'integrazione sociale. Fai in modo che la commissione sia costituita con criteri che garantiscano l'obiettivo, che i rappresentanti delle persone disabili vengano eletti tra le federazioni, consulte o coordinamenti di associazioni "di, con, e per disabili". Un discorso economico va fatto, ma è necessario ridurre là dove il bisogno non penalizza la libertà di una persona. Gli ambiti dove "tagliare" sono altri.

Caro Romano, come avrai letto e come ti ho anticipato all'inizio di questa lettera ti ho parlato di una cosa banale, "la carrozzina". A giorni uscirà il nuovo nomenclatore, è già pronto, il nuovo governo deve solo firmarlo, è stato preparato dagli stessi personaggi, invalidato dallo spettro dell'economia, con la sua uscita si allontana la speranza per tutti noi di aver riconosciuto un diritto fondamentale: "l'autonomia", "la libertà di movimento". Esso solleva le ditte nei pagamenti ormai bloccati al 92, anno in cui è uscito l'ultimo nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi.

# *In attesa del nuovo nomenclatore tariffario* **delle protesi per l'handicap**

**I**l nuovo nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi questa volta non è uscito in sordina come il solito, è stata lunga l'attesa per la sua stesura, cocente la delusione per i suoi contenuti. Le associazioni di disabili aderenti alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ne hanno chiesto il blocco e la revisione.

A congelare il provvedimento ci ha pensato comunque la Conferenza Stato-Regioni certo non facendo propri i dubbi sollevati dalle associazioni dei disabili, ma temendo l'eccessivo carico economico che esso comporta. Alla decisione presa dalla Conferenza Stato-Regioni ha risposto immediatamente la FIOTO, l'organismo che raccoglie i tecnici ortopedici, "fornitori e distributori", proclamando il blocco dell'erogazione di una serie di protesi considerate di prima necessità (ad esempio le protesi degli arti inferiori e superiori).

Tale decisione fa pensare che l'ultima versione del nomenclatore tariffario sia stata congelata per garantire interessi economici specifici; è comunque certo che colpisce esclusivamente le persone con disabilità.

Il presidente della FISH Pietro Barbieri si è incontrato il 19/7/1996, con il Ministro della Sanità Rosi Bindi; nell'incontro il presidente della FISH dopo aver sottolineato tutte le perplessità che le associazioni dei disabili hanno nei confronti dell'ultima versione del nomenclatore tariffario, senza entrare negli aspetti tecnici ma avanzando osservazioni e proposte politiche, ha chiesto al Ministro che la FISH possa essere rappresentata nella commissione specifica presso il Ministero della Sanità. Il Ministro ha preso atto delle considerazioni politiche e, compiaciuta per queste, si è riservata di continuare il giro di consultazioni tra le parti interessate per arrivare a delle decisioni.

Una cosa è certa: è la prima volta che intorno al nomenclatore tariffario si apre un dibattito critico a questi livelli. La speranza è che segni una svolta positiva a favore delle persone disabili.

## **Le nostre proposte**

» Nel nomenclatore tariffario venga inserito un allegato contenente esclusivamente ausili per l'autonomia standard, adattati, personalizzati; prodotti mirati esclusivamente alla autonomia della persona nell'ambito familiare, scolastico, lavorativo e per il tempo libero.

» La carrozzina sia concessa a persone maggiorenni almeno ogni tre anni, con la possibilità di provarla prima e con un contratto di assistenza per tutta la durata della carrozzina; siano date carrozzine diverse (elettronica, transit, comoda) se da utilizzare per necessità diverse.

» Le scarpe per persone maggiorenni, le ortesi, le protesi costruite su misura, necessarie per la deambulazione e per la postura vengano concesse al bisogno e non a tempo prestabilito.

## **Alcune proposte di modifica, riduzione dei costi e riorganizzazione del servizio.**

» Per il piede piatto vengano concessi solo i plantari a chi possiede un reddito minimo.

» I pannolini per l'incontinenza vengano concessi a chi ha superato almeno i sei anni di età e tale erogazione sia soggetta a reddito.

» Le ASL organizzino in proprio, o concedano la gestione ad altri per la raccolta di tutti gli ausili concessi a persone ultra sessantacinquenni e non più utilizzati; ne provveda la pulitura e la verniciatura; ne verifichi la funzionalità, e ne organizzi il riutilizzo.

» Le ASL pretendano dalle ditte convenzionate un'organizzazione migliore (ad esempio: un centro di assistenza per ognuna delle tre aree geografiche più importanti - nord, centro, sud).

» Le riparazioni vengano effettuate nelle 24 ore.

» Vengano garantiti pezzi di ricambio in attesa delle riparazioni.

» Non vengano autorizzate vendite per catalogo di tutti quegli ausili che necessitano di adattamenti e di essere personalizzati.

Le clausole appena sostenute sono fondamentali. Potrebbero diventare condizioni obbligatorie per ottenere la convenzione e l'autorizzazione per vendere previa convenzione con le ASL.

Un incontro tra la presidente regionale della FISH Calabria Nunzia Coppedè ed i rappresentanti delle associazioni aderenti della provincia di Reggio Calabria si è tenuto sabato 6 luglio scorso, presso il Centro di Riabilitazione "Triepi-Mariotti" di Reggio. Scopo dell'assemblea era di conoscere meglio la proposta di una delle Associazioni, l'AREGSA (*Associazione Regina Genitori di Soggetti Autistici*), che aveva destato non poco fermento in città.

Tutti i delegati presenti all'incontro hanno confermato le loro perplessità per il progetto dell'AREGSA, ritenuto a "rischio", perché molto simile alle impostazioni delle famigerate scuole polo e facile occasione per le istituzioni, fino ad oggi inadempienti, di aggirare l'obiettivo dell'integrazione di tutti i disabili nelle scuole di quartiere, così recita la normativa.

La proposta dell'AREGSA, costituita qualche anno fa a Reggio Calabria riguarda l'istituzione di scuole "particolarmente attrezzate" per gravi tipologie di disabilità, distribuite razionalmente sul territorio della provincia. Questa Associazione, dopo la costituzione, ha avviato una verifica dello stato attuale dell'inserimento scolastico nella provincia di Reggio Calabria. Lo studio ha portato i suoi promotori alle seguenti conclusioni:

- le scuole sono disorganizzate e *"sprovviste di elementi di supporto qualificati per rispondere alle esigenze specifiche di forme particolari di handicap"*;
- il personale, salvo eccezioni, è incompetente per fronteggiare le esigenze specifiche di alcune forme particolari di handicap;
- le collaborazioni tra sanità e scuola per la realizzazione delle diagnosi funzionali, dei profili dinamici funzionali e dei piani educativi individualizzati, non funzionano; - gli interventi della Regione e dei Comuni sono disorganici.

Per questo l'AREGSA propone i seguenti obiettivi generali:

1) che ogni struttura scolastica dell'obbligo venga convenientemente attrezzata per accogliere i portatori di handicap non gravi e richiedenti interventi sul versante educativo e formativo;

2) *che alcune strutture scolastiche, nell'ambito di un territorio da definire vengano attrezzate per accogliere, in modo ottimale e specializzato, i disabili gravi di un particolare tipo di handicap, sia sul versante delle strutture e delle strumentazioni, sia su quello del personale.*

# *Integrazione* & Scuole Attrezzate

Pasquale Ezio Loiacono

---

In seguito a questa elaborazione l'AREGSA ha avviato consultazioni con alcune associazioni e con le istituzioni. Quasi tutte hanno aderito al progetto ed hanno promosso una serie di incontri preliminari allo scopo di individuare le scuole "pilota"; di attivare Regioni e Comuni per la dotazione di servizi e strumentazioni; di promuovere un accordo decentrato tra Ufficio scolastico provinciale e Organizzazioni sindacali per l'utilizzo, a seconda della specializzazione della scuola di destinazione, di personale specifico; di creare un osservatorio interistituzionale permanente.

All'incontro del 6 luglio, voluto dalla FISH regionale, era presente Salvatore Nocera, Vicepresidente della FISH nazionale e uno dei massimi teorici su scala nazionale della cultura dell'integrazione. Il suo intervento si è rivelato fondamentale perché è riuscito a mediare tra due posizioni contrapposte.

I responsabili dell'AREGSA, nel corso dei loro interventi, hanno più volte affermato che è lontano dalle loro intenzioni facilitare processi di ritorno alle *scuole speciali* e che comunque le scuole pilota non sarebbero altro che il primo passo verso la completa integrazione in scuole tutte attrezzate. D'altro canto anche nella provincia di Reggio Calabria sono finalmente in fase di realizzazione gli *Accordi di programma*, che prevedono la messa a punto da parte di tutte le istituzioni delle competenze specifiche di ciascuno.

## Ovvero... come evitare i famigerati "Poli"

Salvatore Nocera ha quindi proposto che, nell'ottica di quanto previsto appunto dagli accordi di programma, l'avvio delle scuole pilota non sia altro che la sperimentazione concreta e l'avvio di un meccanismo che veda tutte le scuole della provincia *particolarmente attrezzate* con l'attivazione di alcuni accorgimenti, quali ad esempio la rotazione degli ausili tra plessi diversi, per il loro utilizzo efficiente. La proposta è stata accolta quasi all'unanimità dei presenti, e nel corso di ulteriori contatti con il Direttivo della Federazione, saranno apportate al progetto modifiche migliorative.

Da parte sua la FISH-Calabria si è assunta l'onere di supportare l'iniziativa e di vigilare che esso venga applicato correttamente, denunciando alle autorità tutte le omissioni che verranno riscontrate in percorso.

---

---

# Lo sfogo

La Scuola non funziona? Gli ausili didattici costano troppo? Le attrezzature di servizio e le risorse professionali sono carenti? Persistono le barriere architettoniche? Le istituzioni sono assenti? Nessun problema: istituamo le "scuole polo".

Certo, è la risposta più facile ed evita lo scontro, la lotta, il dover predisporre documenti di protesta, la conoscenza delle leggi: quella sulle autonomie locali, quella della trasparenza e quella degli handicappati. Che noia! Meglio andare al sodo: le *scuole polo*.

Che cosa sono? Scuole attrezzate di tutto punto, distribuite organicamente sul territorio, specializzate ciascuna per una diversa tipologia di disabilità, alle quali i ciechi, i sordi ed i pluriminorati possono iscriversi ad essere felici e "concentrati".

Perché non provano piuttosto a fare stipulare e rispettare gli *accordi di programma*? Dove questi ci sono e funzionano a nessuno viene in mente di istituire i "poli".

Invece ovunque in Italia i promotori asseriscono che tutto rientra nella normativa e che l'articolo 13, lettera e) della legge 104/92 prevede la possibilità di *sperimentare* diverse forme di inserimento.

Peccato che tutto questo abbia un vizio di fondo: non tiene conto di decenni e decenni di lotta del mondo associazionistico, degli handicappati e delle loro famiglie, per tagliare una volta per tutte con la cultura dell'emarginazione dei disabili.

P.E.L.

---

---

# L'aids, il lavoro, la salute, gli affetti ... la vita insomma.



*Queste interviste sono una piccola parte del  
"Primo progetto di ricerca sugli aspetti etici, psico-sociali,  
giuridici, comportamentali, assistenziali e della prevenzione  
nel campo dell'AIDS",  
per l'attivazione di un servizio legale  
relativo alle problematiche collegate all'aids,  
realizzato all'interno di una collaborazione tra la Lila Calabria e  
l'Istituto Superiore della Sanità - Ministero della Sanità.*

*Per comprendere alcune affermazioni in riferimento al corso di formazione  
al lavoro, spesso in esse citato, occorre precisare che si tratta  
di un intervento che la Comunità Progetto Sud  
sta svolgendo mediante un contributo della Regione Calabria,  
finalizzato a facilitare la permanenza o l'ingresso nel mondo del lavoro,  
la tutela della salute, le relazioni sociali e affettive, delle persone colpite  
dal virus dell'HIV e malate di aids.*

# Ascolto il mio corpo le mie emozioni i miei problemi.

Mi chiamo Giuseppe, ho 39 anni, della malattia l'ho saputo nell'85, molto per caso... era un periodo che stavo abbastanza bene... lavoravo, avevo la mia attività, era già un anno che non mi facevo più.

*Avevi cominciato quando...  
A fare che cosa?*

*A "farti"...*

A 16 anni. Ho cominciato a 16 anni e non ho smesso mai, però nell'85 mi ero fatto un'attività, un lavoro, ero titolare di un'agenzia pubblicitaria, mi ero sposato, avevo un bambino, ne stavo avendo un altro, non mi stavo facendo più, stavo bene insomma, stavo facendo una vita e tutto quanto...

Un giorno, per caso, c'era un amico mio che non aveva la patente e stava male, e doveva farsi dei controlli in ospedale, e mi ha chiesto se l'accompagnavo... ha fatto una serie di esami tra cui c'era quello dell'HIV. Io non ero andato per quel motivo, ma una volta che l'avevo accompagnato mi ha detto scherzando «perché non te lo fai anche tu, un controllo così»... Niente. Sono andato a ritirarmi questi esami, dopo una quindicina di giorni, anche in ritardo sono andato, non me le volevano manco dare, dice che ero fuori orario... vabbé - ho

detto - sono qui, vengo da \*\*\* e a quel punto è arrivato un infermiere, così svogliatamente mi ha dato sto foglietto e se ne è andato e c'era scritto HIV positivo.

*Quindi nessuno ti ha informato, un medico...*

No, nessuno, lì per lì, l'unica cosa che mi ha insospettito è stato che era scritto in rosso, dico: Positivo forse vuol dire che sto bene, che c'era niente... Mi sono ritrovato con questo foglietto in mano... poi, però pensando ai precedenti controlli che avevo fatto, mi sono ricordato il fatto che se era in rosso voleva dire che non quadrava qualcosa, se no avrebbero scritto in nero.

E niente, praticamente poi mi è scoppiata la realtà in mano.

*Ma a chi le hai fatte vedere queste analisi?*

A un amico mio medico. Però ormai l'avevo capito cosa avevo, lì mi è crollato il mondo addosso. Non è che avevo problemi, le avevo fatte per caso, stavo bene, nel momento in cui mi stavo impegnando socialmente, la famiglia, il lavoro... e niente, lì è stata poi una grossa mazzata che... ho rischiato quasi di suicidarmi, insomma non avevo nessun appoggio, probabilmente sono stato solo, me la sono vissuta da solo per parecchi mesi e ... sempre torturato con questa idea "mò la faccio finita".

Sai, stavo lavorando, la famiglia, appena sposato, mia moglie era incinta della seconda bambina e ... me la sono passata veramente male, poi piano piano... poi ho preso la decisione di scappare, di lasciare la famiglia, di andare in India su una montagna... e aspet-

ormai l'avevo capito  
cosa avevo,  
lì mi è crollato  
il mondo addosso

tare lì la morte... allora ok non sapevo niente di aids, sapevo solo che muori da qui a 4-5 mesi. Quello che avevo recepito da qualche giornale. Poi avevo già preso la decisione, vidimato il passaporto... per sfilarmela. Poi tra l'altro mi ero reso conto parlandone con qualche medico, tra i modi di evitare l'infezione, ho fatto fare le analisi anche a mia moglie... ed è risultata positiva pure lei, gliele ho fatte fare pure di nascosto, non glielo avevo detto, dato che era incinta, le avevo detto - fai le analisi per un controllo - e gli ho fatto inserire anche il test Anti-HIV e così, quando ho scoperto che era sieropositiva anche lei, ho ridimensionato un pò il tutto, ormai il guaio è fatto, è inutile che me ne vado e non risolvo niente.

Volevo andarmene per non correre il rischio di infettare mia moglie e i bambini. Ho continuato a restare, anzi piano piano ho cominciato ad accettare la malattia, e superare quei brutti momenti...

*Quindi ne hai parlato con tua moglie?*

Dopo sì, non potevo tenermelo dentro, me la sono vissuta male perché per 6-7 mesi mi so tenuto tutto dentro, poi ho comunicato la cosa a mia moglie, alla famiglia, insomma non è che mi hanno dato granché d'aiuto però ho chiarito la situazione...

**Tutti quelli che si sono fatti con me  
ce l'avevano anche loro.  
Si è scoperto che una ventina di persone  
erano contagiate**

*E quindi dopo hai cercato di saperne di più sulla malattia? oppure...*

Sì, certo non ho fatto altro che questo: tutti i numeri verdi che c'erano al Ministero dell'Interno, a Roma. Sono andato a farmi i controlli, per una conferma. Sono andato da quello che c'era, nell'85 qui in Calabria non c'era niente... sono andato da Aiuti a Roma che mi ha seguito per 3-4 anni e ho visto la realtà. Allora, stavo abbastanza bene, i valori erano alti, cominciava qualche infezione opportunistica, ma niente di grave, e ... insomma c'era una prospettiva di vita ancora... non era così nera come la vedevano.

*E quindi poi cosa hai fatto?*

In quel periodo, in quei 7-8 mesi, praticamente ho ricominciato a farmi, ho mollato il lavoro, avevo deciso di farla finita, figurati che me ne fregava più niente... poi ancora, scoprendo che mia moglie era così, che i bambini, uno era positivo, aveva neanche un anno, mia moglie era incinta... l'unica cosa... sono finito di nuovo a farmi, per sopportare tutto. Anestetizzavo il dolore che avevo dentro ed ho ricominciato a farmi di nuovo... Era talmente forte la rabbia che avevo dentro, per l'ingiustizia di questa malattia; io me la sarei aspettata, ma non mia moglie, che non è stata mai tossicodipendente, né i bambini.

Insomma... niente... con la roba ho superato un pochino quei disagi, morali e psicologici interni, me li curavo proprio con la roba.

*Dopo che i medici ti hanno dato corrette informazioni sulla malattia, ti sei tranquillizzato, hai ripreso a lavorare?*

No, il lavoro no, il lavoro mio l'ho lasciato perdere. Per un anno e mezzo o due non ho fatto niente ed in quel periodo praticamente avevo l'Agenzia pubblicitaria, era mia, ero titolare, è andata a quel paese, si è andata a chiudere l'attività. Poi ho incominciato a cercare e a chiedere lavori saltuari, insomma non tanto impegnativi, rappresentanze varie, cose così. Per 6-7 anni ho fatto il rappresentante... senza comunicare il mio stato sierologico, insomma sempre tenendolo velato.

**poi ho preso la  
decisione di  
scappare, di  
lasciare la fami-  
glia, di andare in  
India su una  
montagna**

L'ho comunicato subito a tutti gli amici e a tutte le ragazze che avevo avuto, tutte quelle persone

che avevano contatti o con cui avevo avuto in precedenza contatti. Tutti quelli che si sono fatti con me ce l'avevano anche loro. Si è scoperto che una ventina di persone erano contagiate.

*Quindi nel lavoro tu non hai mai avuto problemi...*

Il lavoro dipendente non mi è mai piaciuto. Cioè io volevo sempre fare o il libero imprenditore o mi piacciono lavori all'aperto, tipo agricoltura, tipo essere io che mi decido il lavoro che voglio fare, mi sceglievo apposta la rappresentanza perché ero libero, se volevo lavorare lavoravo, se no facevo come volevo... capito? E per 6-7 anni ho fatto così, già prima avevo lavorato in agricoltura per i fatti miei, oppure attività propria insomma, senza mai essere dipendente.

*E le paure a mano a mano sono svanite, oppure continuano...*

Il grosso ce l'ho avuto lì, in quel momento, in quel periodo. Per esempio io dipingo, faccio quadri... io i quadri miei li firmo ancora '85 e poi ci metto +7, +8, +10, a quanto sto arrivando, per dire che sono morto in quel momento io. È stata talmente forte la mazzata, che tutto quello che sto vivendo in poi è... un rubare tempo alla morte insomma.

*Quindi ora le paure rispetto alla malattia...*

Paure rispetto alla malattia ce ne sono sempre purtroppo. Sono ridimensionate, vedo che sto bene, nonostante tutto, mia moglie è morta però nel frattempo, lei che era sana, che non

aveva mai avuto problemi di droga, che aveva un fisico sano, se ne è andata via... prima di me. La malattia è andata avanti, è peggiorata... è deceduta.

I bambini invece, grazie a Dio dopo il primo anno si sono negativizzati. Questo mi ha dato molta forza, molta carica ad affrontare sia la malattia, sia tutto, e continuare a vivere. Il fatto che loro l'hanno vinta, sono riusciti a sconfiggerla, a negativizzarsi, mi ha dato un motivo per vivere.

Paure, che vuoi, ci sono sempre, di contagiare, paure delle malattie, del dolore, della sofferenza, della morte non tanto, però... prima ho visto mia moglie, gli amici andarsene ... è brutto vedere gente che se ne va a trent'anni, giovani, ridotti senza difese, pieni di infezioni, i pannolini, senza... con la vista persa, piene di piaghe... un modo schifoso di andarsene. Quello mi fa un pò paura, sinceramente. Sto ancora abbastanza bene, non è che abbia un gran che, mi curo un pochino con la medicina ufficiale, un pò con quella omeopatica, un pò valuto, ho imparato ad ascoltare molto il mio corpo, le mie sensazioni, i miei problemi. Sono come se fossi in ascolto, con il cervello in ogni cellula, per vedere quello che succede.

*Pensando al lavoro futuro...*

Grossi progetti per il futuro non mi pare il caso di farne più, purtroppo non è che posso ... sta malattia fa male, sai che non hai molto tempo ... Al massimo uno è arrivato ai 15-16 anni, da quando è stato contagiato per cui... io sono arrivato a 12 anni insomma, per cui non lo so, non è che mi metto a lavorare per farmi la pen-

*L'ho  
comunicato  
subito  
a tutti  
gli amici  
e a tutte  
le ragazze  
che avevo  
avuto.*

sione a 65 anni ecco. Non ci penso minimamente, cerco di vivere meglio possibile con quello che ho, alla giornata, senza fare grossi progetti per il futuro, li faccio per 6 mesi i progetti, non vado più in là.

Probabilmente mi interessano lavori come questo. Ti tengono impegnato, era buono questo corso, perché eravamo persone quanto meno con lo stesso problema, siamo riusciti a creare un gruppo di autoaiuto con l'appoggio della Lila, sono cose che alla fine ti fanno stare meglio e che la realtà è che la maggior parte dei sieropositivi se la vivono immaginandosela sta cosa, chiudendosi in se stessi, non parlando con nessuno, né con gli amici né con i familiari, e poi rischiano la depressione. Ho 2-3 amici che si sono suicidati, e invece è una realtà che quantomeno puoi condividere... i problemi e il peso ce lo hai sempre da portare, però è un pò più alleviato, quanto meno.

*Se ti venisse offerta una pensione equivalente ad uno stipendio, preferiresti la pensione oppure il lavoro?*

Per come sono fatto, preferirei la pensione, poi mi metterei a fare cose che mi piacciono di più, tipo dipingere. Adesso magari non ho tempo più di dipingere e poi ho la casa da mandare avanti, i bambini, ho una famiglia da mandare avanti in ogni caso.

*Quindi ti basterebbero gli hobby?*

Cioè i quadri, se mi metto a dipingere li vendo pure, capito?... non mi piace stare sotto padrone, cioè non lo sopporterei neanche adesso più, quindi mi piacciono i lavori liberi, quindi se avessi la pensione più grossa... con questa di 350.000 lire ti compri le sigarette e basta, non è che ci fai granché, però se fosse adeguata ad uno stipendio, non mi farei scrupoli sinceramente.

Mi impegno socialmente pure, faccio parecchie cose, mi fanno un pò riscattare del mio trascorso negativo, mi sto impegnando sia con la Lila, sia con il SerT di \*\*\*. Faccio il conduttore dei gruppi di autoaiuto, faccio molti interventi sul sociale, assistenza a malati, sto anche per difendere i miei diritti, alla fine insomma no? Stiamo vedendo pure per una casa.

*siamo riusciti a  
creare un gruppo  
di auto-aiuto  
con l'appoggio  
della Lila,  
sono cose che  
alla fine ti fanno  
stare meglio*

## *La paura di contagiare il mio bambino*

**S**ono Annalisa. Ho scoperto di essere sieropositiva nell'87. Ho contratto il virus con rapporti sessuali con mio marito. Lui non sapeva di essere sieropositivo. Si è ammalato, aveva sempre la febbre, non sapevamo da che cosa provenisse, e poi è stato ricoverato la prima volta, dove lo hanno curato per bronchite.

Lo hanno rimandato a casa e gli è ritornata la febbre, è ritornato in ospedale e dopo un mese e mezzo-due, non so, forse hanno contattato qualcuno, e gli hanno fatto il test per l'HIV ed è risultato positivo. Lo hanno trasferito in un "Reparto infettivi".

*Io avevo avuto già una gravidanza nell'83, avevo già un bambino di 3 anni, ed ero in una seconda gravidanza al quarto mese. Mi hanno fatto il test e sono risultata positiva...*

E mi hanno fatto abortire pure... io non volevo... ma mi hanno detto che dovevo farlo, perché il bambino sarebbe stato malato e quindi dopo pochi giorni sarebbe morto. Mio marito è andato avanti per un anno e mezzo, è stato ricoverato prima qua in Calabria, poi in

Lombardia... dopo è morto.

Prima di morire mi ha raccontato come sospettava di aver preso questo virus. Si era ritrovato con un suo cugino, il quale veniva dal nord, se ne era ritornato giù in Calabria per vedere se poteva uscire dal giro della droga, perché era tossicodipendente da parecchi anni ed aveva tentato il suicidio due o tre volte. La madre lo ha portato giù e mentre si sono rivisti con mio marito, hanno ricominciato a frequentarsi.

Mio marito cercava di aiutarlo ad uscirne ed invece si è trovato coinvolto. Un giorno gli ha detto di accompagnarlo in un posto senza dirgli dove doveva andare e cosa doveva fare. Si è ritrovato lì, hanno trovato uno che gli ha venduto la roba. Lui, gli ha detto: «Ma come mai, dove mi hai portato?» «Ah vabbè, dice, una volta, non lo faccio più, prova no?». Sono entrati in una casa vecchia, e c'era una siringa usata, una siringa vecchia... e si sono fatti, così per provare, no? e allora... gli è stata fatale. Il bambino che avevo avuto nell'83 è risultato sempre negativo. Io sono diventata sieropositiva. Fino ad oggi non ho mai avuto grossi problemi di salute.

*Quando hai saputo di essere sieropositiva cosa hai fatto?*

Non sapevo neanche cosa voleva dire. Forse è stato il primo caso qua in Calabria nella provincia di \*\*\*, quindi non sapevo neanche cosa volesse dire, all'inizio poi mi è cascato il mondo addosso.

*Hai cercato di saperne di più, oppure...*

Sì, sì ho cercato di saperne di più, mi sono informata, ho voluto sapere tutto, le vie di trasmissione, la prima cosa che ho voluto sapere, perché ho un bambino, ringraziando Dio è negativo. La prima paura è stata quella di contagiare lui ... e quindi ho voluto essere informata di tutto e per tutto. E queste informazioni le ho avute un pò dai medici che seguivano mio marito, un po' ho letto, un po' ...

*Quindi non avevi paure e sei riuscita ad affrontare la malattia, a saperne di più...*

Abbastanza, anche perché non pensavo in quel momento alla malattia, perché pensavo a mio marito che era così, e al bambino da portare avanti, quindi la malattia l'ho presa abbastanza bene.

*E ancora oggi, io non ho paura di morire, ho paura solo di morire e lasciare mio figlio. Ecco, vorrei stare con lui ancora.*

*E con il lavoro hai avuto problemi?*

Con il lavoro ho avuto dei problemi, perché si sa dove vivo io, il paese è abbastanza piccolo, quindi nei dintorni già ti conoscono, già sanno di che cosa è morto mio marito. Addirittura mi sono presentata in un posto per un lavoro, mi avevano detto di sì,

doveva quasi iniziare, poi, non lo so, avranno preso delle informazioni, quando sono ritornata perché dovevo iniziare a lavorare mi fa il datore di lavoro:

*«Ma lei è quella signora che gli è morto il marito di aids?» Io gli ho detto di sì, e lui mi fa: «Ah no, mi dispiace, non posso darle il lavoro».*

*Non ti ha chiesto il test?*  
No.

*E poi altre esperienze di lavoro ne hai avute?*

Sì, ne ho avute, però, ho dovuto negare di essere sieropositiva, proprio perché avevo bisogno di lavorare, per il bambino. Non percepisco tuttora nessuna pensione e quindi ho il bambino da mandare avanti, diciamo che devo stare alle dipendenze dei miei, quando non ho lavoro.

*Con i colleghi di lavoro... avevi paura che scoprissero la tua sieropositività?*

Ho sempre avuto paura che lo scoprissero. Poi quel lavoro lì è finito, per un fallimento loro, sono stata per due anni e mezzo senza lavoro, mantenuta dai miei, che pure non è una bella cosa. Poi ho incominciato a venire qua, fino a che si finisce, e poi rimarrò sempre senza lavoro. Anzi sto meglio, non ho la paura che vengono a sapere...



*Se ti venisse offerta una pensione equivalente ad uno stipendio, preferiresti la pensione oppure lavorare?*

Io, lavorare non è che mi dispiace, anche perché hai un po' il tempo impegnato.

Avere un lavoro sicuro, dove

non vado con la paura che vengono a scoprire che sei sieropositiva e ti mandano a casa, a me mi aiuta molto psicologicamente, perché esco fuori, sto con la gente, parlo, condivido il mio problema, a me mi fa star meglio.

## *Sono cominciati a morirmi gli amici*

Mi chiamo Gianluca e avrò 29 anni tra un mese.

Ero tossicodipendente e ho scoperto in galera di essere sieropositivo. Avevo 18 anni, è stata proprio una botta di quelle ..., appena entrato in galera a 18 anni, ritrovarti con sta malattia ... rovinato proprio, ho perso la voglia anche di vivere.

Da allora è praticamente cambiata la mia vita. Se prima mi interessava del futuro, adesso non ci penso proprio. Ho tirato fino adesso, sono dieci anni, ho avuto due ricoveri, però ancora mi sento abbastanza bene.

Ho fumato da quando avevo 12-13 anni, però a bucarmi era un anno che avevo cominciato.

Purtroppo mi è andata male con la legge, e mi sono ritrovato in galera, e mi hanno dato la bella notizia.

*Chi ti ha informato della malattia?*

Il dottore del carcere. Mi hanno chiesto se volevo fare il test, io ho detto di sì, ero tranquillo e ... era meglio che non lo facevo. Non sono uscito di cella per una quindicina di giorni, e poi ... Eravamo quattro coimputati, tutti



e quattro diciottenni, e tutti e quattro eravamo amici e quindi ... ci frequentavamo spesso ... disperati tutti e quattro.

*Subito dopo questo momento di disperazione, hai voluto saperne di più della malattia o...*

All'inizio no, cercavo di non pensarci proprio... cercavo di vivere come vivevo prima, poi invece sono cominciati a morirmi gli amici e allora... ho cominciato a pensare di più alla morte.

*Quindi dopo quanto tempo che lo avevi saputo?*

Sono passati 4 o 5 anni. Ho visto che la gente cominciava a morire e allora mi sono cominciato a preoccupare, mi sono incominciato ad informare tramite il

SerT come si trasmette, cosa bisogna fare, cosa non bisogna fare. Facevo i controlli ogni 3-4 mesi. Adesso li faccio una volta al mese perché è peggiorato.

Sono informato su tutto, su come mi devo comportare con gli altri, come mi dovevo comportare sessualmente.

Sul lavoro non ho mai avuto problemi. Al datore di lavoro l'ho detto che ero sieropositivo, e mi ha accettato per come ero.

*Che lavoro facevi?*

Facevo il muratore. Quando mi facevo male dicevo di stare attenti, lo sapevano tutti, sia il datore di lavoro sia quelli con cui lavoravo. Non ho avuto mai problemi. Poi 3 o 4 anni fa la tossicodipendenza era arrivata pro-

prio alle stelle, quindi dovevo trovare un rimedio... ed ho una sorella qui in Calabria, sono venuto da lei, sono riuscito a smettere.

Ho lavorato con mio cognato, che fa il boscaiolo; adesso sono arrivato al punto che non ce la faccio a lavorare nei boschi e per fortuna ho trovato questo corso. Tramite il SerT sto facendo questo corso, dura fino al giorno del mio compleanno, e poi si vedrà.

*Rispetto agli stadi della malattia, le paure...*

Se prima ci pensavo di meno, adesso comincio a pensarci quasi tutti i giorni, sta diventando un problema veramente serio.

Due ricoveri li ho già avuti, i T4 sono un po' bassi, intorno alla sessantina, sto più attento possibile ... sto attento a non prendermi le infezioni ... cerco di vivere il meglio possibile.

*Quindi con gli altri, anche colleghi non hai avuto mai problemi discriminatori, perché ti sapevano sieropositivo...*

Con chi vado in giro, con amici, gliel'ho sempre detto. A dire la verità non mi sono trovato male, di questi problemi non ne ho mai avuto.

Non è che ho trovato il tipo che mi ha detto: "Non frequentarmi più", no.

Anzi in un paese come\*\*\* dove vivo io, in montagna, in Calabria, pensi che chissà cosa è, invece ... con chi ho parlato non mi ha dato nessun problema ... mi trovo bene. Oddio, non vado a

dirlo ai quattro venti, magari succede qualche *burdello*, ma con chi frequento non ho avuto problemi, con ragazzi, con anziani... nessun problema.

*Ragazze...*

Le ragazze... non ho una ragazza anche perché... buh... è forse la mia scelta, cerco di evitare, ultimamente cerco di evitare addirittura di conoscerle, per non avere rapporti.

*Da quando hai saputo che eri sieropositivo?*

No, all'inizio no, prendevo le dovute precauzioni, però adesso non mi va di prendere quelle... non ci prendo neanche gusto... e non mi va di rischiare neanche più di tanto, perché io sto soffrendo, non mi andrebbe che un'altra persona soffrisse, passasse quello che sto passando io...

*Quindi queste paure...*

Sì, più verso gli altri, che verso di me, io ci tengo molto... sarò ottimista, sarò... per me è importante.

*Se ti offrissero una pensione equivalente ad uno stipendio, preferiresti lavorare o avere la pensione?*

Oddio... lavorare per quello che si può, lo preferirei, perché, secondo me, il movimento è importante, andare a prendere i soldi il 28.

Non avere niente da fare per un ex tossicodipendente è un problema, perché non sapendo

cosa fare giri, trovi l'amico, e va a finire che ti vai a fare un'altra volta. Invece così, avendo qualcosa da fare, ti passa la giornata, pensi magari di meno alla malattia, insomma stai meglio, meno stress, meno... lo preferirei il lavoro.

Oddio un lavoro non pesante, perché bisogna vedere anche la situazione.

*Rispetto agli stadi della malattia, cosa ti sentiresti di fare per esempio...*

Se prima facevo il muratore adesso diciamo non lo posso fare, se prima lavoravo nei boschi adesso non lo posso fare, insomma tranne i lavori pesanti il resto si può dire che lo potrei fare.

Poi il lavoro a me non mi fa paura, ho sempre lavorato dai 14 anni fino a qualche anno fa, l'anno scorso ho lavorato nei boschi, poi dopo questi due ricoveri mi son dovuto calmare... è la realtà purtroppo e mi è dispiaciuto, io mi trovavo bene a lavorare nei boschi, era faticoso però... a me piace faticare, sono fatto così, ma a me piace guadagnarci la giornata.

La pensione la prendo, ma con 300.000 lire che mi danno, non ci faccio niente... qualcosa devo sempre trovare da fare... In Calabria la disoccupazione è alle stelle già per uno normale, figuriamoci per un sieropositivo... meno male che ho trovato questo corso, adesso... vedremo in futuro cosa si può fare.

□



## Il nostro Sogno

Sono qui per inseguire un sogno e questo sogno è tutta la mia vita.

Sogno una vita in cui nessuno ha bisogno di portare una maschera, perché non teme che uno possa utilizzare qualcosa contro un altro.

Sogno una vita in cui nessuno ha bisogno di erigere attorno a sé una barricata, perché non c'è alcun che gli voglia fare del male.

Sogno una vita in cui nessuno ha bisogno di nascondere le proprie debolezze e simulare buone qualità, perché si sente accettato così com'è.

Sogno una vita in cui nessuno viene condannato perché la pensa o agisce in maniera diversa da altri.

Sogno una vita in cui nessuno pensa di essere migliore del vicino.

Sogno una vita in cui nessuno si vede serbare rancore per i propri errori perché si è capaci di perdonare.

Sogno una vita in cui nessuno è costretto a rimanere solo nella necessità e nel bisogno, perché trova veri amici dappertutto.

Sogno una vita in cui nessuno viene costretto in uno stampo, ma può piuttosto essere e divenire pienamente se stesso.

Sogno una vita nella quale il perdono per se stessi fa vivere il passato come ricchezza e non come colpa.

Sogno una vita nella quale non ho bisogno di cose grandi fuori di me, perché mi sento grande dentro di me.

Questo sogno è la mia realtà.

# Già mi guardano malissimo perché sono gay ...

Mi chiamo Silvio, ho 27 anni compiuti.

*Come hai iniziato?*

Iniziato cosa?

*A bucarti ...*

A bucarti, ho iniziato da quando avevo 12 anni, parecchi anni purtroppo, e ... sono passati dieci anni che sono sieropositivo.

*Come lo hai saputo?*

L'ho saputo in modo ... vabbé lo sapevo, non mi ero fatto i prelievi, però *lo sapevo*, perché il mio ragazzo era sieropositivo, poi è morto di aids.

Però ho sempre avuto la paura di farmi i prelievi, di farmi il test. Ho avuto sempre una paura tremenda, la paura della conferma, e quindi dicevo: "non è un problema, io ti voglio bene lo stesso, senza precauzioni"; avevamo rapporti, tutto, ma io dicevo: "a me non mi tocca questo problema".

Poi ho conosciuto una ragazza sposata, che si è confidata con me che era sieropositiva e dopo neanche dieci minuti eravamo che facevamo l'amore senza precauzioni, perché io già non avevo fatto il test, ma *lo sapevo* che ero sieropositivo.

Lei ha insistito che facessi il test, perché aveva il timore che mi avesse contagiato lei. Allora le ho spiegato la situazione del mio ex ragazzo.

Dopo una settimana che l'ho conosciuta ho fatto il test a \*\*\*, e c'era un dottore con un accento napoletano che non me lo dimentico mai, era l'8 settembre ... perché era il matrimonio di una mia amica e dovevo fare il

testimone, quindi sono andato di pomeriggio a pigliare i risultati, mi ha detto: "Signor Silvio mi dispiace lei ha l'aids".

Sono rimasto malissimo. Ho ripetuto di nuovo l'esame, e però quello che mi ha dato fastidio è stato che non mi ha detto "Lei è sieropositivo", non mi ha spiegato, no; mi ha detto "Signor Silvio lei ha l'aids" proprio! .

La prima cosa che ho fatto, subito mi sono andato a fare.

E poi io pensavo "Io ho l'aids, io ho l'aids" e tutto mi era concesso, tutte le cazzate che volevo fare, tutto mi era concesso perché ormai ... stavo morendo, secondo me, e quindi avevo tutto il diritto di fare quello che volevo. "*Ndaju pijjatu pacchi ppi chjstu*", calci in faccia, perché io credevo che tutti dovevano concedermi tutto.

Come hanno cominciato a saperlo tutti, mi hanno *sgamato*, proprio mi hanno messo da parte.

Mi facevo come un pazzo in quel periodo là, mi sono proprio rifugiato nella roba, ho trovato conforto nella roba. Purtroppo, perché me la vivevo male sta' storia della positività, perché mi pesava.

Finché lo pensi e non hai la conferma, puoi fare quello che vuoi, ma quando hai la conferma è brutto.

*Hai cercato di saperne di più sulla malattia?*

No, all'inizio no, proprio mi ero fatto io le regole, tutto mi era concesso, siccome dovevo morire io ... sapevo solo che si moriva.

Poi ho iniziato a farmi i prelie-

vi a \*\*\*, ed ho trovato il dottor \*\*\*, una persona disponibilissima, l'unico dottore, fino a oggi, che ho trovato davvero disponibile a spiegarmi con tranquillità e con pazienza.

E quindi andavo ogni settimana da lui a farmi i prelievi, andavo perché mi piaceva parlare con questo dottore, mi spiegava tutto, le infezioni, le altre cose, tutto, anche perché in quel momento ero come una spugna, volevo capire, volevo sapere cosa era, cosa mi aspettava, cosa potevo fare, cosa non potevo fare, mi sentivo proprio una spugna che aveva bisogno di assorbire.

Ci sono momenti in cui dico: "Io l'ho superato il problema", ma ci sono momenti in cui io me lo vivo molto meglio se mi faccio. So che mi ammazzo

***Lei ha insistito che facessi il test, perché aveva il timore che mi avesse contagiato lei. Allora le ho spiegato la situazione del mio ex ragazzo.***

prima, perché non è detto che ho l'aids e devo morire domani, posso morire, che ne so, esco, passa una macchina e mi ammazza, che ne so?... Quindi non associo per forza l'aids alla morte. Morire dobbiamo morire

tutti, quindi è un trauma per tutti, magari posso morire prima o anche dopo ... è un mistero.

Quello che penso dell'aids è che è un mistero; possono scoprire nuove cure, nemmeno loro lo sanno e quindi per me è un mistero. Possono rallentare, non sanno cosa fanno, mi curano le infezioni che arrivano, ma l'aids è un mistero.

Con i miei è tremendo, anche se all'inizio hanno cercato di offrirmi amicizia, ma non era amicizia, non era affetto, era solo pietà, e quindi onestamente non mi piace proprio come sentimento. Io ti sto vicino solo per pietà ... ma ti mando a quel paese tremila volte. Preferisco fare da sola.

Così è in effetti, perché siamo sette figli, quindi sei fratelli che sono per me già morti; come sentimenti ... non li vedo proprio.

All'inizio stavo male per questo, poi ho superato anche questo.

Da quando sono sieropositivo mi è tutto indifferente, tipo la morte delle persone care, i malesseri degli altri. Sarà un meccanismo di difesa. Mi scivola tutto, non ci sto male come ci stavo male prima, quando non sapevo che ero sieropositivo.

Anche la morte di mamma, che avevo un rapporto stupendo, mi è scivolata via, che ancora tutt'oggi mi dico: "Ma io sono una persona normale"? Da quando sono sieropositivo non sento più il dolore, sono molto superficiale al dolore, cose brutte, morte, cose degli altri, persone care, mi distacco. Da una parte penso che sia una cosa orrenda, perché mi chiedo se

sono anormale. A 'sto punto, sono una persona come le altre?

Dall'altra, me l'aggiusto a modo mio, mi dico: "è giusto così, così almeno non soffro". Ci sono dei momenti in cui *m'affisso*, penso che sto male, ma subito il fatto di essere positivo prende il sopravvento su tutto, e scarto subito il malessere degli altri, delle persone che mi stanno vicine, metto un muro, non m'interessa.

Per esempio, se vedo una persona che sta male faccio di tutto "*mu me ne scappo*", me ne vado, perché non ci voglio stare in quella situazione e quindi ... via!

**Da quando sono sieropositivo mi è tutto indifferente, tipo la morte delle persone care, i malesseri degli altri.**

*Senti, quando hai saputo che eri sieropositivo, lavoravi in quel momento?*

Sì, lavoravo

*E lo hai detto subito agli altri?*

No, subito agli altri no. L'unica persona a cui l'ho detto subito è stata mia mamma, gli altri no, neanche ai miei fratelli, nessuno.

*Hai continuato a lavorare?*

Sì, ho continuato a lavorare

perché non lo sapevano, poi dopo qualche mese che sono andato in comunità, per pochi giorni, loro mi hanno sputtanato, capito?

In questa comunità infatti è venuto il mio datore di lavoro a trovarmi e questo stronzo di responsabile di questa comunità gli ha detto che io avevo l'aids. Proprio così. E io con questo qui ci avevo pure rapporti sessuali, cose allucinanti, figurati. Ho avuto quindici giorni d'inferno e sono uscito dalla comunità che avevo paura.

Quando sono uscito, e dovevo tornare al lavoro, mi hanno *armato* la classica scusa: "Guarda che in questo momento c'è crisi". Erano sei anni che lavoravo in quel negozio che riusciva a vendere più degli altri. Infatti io oltre allo stipendio avevo pure le percentuali sulla vendita, figurati se non vendevo!

Però hanno avuto paura di perdere i clienti.

Poi sei anni fa di aids era ancora tutto tabù.

Cinque o sei anni fa a \* \* \* ancora nessuno era morto di aids, manco se ne parlava ... come se l'aids era solo fino a Roma e in Calabria non scendeva.

L'aids era "morte"; c'era un'ignoranza tremenda, quindi ... mi hanno subito licenziato.

Infatti poi me ne sono andato per quasi un anno e mezzo in un'altra comunità. Poi, al ritorno ho ristabilito un buon rapporto d'amicizia solo e basta, tipo dormo a casa loro ogni tanto, cose così. Non ho più rapporti sessuali con il marito, comunque è rimasto un rappor-

to d'amicizia.

Non c'era un rapporto di datore di lavoro e dipendente, c'era un rapporto come una famiglia. Questo si è ristabilito, è importantissimo.

*E paure, ora?*

Rispetto alla malattia ... della morte ... queste cose qua.

*Degli stadi della malattia?*

Eh sì! Questa è proprio l'unica paura. A momenti penso ... ho rabbia ... a 27 anni vorrei avere un figlio ... so che alcune cose non potrò più averle, quindi sono rassegnato. Ho paura tantissimo dell'andare avanti della malattia, del peggiorare, perché io ho degli amici ... il mio ragazzo è morto di aids, in comunità ne sono morti altri due ragazzi di aids, qui a \* \* \* c'è un altro ragazzo che sta malissimo, quindi vedo gli stadi della malattia, come va avanti no? E *mi spagnu*, non lo sopporto. Il fatto che il mio fisico si rovina, che io sto male, ma al di là del dolore fisico, proprio la trasformazione ... perdi i capelli, i denti, tutto, perdi tutto, ti rimangono solo le ossa, è brutto. Ho paura di questo.

Però penso che io ho fatto la mia scelta, che ho deciso, che nel momento in cui io comincio a peggiorare, che la malattia va avanti, appena mi accorgo che non c'è più niente da fare, nel senso che vivo malissimo, che è visiva anche agli altri, quando inizi a fare un viso orrendo ... a quel punto mi ammazzo. Non ho l'aspirazione a continuare a vivere in quelle condizioni, piglio e mi sparo.

Di overdose no. Prima avevo

pensato di morire d'overdose. Come ho fatto 2 anni fa. Però è brutto morire d'overdose. Sì, è una morte bellissima, dolcissima ... non te la senti che stai morendo ... però è brutto, perché lasci qualcosa di brutto di te, alla gente che resta ... e quindi no, voglio lasciare le cose come stanno, qualcosa di bello, preferisco buttarmi dal balcone. La gente dice: "Come è morto, proprio d'overdose"? ... anche se dal balcone ho paura ... perché magari non muori, ti sfracelli e non muori, quindi preferisco una botta in testa ...

Ho sempre avuto questa paura sai? Perché un'amica mia si è buttata dal quinto piano, non è morta, per fortuna si è ripresa benissimo, ha qualche cicatrice, però sta benissimo, cammina, tranquilla ... invece io ho paura, e a volte anche lo sogno che mi butto da un piano altissimo, arrivo per terra, mi sfracello tutta e non muoio ... che brutto! ... e poi sai cosa ... ho paura che resto offeso, brutto, no?... Ho paura che in quel momento per terra, pieno di sangue, la gente non mi prende, mi lascia lì ... ho paura ... me la vivo 'sta cosa, quindi preferisco un colpo secco in testa.

E' normale, nessuno può evitare la fine della malattia, che è orrenda, tutti mi dicono che è bello vivere in modo dignitoso anche la fine, ma questo è vivere in modo malissimo la malattia, la dignità va a farsi friggere, se non l'hai finita prima.

L'importante è che si pigliano cura del mio cane, il resto non ha importanza.

E' tremendo ... ma in questo momento ci convivo bene, è

normale, sono una persona normale, ho alti e bassi come tutti, per il fatto che sono sieropositivo.

Ci sono giorni ... ieri per esempio ho sentito quelle notizie al telegiornale ... mi hanno fatto stare malissimo: due persone sieropositive, in aids, una ha violentato tre nipotini, e l'altro una ragazza di 13 anni, sono cose che mi fanno stare malissimo, me le vivo male, perché ... poi sai ... di sentire che la gente ti punta col suo giudizio ... poi si dà tanto risalto a queste notizie, perché non pensano che uno anche se ha l'aids ha la sua personalità, la stessa cosa che se uno è tossico: "sono tutti uguali perché si bucano".

Quando dicono queste notizie, le mettono in evidenza, sono tremende; è giusto che si sappiano però provocano la reazione della gente che già non accetta l'aids, e ti senti discriminato in tutti i modi ... poi queste notizie non fanno altro che buttarti ancora del fango addosso. Io penso che 'ste notizie sia giusto darle, ma in un certo modo.

A volte vado dal mio dottore, gli do la mano e lui se la ritira ... Non hai stima, non hai niente. Ha paura, io lo posso capire ma lo condanno pure, perché sei un dottore. Un ignorante non ha questi pregiudizi che hai tu, e tu dottore mi fai 'ste paranoie!

E quindi 'ste notizie *mi spagnano*, perché mi sento guardato male io, capito? Me la vivo addosso a me. Già mi guardano malissimo per il fatto che sono un gay, sieropositivo, tossicodipendente, "*mo cci manca pure chjstu*".

Un cronista ieri ha detto che

noi sieropositivi abbiamo "un'arma che se la vogliamo usare è molto distruttiva, e che queste persone oltre ad essere condannate per stupro verranno condannate per tentato omicidio" E' orrenda 'sta cosa, è giusto da una parte, perché io penso come sieropositivo, ma anche se non lo fossi, ma è brutto sentirlo a me che mi è capitato di avere rapporti sessuali non protetti, sia quando non lo sapevo, che quando lo sapevo, per paura, che quando glielo dico ad una persona di usare il preservativo gli dà fastidio, o se lo toglie, cazzi suoi, io non glielo dico sempre che sono sieropositivo, perché ho paura del rifiuto, che è una cosa tremenda, quindi non glielo dico, tranne che se non ci ho un rapporto che va al di là del sesso, no?

E io dovrei sentirmi che in quel momento faccio un omicidio?

A Milano è vista diversamente, c'è più possibilità di vivere, di crearti una vita ancora. Vivi la tua vita, gente non positiva che sta con positivi, per scelta perché sono persone, capito? Cosa che qui non mi sento, penso che al nord tutti quanti ti considerano una persona. Ok ci sono pure le persone stronze che ti considerano uno stronzo, ma qua si hanno meno possibilità di vivere, molto meno.

A \*\*\* io conosco molte persone sieropositive però ti dicono mica: "Sono sieropositivo": è gente che non l'accetta, capito?

Non se ne parla tra di noi, perché io penso che se fossimo in più a parlarne, a unirsi insieme, potremmo fare qualcosa di positivo, farci sentire.

**invece io ho paura, e a volte anche lo sogno che mi butto da un piano altissimo, arrivo per terra, mi sfracello tutta e non muoio**

Molti problemi te li crei, molti te li fanno creare, non hai appoggi di altre persone, scappi con il tuo problema ... ho paura, io non mi sono creato problemi a dire che ero un gay, sono uscito tranquillamente, senza crearmi paranoie, ho subito tanti problemi dopo.

Però nel momento in cui io, volgarmente, mi sputtavo, pensavo a me, se avevo voglia di toccarmi i capelli, di muovermi senza crearmi la paura "magari quello mi scopre", tranquillo, ma di riflesso non pensavo solo a me, pensavo anche agli altri gay, no?

Ho pensato che se prima di me ci fossero stati altri gay che avrebbero fatto qualche cosa per gli altri gay, sputtandosi, la gente si sarebbe abituata.

Ancora tutt'oggi mi rompono le scatole, però molto meno di dieci anni fa. E gli altri ragazzi gay che conosco io, non hanno questi problemi che ho avuto io all'inizio. Quindi pensavo a me, ma pensavo anche agli altri.

Però con la sieropositività no, non riesco a fare qualcosa per me e per gli altri.

Quando faccio il gruppo di *auto aiuto* ci penso che è giusto fare le cose per me e per gli altri, però dopo dico: "A me che me ne fotte, gli altri mi girano le spalle, allora mi faccio solo i cavoli miei".

Figurati che dove abito io siamo nove famiglie. Nella palazzina dove abito io sette su nove, anzi otto, avevano messo le firme per togliermi di casa quando avevano saputo che ero sieropositivo. Se mi incontravano per le scale si nascondevano, scappavano ... cose allucinanti.

Ho vissuto momenti molto brutti, ci rido sopra adesso, perché ho visto come sono stupide le persone, però c'era gente che mi voleva cacciare da casa mia. Avevano raccolto le firme, erano andati al comune, e mi è sembrato strano che qualche assistente sociale del comune non gli abbia riso in faccia. Prima hanno cercato con me, poi con la scusa del cane ...

Oggi no, ormai mi scivola, possono dirmi quello che vogliono, se sono incazzato li mando a quel paese e tiro avanti, se no manco gli rispondo, li lascio parlare, anche perché poi in fondo non è bello avere tremila false amiche, basta avere due amiche e basta e guarda caso queste due amiche non sono positive, non sono tossiche, non so come fanno ad accettarmi, a volermi bene, a starmi vicino. Gliene ho fatto passare di cotte e di crude, però penso che l'amicizia è pure questo, stare vicino alle persone e sapere dare qualcosa senza chiedere niente in cambio. Quindi preferisco avere due amiche e basta, sto bene così.

Io sono andato in televisione a sputtarmi. Lo sanno tutti che sono positivo e ancora vogliono avere rapporti sessuali con me. A volte ci penso a questo, e sono persone che se non glielo dico io di usare il preservativo lo farebbero senza, questo è un comportamento sbagliato, da parte loro, ma anche da parte mia, perché magari per il sesso ... Ci sono molte persone sieropositive a \* \* \*, con questo modo di comportamento.

Ci sono delle persone che dicono di esserti amico, no? Però tu li vedi che hanno tremila paranoie.

Mi fanno sentire ancora più male ... mi fanno sentire un nulla, mi fanno sentire un niente. La pietà è orrenda per quello che ti può provocare, perché è giusto a volte avere pietà per un cane ... tu lo raccogli, ma per le persone è orrendo, capito?

*Se ti offrissero una pensione equivalente ad uno stipendio, preferiresti lavorare oppure avere una pensione?*

Io già percepisco una pensione di reversibilità dei miei genitori, che potrebbe essere uno stipendio però, onestamente, non mi sta bene. Il fatto che il lavoro ti aiuta a sentirti come gli altri, a sentirti impegnato. Se non sei impegnato il cervello ti va a tremila. Se tu stai 24 ore al giorno senza fare niente cose buone non se ne fanno, quindi penso che il lavoro sia una cosa importantissima, per farmi vivere. In fondo per vivere non per lo stipendio, ma per me come persona. Secondo me il fatto del lavoro non lo dovrebbe affrontare il privato, dovrebbe essere

una cosa del comune, dello Stato.

Il comune, lo Stato non fa niente per noi, si fanno le case alloggio per i malati di aids. Io che me ne frego delle case alloggio, io devo avere la possibilità di vivere anche fuori dalle case alloggio, darmi un lavoro. Tu hai un bisogno di stare con gli altri. Il rapporto umano secondo me è fondamentale per le persone, no? Anche se il rapporto può fare schifo però puoi stare con gli altri, conoscere gente, ti fa sentire tranquillo, normale ... anche perché altrimenti stai 24 ore al giorno davanti alla televisione ... e allora ... poi diventi distruttivo con te stesso, ti piglia la rabbia e dici: "Non sono mai capace di fare niente", però non è incapacità tua. Chi te la dà una mano? I potenti non te la danno.

Mia sorella mi disse: "Mò sei da solo, devi trovarti un lavoro, qualcosa, io non ti posso prendere perché ci vuole il libretto sanitario", "Scusa, per cosa"? Le ho detto io durante il funerale di mia mamma. "Io non ti posso prendere perché ci vuole il libretto sanitario". "Scusa ma io non devo lavorare in una cucina, tu hai un ingrosso di materie prime, in un ingrosso io posso fare il magazziniere, l'autista, il segretario, dimmi che non mi vuoi"! Questo è il problema, non mi voleva a lavorare perché aveva paura. Se una sorella non ti dà un lavoro con quindici operai estranei che ha, se una sorella non ti piglia a lavorare, figurati gli altri, no?

Io spendo un sacco di soldi per medicine, anche solo di ticket spendo almeno 50.000

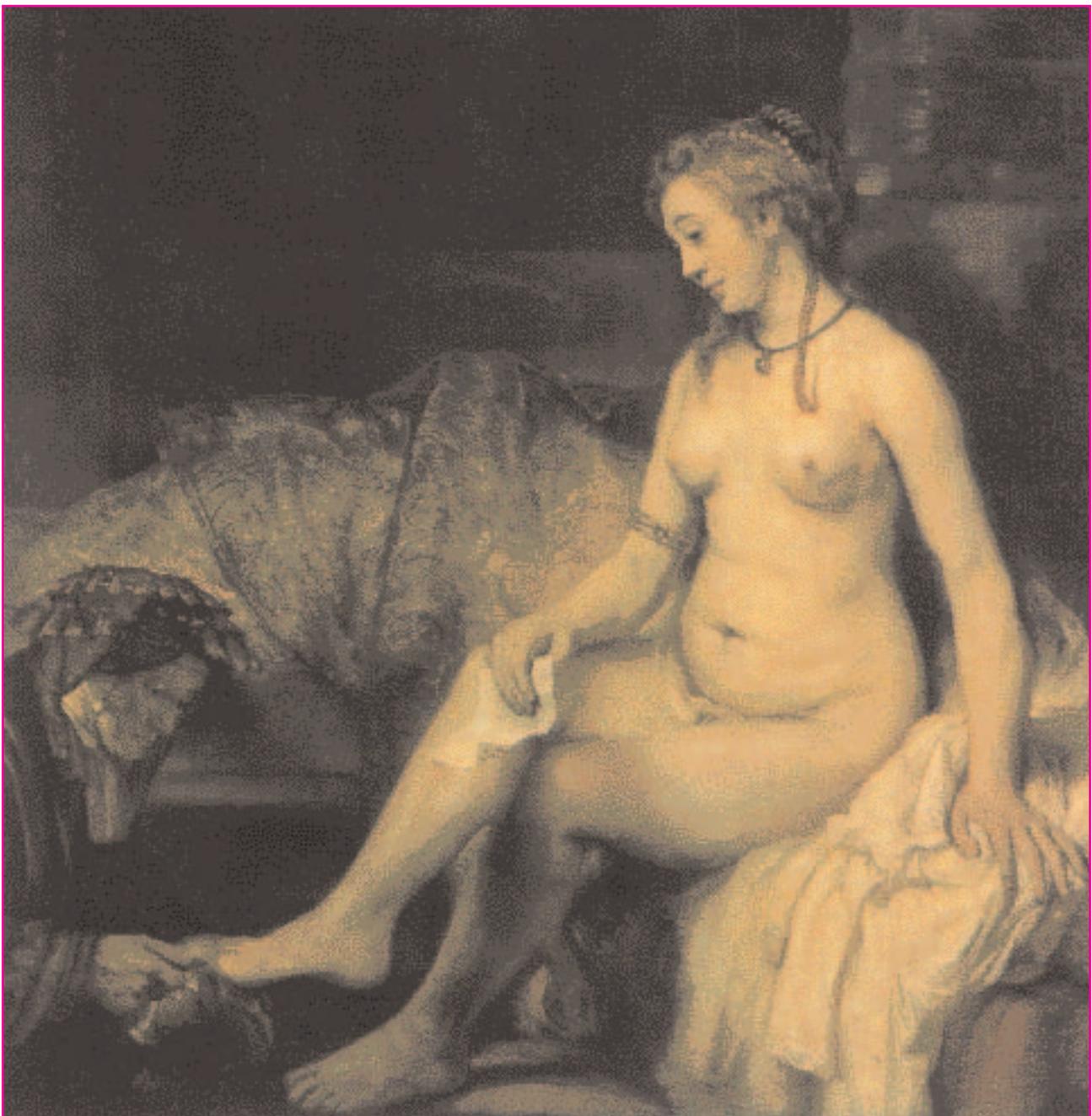
mila lire, e quindi sono già una bella somma, non contando che vado a comprare provette, e quindi servono altri soldi. Io penso anche alle altre persone che non hanno l'appoggio della famiglia, che i genitori non li vogliono, che li sbattono fuori, che i genitori se ne sbattono e hanno paura.

Questo ti uccide molto prima della malattia, perché poi la malattia ti dà la botta finale.

Dicono che sta cambiando, che ora c'è più solidarietà, però sono solo delle belle parole, ma pochi i fatti che si vedono. Anche in comunità vedevo la diversità di come venivo trattato io sieropositivo e le altre persone che non erano sieropositive. Un tossico ti accetta in modo più facile di una persona che non si fa, non so perché, sarà l'incoscienza, ti conosce da una vita o perché non se ne fotte niente.

E in comunità mi sentivo un discriminato, ma non per i ragazzi tossici. In comunità mi dicevano che ero sieropositivo, che mi dovevo creare un futuro in comunità, stare chiuso, volevano che restassi in comunità a vita, che facevo una scelta di vita, dovevo stare lì per gli altri. Io non me la sentivo proprio, io ho bisogno di me stesso, poi se caso mai riesco a dare una mano agli altri, ma prima penso a me stesso. Non voglio fare un discorso egoistico, ma è così. Io dovrei stare in comunità perché fuori non ho un lavoro, non ho la casa, me ne vado a fare tantissime cose brutte. In questi casi qua mi fanno incazzare come una bestia.

Quasi tutti si nascondono die-



tro a questo alibi dell'aids, perché viene molto strumentalizzato dalle persone che abbiamo questo problema, anch'io l'ho strumentalizzato un casino, ed io penso che tutti quanti strumentalizzano il fatto di essere sieropositivi, che dobbiamo morire, le paranoie, le cose.

Dopo magari scopri che si può accettare benissimo di essere sieropositivi, solo nel momento in cui dici: "Che cosa mi succede che mi alzo la mattina e devo stare 24 ore fino a quando vado a dormire e pensare che sono malato"?, assoluta-

mente no, non esiste! La vita va avanti se hai un impegno, se lavori non ci pensi proprio a queste cose, ci stai male dieci minuti, poi ti passa. La cosa buffa sai cosa è?

Ho notato io in tutte le persone morenti che, alla fine, proprio alla fine, che stanno per morire, fanno di tutto per aggrapparsi sugli specchi, di tutto per continuare a vivere ed è orrendo questo, poi alla fine non riescono ad accettare la morte

Quando stavo bene e lavoravo, quante scuse per non anda-

re a lavorare! Oggi che non lavoro mi sento male perché mi manca qualcosa, mi manca la responsabilità. Sono le cose basilari della sopravvivenza, non ti senti gratificato nella vita insomma, diventi un vegetale, piglio la pensione e poi che faccio dopo?

Gira e rigira, che vuoi? Almeno ti fai le pere, non sempre per fortuna mia, quando ho gli sprazzi di incoscienza, perché penso che a volte si strumentalizza anche questo. A volte penso di stare male, una scusa per andare a farmi, un

àlibi, guarda ... oppure l'inconscienza. Mi dico che tanto non sarà niente, non si muore, anche sapendo benissimo che se ti vai a fare non muori ma ti rovini fisicamente: è normale, no?... Quindi accorci i tempi, lo sai, sei cosciente, tanto ormai ci metti una bella pezza, figurati una pera oggi non ti fa niente, domani la stessa cosa, una scusa per farti, però dopo stai male e dici: "bastardo, ora sto morendo", a chi lo dici?... E' orrendo, guarda, ma il giorno che fai?

Io in questo periodo mi sto impegnando moltissimo: una volta a settimana ho il colloquio con la psicologa, il venerdì il gruppo di auto-aiuto, lunedì ho il gruppo a \*\*\*; ormai mi organizzo il tempo, le giornate, se no uscirei pazzo, per me il lavoro è importantissimo.

Tutti mi dicono perché non fai del volontariato? Primo: è un mondo difficile ... farti accettare in una associazione, in un gruppo che si occupa di volontariato ci sono delle difficoltà, delle barriere altissime, molto più alte di quelle che trovi fuori. Ci sono dei rischi, gente che ti guarda malissimo, lo fai ma non ti realizzi, ti realizzi sì tre volte alla settimana, però in fondo a me non è che mi realizza poi tanto, perché ho voglia di fare altre cose.

Vedi, sono cinque anni che mi devono dare gli arretrati. Quando me li daranno posso avviarmi, anche a fare il commerciante ambulante, piccole cose per fare qualcosa di diverso pure, quindi avendo dei capitali li puoi investire per comprare una macchina di seconda mano, un fiorino, tanto la licen-

za ce l'ha mio fratello e non ho problemi. Ti organizzi, pure quattro-cinque volte alla settimana, non tutti i giorni e quindi sopravvivere. Ti crei un tuo spazio. Secondo me bisognerebbe crearselo. Solamente oggi come oggi non ce l'ho questa possibilità, non vieni aiutato, capito cosa è lo sbaglio?... Questo è che mi incazzo con le strutture pubbliche, e questo perché se io non ho un capitale da investire, per cercare di vivere meglio io, per crearmi una certa posizione stabile con me e con gli altri, loro non te la danno, non è che te la danno. Ora è uscito il fatto delle leggi delle cooperative e chi si muove a farle? ... io solo? Senza mezzi, senza conoscenze, senza né arte né parte, magari non è che trovi qualcuno disposto a darti una mano, se poi pensi che sulla sieropositività nessuno ci punta più di tanto perché si ha la paura che questo muore poi?

La cosa che mi fa rabbia da una parte, e mi fa ridere dall'altra, è il fatto che magari io non creo qualcosa con te, perché tu poi muori ... e perché non devi morire pure tu?

Mio fratello l'altra volta parlando diceva che il figlio non sa cosa fare dopo che finisce il militare. Gli ho detto di metterci insieme per fare questa attività di commerciante, e quindi potevamo fare io e mio nipote una società, e mio fratello mi ha detto: "E se poi muori"? E gli ho risposto: "Finché non muoio mi devo sentire già morto"?

L'altra volta dal fruttivendolo sono andato a prendere delle cose che mi servivano e mi ha detto: "Te li prendo io", "No,

me li scarto io", "No, te li prendo io" ... e l'ho mandato a quel paese, lasciandogli le cose. L'ho sempre presa io la frutta, ma dopo che mi sono sputtanato in televisione ...

A volte sto male, ma gli devo anche rispondere, però il fatto che vai da un fruttivendolo e ti fa delle cose così, che hai paura che ti contagio la frutta, è assurdo! Il fatto che non mi accettano perché ho l'aids è una cosa che non riesco ad accettare, invece di incazzarmi, in quel momento li giustifico, non riesco a capire perché ci devo stare male per gli altri: devo stare anche male per gli altri.

A volte uno parla con facilità, così con superficialità pure, ed io penso che in realtà in fondo cadi nel malessere, però è brutto se non ne parli, mi sento qua un peso tremendo, hai bisogno di dirlo a qualcuno, parlare con qualcuno dell'aids ... di sfogarmi ... che hai bisogno di cose che ti mancano, un rapporto di coppia, non è facile per tutti trovare la persona disposta ad amarti ugualmente anche se sei sieropositivo. Perdi tantissime cose, il fatto che non puoi essere più padre o madre non è una cosa bella, perché poi sei fallito come persona.

Ti nascondi come un pazzo ... Io ho vissuto con una persona che era sieropositiva ed io non ero positivo, ho avuto una bellissima storia d'amore, ho avuto rapporti sessuali, ci facevamo con la stessa spada, però con lui, perché lo amavo, l'ho conosciuto che avevo 12 anni, per me era normale, era scontato, ma con lui ... poi quando lui mi ha detto che era positivo io gli

volevo bene lo stesso, forse di più.

La storia? è stato un amore bellissimo, perché non era positivo all'inizio. Poi, dopo 4-5 anni ha iniziato a sentirsi un pò male, aveva l'epatite. Infatti mi ha trasmesso l'epatite C, infatti io nell'80-81 io ho avuto l'epatite, neanche dopo 7 mesi che stavo con lui ma sapevo che aveva l'epatite, però non mi interessava perché con lui avevo un rapporto bellissimo, quindi non mi interessava niente. Poi siamo stati insieme tantissimi anni. Era un grandissimo porco perché si faceva con le spade degli altri, poi con un'insulina si faceva 5-6 persone e si chiamavano fratelli di sangue. Quando vuoi bene ad una persona non ti interessa niente. Non mi interessava pigliare precauzioni, anche perché avevo il sospetto che anch'io ero sieropositivo, per i rapporti che avevo avuto, per le insuline, il nostro patto di cazzo che facevamo quando mi facevo e lui si succhiava il mio sangue, ed io il suo. Figurati! un contagio per tutte le vie: sessuali, scambio di insuline, con il sangue in un modo o in un altro dovevo contagiarmi.

Sicuramente non so se avessi preso le precauzioni o se avessi vissuto lo stesso in quel modo, se amassi sempre lui in quel modo, perché se ami una persona la tratti sempre con amore. Se l'avessi saputo prima forse sì. Non lo so. Solamente che poi quando è morto avevo una rabbia tremenda contro tutti. Mi era scattata la cosa che non uso più preservativi con nessuno e scopo con tutti. Infatti se non era una mia amica non positiva

a convincermi io a questo punto oggi come oggi ne avrei persone sulla coscienza perché io mi ero messa in testa, io sto con tutti, belli, brutti, giovani, vecchi, perché se scopo con tutti senza usare precauzioni faccio il dispetto a tutti, perché io stavo malissimo. Tutti sapevano che lui era morto di Aids, e gli amici mi avevano emarginato, gli amici ...

Mi ricordo quando entravo nei locali ero trattato molto male mi davano i bicchieri di carta, cose che mi facevano stare male. Allora ho pensato: "ora gliela faccio pagare a tutti". Infatti mi ero messo in testa di scopare con tutti, non m'interessava, uomini, donne, poi ... siccome avevo un rapporto con un' amica, d'amicizia, bellissimo, da moltissimi anni, siccome stavo male glielo dissi. Parlando e riparlando ho capito che in effetti era una cosa un po' assurda, che è sbagliato come ho reagito.

Io penso che comunque ho incontrato pure persone non stronze, non ignoranti. Questa è la cosa importante: che continuano ad aiutarmi anche quando sto male, perché quando sto male sono una persona bruttissima, mi chiudo, non parlo con nessuno, e non riesco a parlare con le persone anche per mesi. Proprio il non parlare, il non uscire di casa e quindi farmi del male fino in fondo. Supero anche questo e quindi parlando anche con persone non positive, non tossiche, che mi stanno vicino da parecchio tempo, è una fortuna averli incontrati.

Io pensavo che la gente non

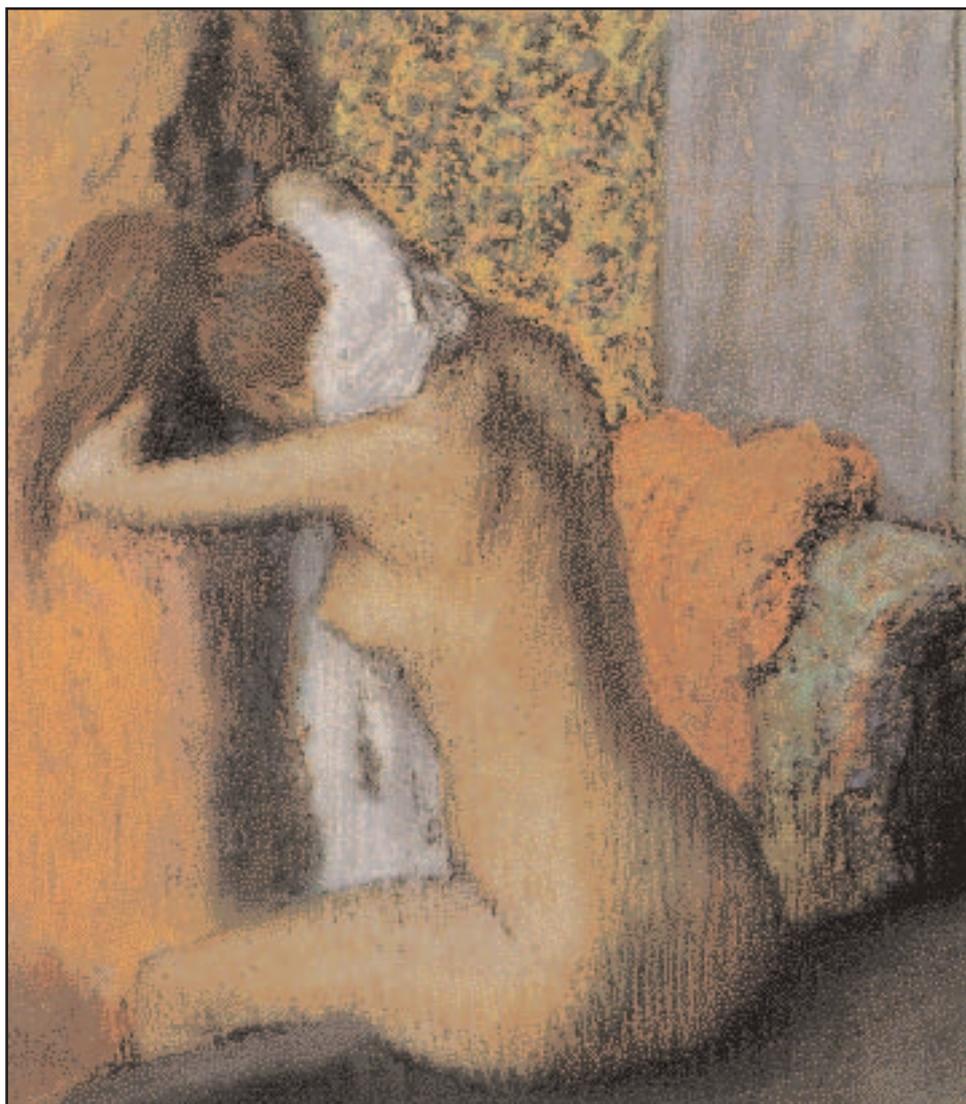
positiva non mi potesse capire. Ho un rapporto bellissimo con persone non positive e positive. Poi tra positivi ci sono rapporti di gelosia, invidia. Se per esempio parliamo dei nostri valori e uno c'è li ha più alti degli altri, c'è una gelosia. Sto morendo pure io, io sono come te, capito? Io penso che è normale che ci sia un pò di cattiveria o per difesa o per reazione al male degli altri. Se tu mi tiri uno schiaffo io te ne tiro quattro; se sento male ti faccio male. Prima non era così. Mi potevano fare tutto il male che volevano. Ora solo il pensiero che mi fa male, faccio io male.

*... ma forse è la sofferenza non tanto la malattia che ti fa star male...*

A volte strumentalizziamo la malattia. Per non fare alcune cose in comunità, cose che potevo fare benissimo, per esempio, se non andava di lavare i piatti, non li lavavo con la scusa che se toccavo l'acqua mi prendeva la polmonite e morivo. Avevo la faccia tosta di dire queste cose. Facevo la vittima. Nel momento in cui non riesco più a strumentalizzarlo riesco anche a risolverlo.

Parlare, sai, è come avere un sacco e lo svuoti, e poi ci puoi rimettere le cose tutti i giorni, il presente ed il futuro, perché vivi per il presente ed il futuro, non è vero che al futuro non ci pensi: chi lo dice?

Qua pensare a domani è futuro e quindi ci devo pensare, così del resto pensare a dopodomani e al prossimo anno, ci penso pure, perché a me mi aiuta!



Io onestamente devo pensare anche a domani, che faccio domani ... muoio?

Mica muoio domani, se mi mette sotto una macchina mica so quando morirò di AIDS, tra un mese, tra vent'anni, che ne so? Intanto mi faccio queste prospettive per sentirmi ancora vivo, mi auguro di arrivare. Se non ci arrivo, niente di spreco, anzi tutto di guadagnato, perché ho fatto giorno per giorno piccole cose per arrivare a quell'obiettivo. Se mi ammazzo prima, non penso al futuro, ma io ce l'ho un futuro, corto o lungo non so, io me lo vivo e mi faccio i progetti, cerco di essere razionale, non posso avere figli per il momento ma nessuno mi

toglie dalla testa che un domani possa avere un figlio, nessuno me lo toglie dalla testa perché la scienza arriva dappertutto. Oggi si fa il lavaggio dello sperma, perciò si potrà arrivare ad avere figli, io ci credo al progresso, io penso prima di tutto di non dimenticare il mio passato, di vivere il presente e di fare progetti per il futuro. Io sono una persona.

Se io mi nascondo il passato, che non ci voglio pensare, e non faccio progetti per il futuro: che persona sono?

Che faccio: mi rinnego me stesso?

Certo se avessi 50 mila milioni non penso che li metterei in banca per prendere gli interessi

ogni sei mesi, no, li metterei in banca e ci vivrei giornalmente.

Così come oggi penso di suicidarmi quando inizierò a stare male, ma poi, quando starò male, che ne so se avrò come gli altri la voglia di vivere e mi aggrappo ... ci devo pensare a queste cose.

Sono una persona come tutti gli altri, ok, ho 3-4 problemini più degli altri, perché non ho solo l'aids, quindi accetto, perché sono in grado di accettarle, ma non il problema in se stesso, i contorni, perché penso che la discriminazione è il male più brutto, il male più incurabile, poi gli altri ...

I calci in faccia li pigliano tutti, la società, è la vita questa.

Prendi calci in faccia, ci devi soffrire, c'è anche la fase in cui tutto è bello e niente di brutto, ma è raro.

Prendi calci nella pancia, ci sto male, soffro, mi buco, devo superarlo, devo arrivare all'obiettivo che mi sono messo in testa. E' giusto che io abbia questo per me. Una volta che ci arrivo, mi do altri obiettivi, un punto per volta. Me li devo creare, mi devo proiettare nel futuro. Proprio il fatto che sono positivo, tutto quello che faccio lo vivo più intensamente, proprio fino in fondo. Bisogna essere superficiali per alcune cose, cazzeggiare, scherzare, vivertela con profondità, in modo intenso, devi sentirtelo.

Io penso che la vita è come un carro, che io, lo devo portare dove voglio. Questo carro che gira lo devo guidare io, e vivere la vita intensamente, perché devo essere io a guidarlo.

## È brutto stare sempre con una maschera

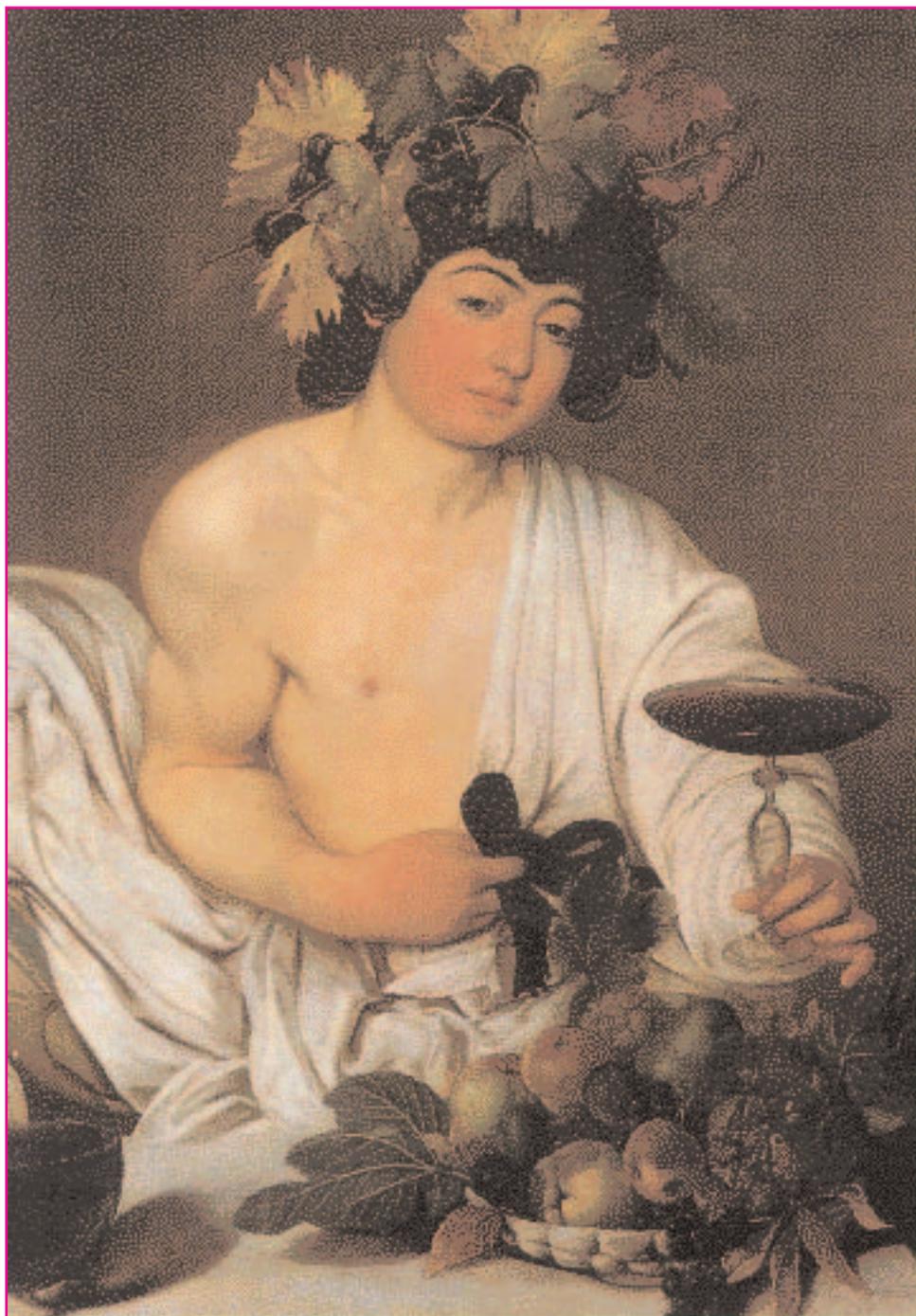
**I**o mi chiamo Massimo, sono ex tossicodipendente, ho cominciato l'eroina intorno ai 19-20 anni, prima fumavo qualche canna, e poi ho saputo di essere sieropositivo nell'86. I primi periodi è stato abbastanza traumatico. Mi è caduto il mondo addosso, nel senso che ero un po' ignorante rispetto a questa malattia, non sapevo... cioè io pensavo che avrei dovuto morire da lì a poco, e cioè non sapevo che avrei potuto convivere con questa malattia. Infatti sono passati quasi 10 anni e ancora fisicamente mi sento bene. Sì, la mia vita è cambiata... che ti posso dire... rispetto a rapporti occasionali, evito magari di trovarmi in delle situazioni per poi dover dire che sono sieropositivo o meno. Adesso sto con una ragazza da quasi un anno, gli ho detto di essere sieropositivo, lei lo ha accettato, vabbèh un po' a fatica, però l'ha accettato... e questo mi fa vivere meglio.

*Sei più sereno...*

Sì, più sereno, perché sapendo di stare con una persona che sa i tuoi problemi mi fa stare più tranquillo rispetto a questa cosa.

Chiaramente ci sono sempre dei momenti un po' cupi... quando penso al mio futuro, che mi metto un po' a "castellare", un po' a farmi paranoie e quindi cerco di evitare di restare solo a dover pensare a queste cose. Secondo me non sono molto produttive.

*Non ti aiutano...*



Sto bene da quando è cominciato questo gruppo di autoaiuto, circa cinque mesi fa, questo mi ha aiutato molto rispetto a queste cose. Le cose brutte sono che sei sempre con una maschera, nel senso che dipende con chi parli, cioè devi tenere sempre questa cosa dentro, che non è così facile da tirar fuori... capito? E quindi hai sempre doppia personalità. Io purtroppo mi sono dovuto difen-

dere anche dall'ignoranza della gente. Io cioè sarei contento che tutti sapessero che sono sieropositivo, la vivrei tranquillamente, però probabilmente per gli altri non sarebbe più la stessa cosa.

*Come ti era stata comunicata la sieropositività?*

Avevo cominciato a frequentare un SerT in quel periodo e tramite il SerT mi hanno mandato in ospedale...

e poi mi è arrivata la carta ed ero sieropositivo.

*Quindi non te lo ha comunicato un medico?*

Non ricordo bene se è stato il medico dell'ospedale, o il SerT, adesso non ricordo bene, però ricordo che all'inizio le cose che mi venivano in mente, anche se in quel periodo ero anche un po' dentro la roba. In quel periodo pensavo: "vabbé continuo a farmi lo stesso tanto non guarisco". Che senso ha ricostruirsi una vita quando sai che magari dopo poco devi morire?

*Ma hai cercato di saperne di più sulla malattia, oppure volevi evitare il problema?*

Ma diciamo che ho sempre cercato di evitare il problema, a non pensare a questa cosa, perché il pensare mi faceva star male. Ho sempre cercato delle fughe o attraverso il lavoro o stando con altre persone... cercando di evitare di avere dei momenti per pensare, questo mi buttava giù parecchio.

*Hai avuto esperienze lavorative in questi anni?*

Sì, ho sempre lavoricchiato, ho fatto anche periodi lunghi, diciamo i primi periodi, lavoravo con mio zio in un ristorante, e facevo il pizzaiolo e ... sì, l'ho fatto per un po' di tempo.

Ho fatto un casino di lavori, per esempio quando lavoravo a \*\*\* ho fatto i traslochi, facevo il carpentiere, il manovale, insomma quello che mi capitava di fare.

*Dopo aver saputo della sieropositività, lavoravi?*

Ho lavorato lo stesso, anzi il lavoro per me è stato un aiuto, mi ha sempre aiutato ad andare avanti, a superare certe mie paure. Ho sempre avuto un buon rapporto con il lavoro.

*Non hai avuto difficoltà nell'ambito lavorativo?*

No, perché fisicamente non ho mai avuto problemi, infatti ho anche fatto dello sport, cioè anche dopo aver saputo della malattia andavo in palestra, andavo tranquillo. Un po' ultimamente mi affaticavo un pochino. Prima facevo due ore di palestra al giorno, ma non le reggevo più tanto bene adesso.

*Non hai mai detto ai colleghi o al datore di lavoro che eri sieropositivo?*

No, questo no.

*Pensavi non potessero capire...*

Sì, pensavo che non potessero capire questo...

*Avevi alcune paure legate al fatto che stavi lavorando e che la malattia non ti avrebbe permesso di lavorare o che gli altri potevano accorgersi che tu eri sieropositivo?*

No, su queste cose no... anche perché mi sono sempre basato sulle mie forze. Magari avrei sofferto di più se avessi avuto dei problemi fisici, cioè nel senso che mi sarei indebolito di più. Ho sempre svolto il lavoro tranquillamente, cioè anche lavori pesanti, diciamo non sono mai stato fiacco così.

Poi sono stato in comunità dal 90 e... diciamo mi sono tirato fuori da questa situazione di roba, di movimento, queste cose.

Mi sarebbe piaciuto ricominciare una vita, però mi sono messo davanti anche a questa realtà, con questi limiti che ... Io però, quello che mi fa superare queste cose è pensare che in fondo uno potrebbe morire anche di morte naturale, non per forza di aids. Però in un certo senso, ti senti un po' segnato, capito?

Ci sono state le morti di parecchi miei amici, diciamo tutte persone che conoscevo io, sono state decimate praticamente... e quindi ogni volta che sentivi che moriva quello, moriva quell'altro, un po' ti sentivi... morivi un po' anche tu, capito? All'inizio mi dispiaceva, ci stavo male quando moriva un amico, poi ... non lo so, mi sono creato un... mi sono rassegnato a questa cosa... a non continuare a soffrirci così, cioè non ha senso. Non so cosa dire, forse è un callo... Il primo caso è stato di un mio amico che è morto. Gli uscivano delle macchie sulla pelle, poi da lì a poco è morto... e poi da lì c'è ne sono stati un casino.

*Qualche tuo amico ha avuto problemi da parte del datore di lavoro o dei colleghi, perché avevano scoperto che era sieropositivo?*

No, più che mio amico, ne ho sentito parlare da persone anche durante i gruppi di auto aiuto. Qualcuno ha avuto problemi.

*Pensi che se ti venisse offerta una pensione equivalente ad uno stipendio, preferiresti più questa pensione, oppure lavorare?*

Io adesso prendo una pensione minima, sono trecento e qualcosa al mese, e... béh io la prenderei volentieri la pensione...

*Senza lavorare...*

Un lavoro lo potrei fare lo stesso cioè... ma purtroppo soprattutto qui in Calabria lavoro non ce ne é, capito?... quindi mi sembra abbastanza logico che è meglio la pensione sicura. La pensione è sicura, è una cosa statale ed ogni due mesi ti arriva, capito?... e poi il lavoro se uno vuole lo trova lo stesso.

*Quindi parli di lavoro nero...*

Ti premetto che se mi offri un lavoro fisso dove potrei mettere tutto me stesso nel lavoro, preferirei il lavoro... ma cioè adesso, in questo momento mi fai una domanda di questo tipo, sapendo la situazione come è, ti rispondo che è meglio la pensione. Io adesso come adesso, mi sento in grado di poter svolgere qualsiasi tipo di lavoro... anche se ultimamente, quando sono andato a fare la visita, per fare la pensione, mi hanno un po' tagliato le gambe, perché io ho fatto la richiesta di 3-4 lavori, ma praticamente mi hanno accettato solo un lavoro, cioè di lavorare in tipografia, un lavoro che stavo facendo e per esempio il fatto del pizzaiolo, no!

Sarebbe una cosa da denunciare, perché questo non me lo



hanno accettato. Al che io sono saltato e gli ho detto: "ma guardi che una persona sieropositiva può benissimo fare il pizzaiolo, perché non c'è nessuna legge che lo vieta". E questo qua, questo dottore, mi fà: «Sì, però noi come commissione non possiamo accettare questa cosa».

Guarda, io non sono stato lì a fare tanto casino, perché a me quello che interessava era prendere la pensione però, secondo me, questa era una persona proprio da denunciare, perché non ha senso, capito? E perché poi il problema è che a te servono 'sti soldi, quindi fare una denuncia

significa passare altri periodi prima che ti arrivino i soldi... ti trovi in una situazione che... insomma siamo dei poveri cristi, quindi bisogna un po' adattarsi a questa situazione.

Probabilmente come quella cosa che hai detto tu, ne succedono a migliaia... però nessuno ha il coraggio di dire niente, capito? Perché... ti posso dire, metti a me oggi mi licenziano da questo posto, no?... se io vado a fare la denuncia a questo qua, non mi piglia più nessuno in quella città. Mentre ho la speranza che qualche altro mi prende, capito?... anche sottobanco...

# ALOGON

## Abbonamenti cumulativi

ALFAZETA + ALOGON £ 58.000  
AVVENIMENTI + ALOGON £ 136.000  
PROSPETTIVE ASSISTENZIALI + ALOGON £ 46.000

N. 30/96 - Spedizione in abbonamento postale Gruppo IV 70%  
Autorizzazione della Direzione Provinciale P.T. di Catanzaro  
Autorizzazione Tribunale di Lamezia Terme N. 77 del 5/3/1990

## Le immagini di questo numero:

Hyppolyte Flandrin, Giovane seduto, copertina  
Paul Gauguin, Donna Tahitiana con mazzo di fiori, pag 4

Giorgione, Venere, pag 5

Michelangelo Buonarroti, Cleopatra, pag 15

Michelangelo Buonarroti, Figura femminile a mezzo busto, pag 16

Rembrandt, Betsabea con la lettera di David, pag 25

Edgar Degas, Femme aprè le bain, pag 28

Caravaggio, Bacco, pag 29

Michelangelo Buonarroti, Testa femminile vista frontalmente, pag 31

Mary Cassatt, Le bain, ultima di copertina

## Redazione

C/o Comunità Progetto Sud  
Via Conforti,  
88046 Lamezia Terme (CZ)  
Tel. 0968/23297

Direttore Responsabile  
Giuseppe Panizza

Abbonamento annuale ordinario \$ 20.000  
Abbonamento annuale sostenitore \$ 30.000  
Abbonamento annuale Enti Pubblici \$ 50.000

*"ALOGON" è un periodico trimestrale*

## Per gli abbonamenti intestare a:

Coppedé Annunziata, Via Conforti,  
C/o Comunità Progetto Sud  
88046 Lamezia Terme, (CZ)

Conto Corrente Postale 14322887

(Specificare la causale del versamento)

