

# IL NOTIZIARIO

AP

Spedizione in abbonamento postale, 45% - Art. 2  
Comma 20/B Legge 662/96 - Roma

Autorizzazione Tribunale di Roma n. 136/85



Questo periodico è associato  
all'Unione Stampa  
Periodica Italiana

Anno XVIII • Numero 3

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS  
Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Settembre/Dicembre 2002

## L'anno dei disabili?

Cesare Milaneschi

Il Consiglio d'Europa in data 3 dicembre 2001 proclamò il 2003 come Anno Europeo delle Persone con disabilità. L'iniziativa ha per scopo la sensibilizzazione dei cittadini ai "temi legati alla non discriminazione e all'integrazione", "la cooperazione fra tutti gli attori delle politiche a favore delle persone con disabilità", e la diffusione di "un'immagine positiva delle persone con disabilità".

Quest'ultimo aspetto della finalità dichiarata rivela il limite insito nell'iniziativa stessa, che come molte altre celebrazioni e dediche di momenti particolari rischia di ridurre la problematica della disabilità alle sole questioni di immagine.

Il sospetto che tutto si riduca ad un discorso privo di impegni conseguenti, inerenti ai problemi veri, è alimentato anche dal progetto di massima della Seconda Conferenza sulle Politiche per la Disabilità (Bari, 14-16 febbraio 2003) in cui avverrà, per l'Italia "il lancio" dell'anno europeo delle persone con disabilità. In quell'occasione parleranno non tanto i disabili quanto i responsabili delle istituzioni. Infatti, su tre giorni di conferenza, è previsto un intervento dei "rappresentanti delle Associazioni delle persone con disabilità" solo nella tavola rotonda finale, immediatamente prima della conclusione della manifestazione. E il poco spazio concesso non permetterà certo di esprimere la loro volontà di essere protagonisti in prima persona delle proprie scelte; di avanzare direttamente, senza delegare ad altri, le loro richieste al governo e alla società civile; e la loro volontà di presenza attiva nella comunità umana.

Probabilmente, i disabili non saranno ascoltati nemmeno durante la lunga marcia di un autobus per l'intera Europa, che terminerà il proprio iter in Italia, forse a Roma, dove nei giorni 3-4 del prossimo dicembre si svolgerà la Conferenza Europea di chiusura dell'Anno dei disabili.

Eppure l'iniziativa non manca di mezzi. Solo per l'Italia, l'organismo di coordinamento (costituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali in copresidenza con il Dipartimento per le Politiche comunitarie della Presidenza del

(segue a pag. 5)

## IL PIANO REGOLATORE SOCIALE DEL COMUNE DI ROMA

È un'innovazione ed una grande opportunità per i cittadini romani, per una vera integrazione tra gli aspetti dello sviluppo sociale

Michela Lombardi

Il 2 agosto 2002 la Giunta Comunale ha approvato il Piano Regolatore Sociale della città di Roma, un documento programmatico che definisce le politiche sociali del Comune di Roma per i prossimi tre anni. Lo scopo è quello di favorire lo sviluppo di un welfare comunitario.

La definizione del Piano Regolatore Sociale si pone in linea con l'applicazione della recente normativa in campo sociale, socio-sanitario e degli ordinamenti relativi alle funzioni e alle competenze degli enti locali. In particolare, la legge-quadro 328/2000 prevede la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali per una protezione sociale attiva, capace di mettere in campo opportunità, servizi e trasferimenti economici a sostegno delle persone e delle famiglie.

Il documento ha lo scopo di impegnare l'amministrazione comunale nella programmazione, nella progettazione e nella realizzazione del sistema cittadino dei servizi e degli interventi sociali.

Allo stesso tempo, esso rappresenta lo strumento con cui leggere le politiche cittadine di sviluppo dal punto di vista del bisogno, della domanda sociale, dei diritti sociali e di standard urbani fondati su processi di sostenibilità sociale, ambientale e territoriale.

All'analisi del territorio ed alle linee strategiche di intervento si affiancano centinaia di progetti di intervento concreti, cittadini e municipali, tutti con tempi di realizzazione precisi.

Il Piano consta di un Piano Cittadino e di 19 Piani Municipali, realizzati dai Municipi, nonché di 5 accordi di programma sottoscritti con le Asl romane.

Il Piano Cittadino contiene per un versante l'analisi sugli scenari cittadini, l'indicazione sui principi e gli obiettivi strategici per i prossimi tre anni, l'individuazione delle azioni di welfare, delle azioni di sistema, delle azioni di integrazione con le politiche cittadine, e dall'altro una parte con l'indicazione e le schede dei diversi progetti obiettivi.

I Piani di zona Municipali comprendono un'analisi del territorio e le linee di intervento con le schede progettuali, generalmente definite per macroaree di intervento.

I principi di fondo del Piano Regolatore Sociale sono quattro, condivisi e discussi nell'ambito dei lavori di costruzione del Piano Cittadino e dei Piani Municipali:

1 - Responsabilità civiche e solidarietà: mettere al centro del nuovo sistema degli interventi e dei servizi sociali le responsabilità diffuse della comunità locale.

2 - Diritti sociali da promuovere, tutelare e rendere esigibili: definire piani di intervento e modalità di accesso che consentano a ciascun abitante di veder rispettati i propri diritti, far diventare gli interventi sociali un'area di diritti esigibili.

3 - Qualità come strategia di cambiamento: la qualità degli interventi sociali deve essere monitorata e misurata attraverso specifici indicatori.

4 - Integrazione per lo sviluppo sociale: uscire dalle emergenze e combattere l'esclusione.

Il Piano individua tre obiettivi primari per "dare corpo" ai principi sopra indicati:

1- L'assicurazione di livelli essenziali delle prestazioni sociali su tutto il territorio cittadino.

2- La riduzione delle difficoltà e delle disuguaglianze nell'accesso ai servizi e agli interventi sociali.

3- L'ampliamento e la diversificazione della platea dei beneficiari degli interventi sociali. La costruzione è stata avviata con una serie di strumenti presentati e consegnati formalmente alla città in un'affollata e partecipata "quattro giorni" alla fine di gennaio 2002.

Il repertorio comprendeva un documento-base con relative Linee guida del Piano Regolatore Sociale per la Città di Roma, una Guida alla Progettazione per la costruzione dei Piani di zona Municipali e la "mappatura" territoriale consegnata a ciascun municipio come base per la rilevazione di bisogni, domande e risorse.

Sulla base di queste indicazioni, la costruzione del Piano è avvenuta su tre livelli:

1.  Livello cittadino  con iniziative articolate su due piani: un'attività centrale di concertazione, co-progettazione, coordinamento ed elaborazione delle azioni strategiche di sistema con il supporto dell'Ufficio centrale di Piano e della Commissione di esperti; un lavoro di raccordo interassessorile per l'individuazione e la definizione degli assi trasversali di politiche integrate in un'ottica di Piano Regolatore Sociale per orientare socialmente l'impatto complessivo delle politiche pubbliche di settore.

2.  Livello municipale  mediante un processo di costruzione partecipata e negoziata dei Piani di zona Municipali, che ha visto il coinvolgimento e la mobilitazione

degli attori sociali presenti a livello microterritoriale.

3.  Livello intermunicipale  attraverso le conferenze sanitarie locali e gli accordi di programma congiunti per ciascuna Azienda sanitaria locale referente dei rispettivi municipi.

Durante la fase di "costruzione" del Piano Regolatore Sociale ci si è avvalsi di occasioni di confronto su diversi temi del "welfare": i laboratori sono stati, a livello cittadino, 16, ognuno su un diver-

impronta universale articolato in sei "livelli di azione":

1- Azioni per facilitare l'accesso al sistema degli interventi e dei servizi sociali.

2- Promozione e sostegno delle responsabilità civiche.

3- Interventi territoriali di "prossimità".

4- Percorsi di inclusione sociale per la crescita dell'autonomia.

5- Servizi residenziali.

6- Interventi e servizi di emergenza sociale.



La Sala Operativa Sociale del Comune di Roma.

Il piano prevede delle Azioni di welfare volte al consolidamento, adeguamento o creazioni ex novo di interventi e servizi per i cittadini, in particolare per quelli più in difficoltà, assicurando i livelli essenziali delle prestazioni sociali previste. Il Piano ne individua 6, per ognuna stabilisce obiettivi e misure:

- Accesso ai servizi e alle opportunità.

- Responsabilità civiche.

- Welfare di prossimità.

- Welfare residenziale.

- Interventi di emergenza sociale.

Le Azioni di sistema invece sono dispositivi, risorse e servizi che sostengono la programmazione, la realizzazione e la valutazione del sistema dei servizi sociali e ne permettono l'operatività, l'efficacia, la continuità e la crescita.

Le Azioni di sistema individuate nel Piano sono tre, ad ogni azione corrispondono alcune "misure":

- Informazione e comunicazione.

- Qualità.

- Governance.

Il Piano prevede, inoltre piani e progetti di integrazione tra le Politiche Sociali e le altre Politiche di sviluppo cittadine ossia Azioni di integrazione. Per ogni azione di integrazione il piano individua progetti specifici.

Il Piano regolatore, contiene inoltre una serie di progetti obiettivi ossia piani di intervento settoriale per specifici gruppi target (bambini e ragazzi, anziani, immigrati, richiedenti asilo e rifugiati, popolazioni Rom, tossicodipendenti, persone senza fissa dimora, ecc.).

(segue a pag. 3)

so aspetto. Ad essi hanno partecipato tutte le diverse realtà con esperienza specifica sul tema.

All'interno del Piano regolatore sociale sono compresi i cosiddetti Piani di Zona che rappresentano lo strumento di programmazione triennale del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali a livello del singolo Municipio.

Questa parte costituisce una parte integrante del Piano di zona cittadino, per la prima volta i Municipi si sono trovati a governare e definire un articolato processo di programmazione sociale con caratteristiche partenariali ed interistituzionali.

Infatti tutti i Municipi hanno consegnato il rispettivo Documento di Piano, contribuendo, così, a fornire l'intelaiatura sostanziale del Piano cittadino in una logica di orizzontalità delle pratiche di sviluppo sociale del territorio.

In tutti i Municipi sono stati istituiti gli Uffici di Piano che hanno coordinato le attività di costruzione dei Piani di zona.

Il Piano prevede il passaggio graduale di servizi strutturati in base alle diverse categorie di beneficiari ad un sistema territoriale ad

### • Economia o ecologia?

Si dice che il calo delle vendite di automobili sia una catastrofe per l'economia mondiale, ma probabilmente non è così per l'ambiente urbano e non.

Comunque sia, l'auto è più o meno indispensabile a molte persone disabili, impossibilitate a muoversi con i trasporti pubblici.

All'interno novità normative, nuovi veicoli, iniziative, strutture ed altro.



I comandi di guida adattati per un paraplegico.

pagg. 2, 6 e 8

### BUON ANNO!

Se vuoi continuare a sostenere le attività dell'Associazione rinnova la tua iscrizione!

Le quote (compresi € 10,33 per il Notiziario) sono:  
€ 25,82 (socio ordinario)  
€ 36,15 (socio sostenitore)

c.c.p. n. 81954000, AP Roma e Lazio,  
via G. Cerbara 20, Roma



# LEX - LEX - LEX - LEX - LEX - LEX

## Le novità del Codice della Strada e i disabili

Approvate dal Parlamento le nuove norme del Codice della Strada, che entrerà in vigore il 1° luglio 2003 (D. L. n. 15-1-02 n. 9, D. Legge 20-6-02 n. 122, G.U. n. 144 del 21-6-02). Alcune disposizioni sono già legge dall'8 agosto 2002, e interessano direttamente i disabili. Per l'utilizzo dei telefoni cellulari in auto è ora consentito, oltre al viva-voce, anche l'auricolare, che non toglie a dire il vero il problema della concentrazione e delle distrazioni indotte dall'uso del cellulare. Attenzione però, le persone con problemi di udito non possono utilizzare l'auricolare.

Il nuovo Codice prevede sanzioni più severe a chi non si fermerà per permettere l'attraversamento della strada ai disabili. È stato anche introdotto l'utilizzo del bastone bianco-rosso che permetterà l'individuazione immediata delle persone sordocieche, di fronte alle quali è obbligatoria la fermata. I fari anabbaglianti delle auto sempre accesi sulle autostrade e sulle superstrade (e quelli dei ciclomotori e delle moto ovunque) significano invece più sicurezza per tutti, ma in particolar modo per gli ipovedenti.

Altre novità presenti delle quali è bene sapere:

- 1) Il limite d'alcool consentito nel sangue è ridotto a 0,5 g/l. L'infrazione implica una sospensione della patente da 15 gg 3 mesi.
- 2) Confermata la possibilità di utilizzare l'autovelox per l'accertamento dell'eccesso di velocità e del sorpasso pericoloso, disciplinando i casi nei quali non è più necessaria la contestazione immediata della violazione.

## DALLA GAZZETTA UFFICIALE

**Circolare Ministero dell'Interno 1° marzo 2002 n. 4.** Linee guida per la valutazione della sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro ove siano presenti persone disabili, G.U. 6-6-02 n. 131.

**Legge 16 aprile 2002 n. 62.** Modifiche ed integrazioni alle disposizioni di legge relative al procedimento elettorale, G.U. 16-4-02 n. 89. "Ogni sala, salva comprovata impossibilità logistica, deve avere quattro cabine, di cui una destinata ai portatori di handicap. Le cabine sono collocate in maniera da rimanere isolate e sono munite di un riparo che assicura la segretezza del voto".

**Risoluzione Agenzia delle Entrate - Dir. Centrale Normativa e Contenzioso 16 agosto 2002 n. 284.** Interpello - Articolo 11, legge 27 luglio 2000, n.212 - Art. 13-bis, lett. c), del TUIR - Detrazione

d'imposta per acquisto autovettura. Conferma delle disposizioni della circolare 46/2001.

**Risoluzione Agenzia delle Entrate - Dir. Centrale Normativa e Contenzioso 17 settembre 2002 n. 306/E.** Agevolazioni fiscali per le spese di riparazione dei veicoli adibiti al trasporto di persone disabili.

**Circolare Inps - Dir. Centrale delle Prestazioni 22 ottobre 2002 n. 157.** Applicazione sentenza Corte Costituzionale n. 329 del 1-9 luglio 2002. Non fondatezza della questione di legittimità costituzionale dell'art. 13, primo comma, della legge 30 marzo 1971 n. 118 in relazione agli artt. 2 e 3, secondo comma, 31, primo comma, 32, 34 e 38, terzo comma, della Costituzione. La frequenza scolastica comprovata con regolare certificazione sarà sufficiente a

## Riparazioni auto: nuove norme per le agevolazioni fiscali

La risoluzione n. 306/E del 17-9-02 dell'Agenzia delle Entrate precisa alcune norme relative alle riparazioni dei veicoli destinati al trasporto delle persone con disabilità.

- 1) L'iva al 4% non è applicabile alle riparazioni ma solo alle prestazioni (manodopera) per l'adattamento del veicolo e sulle parti staccate utilizzate per l'adattamento stesso. Per gli interventi di riparazione e manutenzione l'iva è al 20%.
- 2) Positiva è invece la precisazione sulla detrazione Irpef. La risoluzione 306/E modifica la precedente lettura del ministero delle Finanze - la detrazione del 19% della spesa sostenuta, sino ad un massimo di 18.075,99 euro, può effettuarsi solo una volta ogni 4 anni sia che si tratti di manutenzione straordinaria che dell'acquisto del veicolo - precisando che le spese di manutenzione straordinaria possono essere detratte nel quadriennio fino al limite, considerando quanto già detratto per l'acquisto (p.e. se si sono spesi per l'acquisto 15.000 euro, si potrà ancora detrarre, nei 4 anni, 3075,99 euro).



Un'automobile.

dimostrare la "non collocazione" al lavoro e a consentire l'erogazione dell'assegno mensile di assistenza se sussistono gli altri requisiti (invalidità 74-99%, limite di reddito). **Circolare Inpdap 25 ottobre 2002 n. 22, Art.42 del D.Lgs. n.151/2001.** Riposi e permessi spettanti ai genitori di disabili gravi. Precisazioni. I permessi lavorativi o i congedi per assistere il figlio disabile maggiorenne

# MEDICINA E RICERCA

## La prova di Superman

Piccoli miglioramenti per Reeve, sottoposti ad una terapia sperimentale

Parla il medico che cura Christopher Reeve: ora si muove in piscina e sente le cure dei suoi familiari. "Un giorno Christopher Reeve camminerà. E con lui milioni di paraplegici in tutto il mondo". Parla John W. McDonald III, lo specialista nella ricostruzione del midollo spinale, noto come il "medico del miracolo" per essere riuscito ad ottenere un miglioramento definito "straordinario e senza precedenti" dagli addetti ai lavori sul suo paziente più celebre: Superman. "Dopo la caduta da cavallo che nel '95 gli lesionò il midollo spinale lasciandolo paralizzato, gli esperti profetizzarono che Christopher Reeve non sarebbe mai più stato in grado di muoversi o sentire al di sotto della testa", racconta al Corriere della Sera McDonald, direttore del programma per le lesioni vertebrali della prestigiosa Washington University School of Medicine di St. Louis, in Missouri.



Christopher Reeve con John McDonald.

"Invece - prosegue il ricercatore - nel novembre 2000 Christopher ha cominciato a riacquistare sia le sensazioni tattili che quelle motorie sulla maggior parte del corpo. Oggi egli può percepire la puntura di uno spillo e lo sfiorare di un batuffolo di cotone, distinguendo in modo netto tra i due tipi di sensazione. È in grado di muovere le dita delle mani e dei piedi e il polso destro, respirando autonomamente per almeno 90 minuti. Inoltre riesce a camminare e muovere gli arti dentro l'acqua di una piscina, dove la gravità è assai ridotta. E soprattutto può sentire l'abbraccio e le carezze della moglie e dei figli: il vero miracolo che ha resuscitato le sue emozioni, migliorandone in maniera esponenziale la vita".

Persino gli addetti ai lavori sono rimasti stupiti di fronte a questi miglioramenti biologici. "Il progresso di Reeve, avvenuto a partire dal quinto anno dopo l'incidente, è senza precedenti negli annali medici. Anche gli esperti più ottimisti fino a oggi erano convinti che un miglioramento fosse possibile al massimo entro i primi due anni dalla paralisi. Nella nostra scala di misurazione delle lesioni spinali, Reeve è balzato dal livello A - paralisi completa - al livello C, non molto distante dal livello E, cioè quello normale. Reeve ha fornito la prima prova scientifica che un miglioramento tardivo è possibile anche negli scenari più drammatici e che il sistema nervoso possiede doti auto-riparatorie fino ad oggi sconosciute".

**In che cosa consiste esattamente la vostra terapia?**

"Il nostro approccio ha tre obiettivi principali. Primo: aiutare i pazienti a fare ginnastica per rafforzarne il sistema cardiovascolare compromesso dalla paralisi. Secondo: stimolare la funzione di ogni eventuale cellula nervosa non danneggiata. Terzo: incoraggiare la crescita di nuove

cellule. Per raggiungere questi scopi, abbiamo incorporato metodi quali la stimolazione elettrica dei muscoli attraverso un'apposita cyclette, la terapia acquatica, il trattamento della densità ossea - che ha completamente curato l'osteoporosi di Reeve - e le ultimissime ricerche sul cervello. Che abbiamo utilizzato per "spedire" al corpo, dalla materia grigia, quei segnali

che non possono più viaggiare attraverso il midollo spinale danneggiato".

**Il vostro metodo si avvale anche dell'uso di cellule staminali o della clonazione terapeutica?**

"Stiamo sperimentando da tre anni sulle cellule staminali embrionali ma per ora solo in laboratorio e non ancora su esseri umani, una pratica che purtroppo potrebbe essere presto illegale in Usa. Purtroppo perché soltanto abbinando le nostre attuali terapie a quelle sulle cellule staminali potremo un giorno sperare di far camminare Christopher Reeve e gli individui come lui. Nessuno sperava che saremmo arrivati a questo punto. Se avremo coraggio il futuro ci riserva sorprese ancora più incredibili".

**Tra quanto potrete applicare le nuove terapie a base di cellule staminali sull'uomo?**

"Purtroppo lo studio sulle staminali sta procedendo con estrema lentezza a causa della controversia politica e molti scienziati temono che il governo tagli loro i preziosi fondi di ricerca. La condanna da parte del presidente George W. Bush e del Partito Repubblicano sta già avendo un impatto drammatico e molti scienziati americani sono in procinto di emigrare all'estero dove questo tipo di ricerca è ancora aperta. Ma io sono pronto a procedere per la mia strada e la mia università mi appoggia al cento per cento".

**È possibile accedere alla sua terapia in Italia?**

"Diversi centri in Italia e nel mondo seguono alcuni aspetti della nostra terapia che peraltro è facilmente esportabile, può essere praticata a casa e soprattutto a bassissimo costo. Una volta addestrato, il paziente può fare tutto da solo. Questo trattamento ha senso solo se alla portata di tutti".

(Alessandra Farkas, dal Corriere della Sera del 15-9-2002)

# JSTAR

INTERNAZIONALE ITALIANA PER IL TRATTAMENTO

DEI DISTURBI DELLA VISIONE E DELL'UDITO

MANFRED SATIRA

LENTINI (SICILIA)

NUMERO VERDE 800-200000

TEL. 095-7191141 FAX 095-7190774

PER INFORMAZIONI O PER DONAZIONI A: VERBA 800-200000

CENTRO MANFRED SATIRA

LENTINI (SICILIA)



IL CENTRO MANFRED SATIRA È UNO DEI CENTRI PIÙ AVANZATI E SPECIALIZZATI IN ITALIA PER IL TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLA VISIONE E DELL'UDITO. IL CENTRO MANFRED SATIRA È UNO DEI CENTRI PIÙ AVANZATI E SPECIALIZZATI IN ITALIA PER IL TRATTAMENTO DEI DISTURBI DELLA VISIONE E DELL'UDITO.

LENTINI (SICILIA)

NUMERO VERDE 800-200000

### REDAZIONE

via Giuseppe Cerbara, 20 - 00147 Roma  
tel. 06 5122666, fax 06 5160517  
c.c.p. n. 81954000

### Direttore responsabile

Cesare Milanese

### Capo redattore - Impaginazione

Federico Gabriele

### Redazione

Antonio Andreotti, Pietro V. Barbieri,  
Silvia Cutreru, Michela Lombardi,  
Sergio Spadi, Giusi Vallorta

### Progetto grafico

Simona Petrella

### Referenze fotografiche

Archivio Ap, Internet, F. Draghetti,  
E. Berardi, P. Proietti  
Hanno collaborato  
A. Farkas, F. Draghetti, E. Berardi,  
Super@bile, P. Borioni

### Stampa

Tipografia EUROSLA - Roma  
Piazza S. Eusebio, 3

(continua dalla prima pagina)

Per i piani di zona sono stati presi **Accordi di programma**, ossia accordi rispetto agli interventi con valenza socio-sanitaria siglati con le Asl romane nell'ambito delle conferenze sanitarie locali (alle quali siedono la Asl del territorio, i presidente dei Municipi ed il delegato del Sindaco presso la Asl).

Gli accordi di programma sono stati raggiunti con tutte e 5 le Asl cittadine.



Al centro, il Consigliere delegato dal Sindaco per le Politiche sull'handicap Itana Argentin

Il Piano Regolatore sociale del comune di Roma infine, tiene conto dell'Indicatore Economico di Situazione Economica

Equivalente, un indicatore che serve a misurare la situazione economica di coloro che chiedono di accedere ai servizi. Il Piano prevede l'estensione graduale di questo strumento e l'applicazione alla maggior parte dei servizi entro il 2003. Ciò consentirà a tutti i cittadini di accedere ai servizi ed alle prestazioni sociali, introducendo forme di compartecipazione dei costi, con l'individuazione delle condizioni per l'eventuale esenzione.

La Legge 328/2000 (art. 21) prevede, inoltre, l'istituzione del **Sistema Informativo dei Servizi sociali** per assicurare una compiuta conoscenza dei bisogni sociali, del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali; per disporre tempestivamente di dati ed informazioni necessari alla programmazione, alla gestione e alla valutazione delle politiche sociali; per la promozione e l'attivazione di progetti europei; per il coordinamento con le strutture sanitarie, formative, con le politiche del lavoro e dell'occupazione.

Alle Regioni, alle Province e ai Comuni è demandato il compito di individuare le forme organizzative e gli strumenti necessari ed appropriati per l'attivazione e la gestione del Sistema informativo dei servizi sociali a livello locale.

Il Sistema informativo costituisce un elemento essenziale del Piano regolatore sociale; la base, a partire dalla quale diviene possibile conoscere le esigenze della popolazione, stabilire a priori l'entità dei fabbisogni atti a soddisfarle e quindi valutare, a posteriori, i risultati raggiunti.

Presso l'Assessorato per le Politiche sociali e la Promozione della salute sarà istituito un apposito ufficio operativo che, in rete con i 19 Municipi romani, svolgerà i seguenti compiti:

- Rilevare, misurare e "mappare" i bisogni sociali della cittadinanza mediante la progettazione e lo svolgimento di indagini e l'analisi secondaria di dati provenienti da fonti statistiche, dagli archivi, da studi e ricerche di settore.

- Rilevare e misurare la domanda esplicita di prestazioni e servizi da parte dei cittadini. A tale scopo, è prevista l'adozione di schede di rilevazione uniformi e la costituzione di un sistema di rete informatizzato. Sarà così possibile raccogliere e archiviare in banche dati il complesso delle informazioni afferenti ai diversi servizi in modo da consentire, a regime, l'interrogazione dati a fini conoscitivi, gestionali e di programmazione.

- Effettuare il censimento dei servizi e degli interventi, monitorarne

Pandamento e il funzionamento, valutandone la diffusione e la distribuzione sul territorio sia in rapporto all'evoluzione dei bisogni sia alle dimensioni della domanda.

- Offrire informazioni sistematiche sugli interventi e i servizi utilizzabili dai cittadini (back office a disposizione dei segretariati sociali e dei servizi informativi territoriali).

- Offrire informazioni e dati per la valutazione del sistema di interventi e servizi in relazione agli obiettivi di programmazione e alle aspettative dei cittadini.

Dopo l'approvazione in Giunta Comunale, il Piano verrà sottoposto al Consiglio comunale. Il Consiglio ha però già approvato all'unanimità, una deliberazione sulle "linee di indirizzo per la predisposizione del Piano Regolatore Sociale. Con tale atto il Consiglio ha deliberato i seguenti "indirizzi al Sindaco e alla Giunta":

1. Predisporre il Piano Regolatore Sociale, sulla linea tracciata dal documento-base "Verso il Piano Regolatore Sociale", integrando le diverse politiche urbane per favorire lo sviluppo di una città socialmente - compatibile. In particolare il Piano di zona cittadino e i Piani di zona municipali dovranno contenere indicazioni e linee operative in merito alla riforma del bilancio sociale; alla semplificazione e trasparenza dei criteri per l'affidamento degli interventi al Privato Sociale (accreditamento); all'esercizio dell'accesso della cittadinanza ai servizi e agli interventi sociali, assicurando le opportune forme di partecipazione ai costi (ISEE); alla previsione dei livelli essenziali delle prestazioni e dei servizi, sia a livello municipale che cittadino, nonché le opportune forme di coordinamento; all'attivazione del Sistema Informativo Sociale; alla riforma delle Ipab., all'integrazione socio sanitaria

2. Il Piano Regolatore Sociale non solo ha lo scopo di impegnare l'amministrazione comunale nella programmazione, progettazione e realizzazione del sistema cittadino dei servizi e degli interventi sociali, ma deve essere anche lo strumento attraverso il quale il "sociale" interpella e orienta le politiche sanitarie, urbanistiche e abitative, le politiche culturali, della scuola e dei servizi per l'infanzia, della formazione e del lavoro, dell'ambiente, dei trasporti, delle periferie, delle pari opportunità tra uomini e donne, dei tempi e degli orari che si vivono in città, favorendo una crescita complessiva del benessere nella città, perché sia più accogliente per tutti, più vivibile, più "socialmente - compatibile".

3. Sostenere e coordinare la programmazione centrale e dei Municipi, attraverso opportuni strumenti e servizi di accompagnamento e assistenza tecnica, nonché mediante l'attivazione di un vasto programma di aggiornamento, riqualificazione, formazione e riorganizzazione operativa.

4. Stabilire una forte e sistematica relazione con la Regione Lazio per l'individuazione degli ambiti territoriali e i criteri di riparto dei finanziamenti della Regione e dello Stato, nel rispetto della centralità e ruolo di Roma capitale d'Italia.

5. Verificare le esperienze realizzate da altre grandi città italiane ed europee, mediante opportuni scambi e confronti mirati alla diffusione delle migliori prassi.

6. Promuovere un investimento straordinario per l'accrescimento delle competenze tecniche ed organizzative dell'intero sistema operativo, con particolare riferimento alla ri/qualificazione dei saperi di figure professionali in grado di sostenere la progettazione, l'implementazione, la realizzazione e la valutazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

7. Assicurare un continuo monitoraggio dei processi e la valutazione dei risultati, con il concorso dei cittadini e delle loro rappresentanze, prevedendo che il sistema integrato degli interventi e dei servizi stabilisca adeguati livelli e standard qualitativi e quantitativi. Particolare attenzione dovrà essere posta nella definizione di indicatori di qualità dei servizi e degli interventi erogati.

8. Favorire la più ampia comunicazione a tutta la cittadinanza e agli attori sociali sul percorso intrapreso per la predisposizione del Piano Regolatore Sociale, favorendo la partecipazione di tutti gli attori sociali, in particolare di quelli meno rappresentati e tutelati.

9. Tenere informato il Consiglio Comunale sullo stato di avanzamento del Piano Regolatore Sociale, attraverso il coinvolgimento attivo delle Commissioni Consiliari competenti in materia.

Per l'attivazione del Piano Regolatore Sociale è stato istituito un **Fondo** finanziato da:

- risorse del Comune.
- risorse trasferite dal Fondo Sociale regionale (legge 38/1996).
- risorse previste da leggi di settore, a valere sul Fondo Nazionale per le Politiche Sociali.
- risorse non finalizzate del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, ex art. 20 legge 328/2000.
- risorse provenienti da altri settori della Pubblica Amministrazione.
- risorse provenienti dai Fondi Strutturali Europei.
- dalla partecipazione degli utenti ai costi delle prestazioni sociali donazioni, liberalità e altre risorse.

Per ulteriori informazioni ed aggiornamenti, consultate il sito internet del 5° Dipartimento del Comune: [www.comune.roma.it/dipsociale/](http://www.comune.roma.it/dipsociale/).



Uno dei veicoli della Sala Operativa Sociale del Comune.

### • Corso di danceability a Schio

È partito il 30 novembre il corso di **danceability** organizzato a Schio (Vc) dall'Associazione H 81 *Insieme di Vicenza* (Pierluigi Zonzin, tel. 0445 389293) - in collaborazione con l'Informahandicap dell'Ulss 4, il Comune di Schio e l'associazione Ottavo Giorno di Padova - e si concluderà l'11 maggio attraverso otto incontri e si rivolge alle persone disabili e non disabili. La danceability nasce negli Usa nel 1988: è una tecnica di danza che si basa sul principio che tutti possono

danzare ed esprimere le proprie potenzialità artistiche. "La danza si sviluppa attraverso la tecnica dell'improvvisazione, basata sulla consapevolezza di sé, sulla relazione, il contatto dei corpi e sulla fiducia reciproca". L'obiettivo del corso è di stimolare le persone a risvegliare e ad utilizzare tutte le parti del corpo, risvegliare l'armonia innata, riscoprire la possibilità di poter toccare ed essere toccati, aumentare l'apertura mentale e rafforzare la fiducia negli altri. (da Superabile.it)

ROLFI

**dal 1964**

[www.rolfi.com](http://www.rolfi.com)

**S.MARCO - ROLFI SRL --CALCINATO (BRESCIA)--TEL.030/963181 - FAX 030/9964226**

# TURISMO

## L'isola di Maurizio

Fiammetta Draghetti

**I**l primo viaggio, in queste destinazioni esotiche, vi incide dentro quel senso di meraviglia, destinato a rimanere indelebile, anche quando destinazioni successive vi svelano nuovi paradisi.

Mauritius è molto bella, ma poi scoprite magari che Maldive e Seychelles forse non sono da meno, sotto questo aspetto. Tuttavia esiste qualcosa, su quest'isola, che la rende di sicuro unica ed imbattibile: non esiste posto al mondo dove troverete l'accoglienza ed il calore dei mauritiani.

Il livello di servizio e di piacevolezza che questo popolo è in grado di offrirvi è qualcosa che rimpiangerete amaramente in tutti i vostri viaggi successivi: è qualcosa che certamente non vi aspetterete e non arriverete nemmeno ad immaginare nei vostri sogni più sfrenati, ma soprattutto non ritroverete più!

Molti alberghi vi accolgono con dolci nella stanza, anche se non siete in viaggio di nozze, e molti ancora mettono ogni giorno fiori freschi, ma qui si andava oltre. Supponiamo che a voi piacciono i dolci al cioccolato, e che di solito lasciate gli altri tipi di dolci sul comodino accanto al letto, dove ogni sera li trovate riposti. Dopo un paio di sere, i dolci sul vostro comodino saranno solo al cioccolato! E questo è solo un piccolo assaggio di cosa sono capaci di offrire!

La prima sera eravamo stravolti dalla stanchezza, e ci siamo seduti ad un tavolo qualsiasi (erano tutti uguali) e, come spesso succede, scomodo per chi è su sedia. Una barra trasversale impediva ad una sedia a rotelle di entrare bene e costringeva a stare seduti un po' distanti dal tavolo. La sera successiva, ci hanno guidato allo stesso tavolo, proprio davanti alla piscina, solo che era diverso dagli altri, messo apposta lì a sostituzione di quello della sera prima e la sedia ci entrava benissimo!

Al vostro arrivo, vi accoglie un gigantesco GONGI, e ve lo ricorderete come il suono del vostro ingresso in un'altra dimensione: quella della cortesia e delle gentilezze! Tornerete in Italia e per qualche giorno la gente intorno che non sorride vi sembrerà qualcosa di strano e anomalo. Sulla spiaggia, accanto agli ombrelloni di paglia, insieme a lettini e teli

da mare ogni giorno puliti, troverete due bandierine: una blu ed una rossa. Piantate la blu a terra, e si avvicineranno gentili camerieri ad offrirvi di tanto in tanto gelati o bevande fresche... se pianterete la rossa nessuno vi disturberà!

La junior suite è enorme ed in proporzione il bagno lo è ancora di più. Il resort è totalmente accessibile senza alcun problema. La doccia misura un metro per due, ovviamente a livello pavimento ed è un sogno sia che siate su sedia, sia che sgambettiate senza problemi. La Vasca da bagno è corredata ogni giorno da olii da bagno e sali profumati, ed ogni giorno avrete asciugamani e accappatoi puliti (leggermente profumati di vaniglia). Accanto alla tazza sono montate le maniglie... ma si sono sbagliati a montarle. Difatti, fanno spessore ed impediscono alla sedia l'affiancamento alla tazza (ovviamente abbiamo segnalato questo aspetto e ci hanno detto che avrebbero provveduto a sistemarle). Sotto il lavandino, il primo giorno, lo spazio non era sufficientemente profondo: se ne sono accorti. Il giorno dopo un falegname ha rimosso il pannello di legno e la profondità è stata sufficiente.

Desidero precisare che non faccio uso di sostanze stupefacenti, bevo ogni tanto un bicchierino di vino rosso, questo è tutto! Insomma, non mi sono sognata niente: è proprio tutto così.

Le ciabattine di spugna candida saranno ogni sera ai piedi del letto (anche dal lato di quello che non cammina).

Dalla stanza vedrete il mare e, tra voi e lui, uno splendido giardino.

Potrete fare colazione in stanza o sulla spiaggia, o vicino alla piscina, o addirittura standoci dentro. È un posto dove basta solo chiedere. Se deciderete di stare sul portico della suite, avrete la compagnia di uccellini coloratissimi.

Una libreria internazionale è in grado di fornirvi libri o dvd in lingua italiana, da vedere in camera.

Agosto non è il periodo migliore, ogni giorno fa sempre due gocce di pioggia, anche se la giornata si conclude immancabilmente con il sole che vi regala splendidi tramonti. Noi ci eravamo integrati al ritmo di questo clima: che cosa c'è di meglio di due ore di riposo ogni giorno, cullati dal ticchettio della pioggia sulle foglie dopo il sole abbagliante del mattino?

A completamento della piacevolezza, un centro Givenchy di massaggi... favoloso! Dopo troverete ridicoli quelli che vi propinano qui in

Italia! Un massaggio dura più di un'ora, si svolge in una stanza di almeno 25 mq con finestra fumé sulla piscina, e con al centro un lettino rivestito di spugna candida e soffice. Musica new age in sottofondo, luci soffuse, e le più splendide mani addosso che ci si possa permettere (onestamente intendo). Rilassanti, energizzanti, drenanti, tutti li ho provati i massaggi ed ancora non saprei dire quale era il preferito, per la verità andavo un po' a fiducia. Difatti, capitava spesso che mi addormentassi... ora, se mi massaggiasse o no, per la verità, è appunto un atto di fede! Unico neo: non si trovano mani simili altrove! Provatelo e scordatevele!

A Marco le prime volte era capitata una ragazza mauritiana, una miniatura sorridente con mani robustissime e, a detta di Marco, benedette. Quando hanno provato

a sostituirla con un tipo color caffè, Marco si è rifiutato adducendo che il benessere della sua schiena era condizionato alle mani della ragazza. Lo ha fatto passare come un fatto di salute, capite!

Dopo, mentre siete ancora parzialmente intontiti dalla beatitudine... vi offrono una bevanda aromatizzata. Ecco, io sempre con la voglia di integrazione, l'ho bevuta, ma non la rimpiango, anche se la nausea leggera che ho avuto dopo l'ho subito dimenticata.

Quasi ogni sera a cena, uno spettacolo musicale vi intrattiene: dopo, si balla fino a tardi. Un po' la vostra sedia desta curiosità, ma in genere la gente ha reazioni positive.



I vialetti e la spiaggia del villaggio turistico a Mauritius.

Un francese (pittore), una sera, e per simpatia e per un buon tasso alcolico nel sangue, voleva baciare Marco, che per la verità era di parere opposto e non ne voleva sapere, anzi, confesso che si è difeso parecchio, ai limiti della colluttazione, ecco! Abbiamo capito dopo che il Francese era mosso in questo gesto da una irrefrenabile simpatia per Marco e cercava di manifestarci così il suo affetto e la sua ammirazione per "la forza che Marco aveva nell'affrontare la disabilità"... ma, dico io, in un contesto del genere, c'è da stupirsi che uno stia bene e sia sorridente, anche se su una sedia? Uno è disabile, mica scemo!

Abbiamo anche conosciuto uno spagnolo, appassionato di cucina italiana e grande fan di Adriano Celentano, che ci sceglieva ogni sera per scambiare due chiacchiere. In realtà, intonava volentieri i cavalli di battaglia dell'Adriano nazionale, ed era talmente convinto e coinvolto che una sera ci siamo trovati tutti e quattro (anche la sua signora si è unita) a cantare a squarciagola "Azzurro". Un'esibizione degna di nota!

Durante una gita ad un tempio Indi, che era tutta una scalinata, ci saremmo tranquillamente accontentati di aspettare il gruppo in basso, ma non ci è stata data possibilità di scelta. Chiunque capitava a tiro, per la verità, allungava le mani sulla sedia di Marco per portarselo da qualche parte, dove non si pensava magari di voler andare, ma alla fine si andava.

Se preferite, dopo cena una passeggiata per il resort è sempre possibile, lungo i vialetti illuminati dalla luna.

Un giorno, ho messo il piede su qualcosa in acqua e mi sono appena graffiata il piede. Per scrupolo, sono andata all'infermeria ed un cerotto, con un po' di disinfettante, ha risolto il tutto. La sera, andando a cena, almeno una decina di camerieri mi hanno chiesto "come andava il piede di madame". Sapete, a me piace stare al centro dell'attenzione e così ho rallentato e zoppicato subito un po'. Questa storia è durata tre giorni, fino a quando Marco non mi ha imposto di smettere. Peccato, lui su sedia ed io zoppicante facevamo un figurone!

Ovviamente, Marco ogni sera era oggetto di domande: "Era andata bene la giornata?", "Come si trovava Mr Marco, andava bene la cena?" e così via. Lui si imbarazzava ed io ci sguazzavo! Dopo due giorni avevo conosciuto tutti, dai camerieri ai facchini, e non mi sono trovata affatto male a salutare tutti e scambiare con tutti due parole. Marco assisteva a tutta questa integrazione un po' perplesso: è vero che io chiacchiero con tutti, ma lì, all'altro capo del mondo, lui proprio non riusciva a capire cosa avessimo da dirci io e gli isolani! In realtà, si raccoglievano così un sacco di notizie non ufficiali ma interessantissime, come, ad esempio, che una volta di un giapponese sulla barriera se ne era trovata solo la metà, oppure che era arrivato qualche personaggio famoso in incognito, oppure altre informazioni sulle abitudini di vita degli isolani, o racconti di feste e matrimoni locali!

Anche alcune ricette di dolci tipici che Marco mi ha diffidato dallo sperimentare! Dice che, visti i risultati delle uova in padella che talvolta assemblo, non riesce ad immaginare cosa potrei combinare con alimenti sperimentali!

Un giorno con la moglie dello spagnolo abbiamo affittato certe ciambelle che vengono trascinate in acqua da un motoscafo e appena incontrano un'onda saltano per aria, mentre in genere si cerca disperatamente di rimanerci aggrappato sopra! Al rientro dalla ciambella, sia io che la signora spagnola, si gridava congiunte "Assassini" o "Asesinos" a quelli del motoscafo che se la ridevano da matti. Una cosa bellissima: ad uno gli ho detto in italiano "In galera devi andare" e così, da quel giorno, gli altri del centro nautico lo hanno soprannominato "In galera!" Quando passavo me lo indicavano e dicevano "In galera", e così ho fatto conoscenza anche con tutto il centro nautico.

Ovviamente, nel centro nautico attrezzatissimo non poteva mancare la possibilità di fare sci nautico, sport per il quale non ho affinità elettiva. La prima caduta in avanti mi ha portato a bere un quantitativo consistente di laguna, la seconda all'indietro mi ha portato la prestazione dell'apertura delle gambe a livello di una prima ballerina classica! Sono rientrata bisognosa di consolazione ed incoraggiamento solo per trovarmi davanti Marco ed il suo accompagnatore che si reggevano l'uno all'altro per il troppo ridere.

Mi stavo dimenticando, difatti, che avevamo richiesto un accompagnatore anche se poi, possiamo affermare, che il livello di servizio dell'albergo è tale da non renderlo necessario. La cosa più difficile è stata fargli capire che Marco non voleva sempre essere aiutato, ma solo quando serviva. Anche lì si è arrivati in alcuni momenti sino alla colluttazione, perché questo gentilissimo cameriere aveva ordini imperativi dal suo responsabile di spingere, ad esempio, la sedia di Marco. È stato necessario risalire nella scala gerarchica e chiarire al capo cameriere in che modo si desiderava essere aiutati, per ottenere appunto che Marco potesse girare ovunque senza essere spinto.

Ed, in effetti, ovunque lì significa proprio che tutto l'albergo è totalmente accessibile! Ovunque vialetti in piano lastricati! Il paradiso dei carrozzati. A Mauritius è possibile, con molta semplicità, fare un giro in barca a vela anche se siete su una sedia. Inoltre, anche il mio palato, con la bandiera italiana stampata su, non ha niente da ridire su quello che il posto offriva! Se ci si teneva rigorosamente lontani dalla "Cucina italiana", il resto era eccellente!

Ecco un posto dove sono arrivata a desiderare di abitare stabilmente e da dove sono stata letteralmente trascinata via, ci tengo a precisare, contro la mia volontà ed opponendo sino all'ultimo strenua resistenza! Né lacrime né lamenti sono stati ascoltati. Il resort si chiama Belle Mare S. Gerain: è accessibilissimo ed è su ogni catalogo delle Mauritius. Qualsiasi tour operator va bene! Se volete un accompagnatore, basta precisarlo ad una qualsiasi agenzia di viaggio!

(da disabili.com)



**Veicolo con tello e porte rialzate. Sollevatore sottopianale laterale a completa scomparsa interna. Disponibile in varie versioni con altezza interna superiore a cm. 160 e altezza delle porte laterale e/o posteriori superiori a cm.150**



**S. MARCO - ROLFI srl  
CALCINATO (BRESCIA)  
TEL. 030/963181 FAX 030/9964226  
E-MATL . info@rolfi.com  
www.rolfi.com**



**NOVITA' Citroën Berlingo "freespace"  
altezza portellone posteriore ed interno cm.140!  
Abbassamento automatico del pianale a terra  
e max. velocità di imbarco: MENO DI 10 SEC.**



**Veicolo con sollevatore laterale a completa scomparsa sottopianale. Disponibile nella versione SALT e GUIDA**

# UN DISABILE INDIPENDENTE

Sergio Spadi

**I**l disabile vuole essere indipendente?

Con questa domanda provocatoria non vogliamo aprire un dibattito se si possa rispondere sì o no alla domanda, ma semplicemente introdurre un concetto che a molti sembra scontato. E, dando per scontato che la risposta sia sì, cosa significa indipendente? Anzi, vita indipendente? Significa dare strumenti legislativi, sociali, ecc. ai disabili stessi o ai loro familiari per agevolare questa scelta.

Per arrivare a questo è stato necessario un lungo percorso di consapevolezza e normativo, iniziato molti anni fa in altri paesi e che solo da qualche tempo è entrato in alcune realtà italiane.

Una risposta normativa importante è arrivata nel 1998 con la legge n°162 che introduce formalmente il principio della personalizzazione degli interventi. Successivamente la legge quadro n° 328 del 2000 sui servizi sociali che prevede forme diversificate di interventi alla persona, con un progressivo riconoscimento del ruolo attivo dell'utente. A livello regionale un grosso passo avanti è avvenuto con la delibera della giunta regionale del Lazio n°1669 del 2000 che ha previsto forme diversificate di assistenza mediante piani personalizzati da realizzare con l'assistenza domiciliare, l'assistenza autogestita e il rimborso delle spese per la cura dei familiari con disabilità. In particolare il Comune di Roma, in attuazione della D.G.R. 1669/00, ha previsto e avviato la realizzazione di soggiorni individuali per promuovere le abilità e rafforzare le capacità personali dell'individuo disabile. Queste novità nel campo dell'assistenza hanno creato l'esigenza di servizi che aiutino la persona a pianificare il proprio percorso di vita sia nell'orientamento alle varie opportunità, sia nell'autogestione dei programmi personali. E' così che, dopo una oculata impostazione, è stata fondata

il 16 settembre scorso l'Agenzia per la Vita Indipendente onlus (A.V.I.). L'Agenzia è nata grazie all'iniziativa di cinque associazioni:

- Ass. Italiana Sclerosi Multipla, sez. prov. di Roma;
- Ap Associazione Paraplegici di Roma e Lazio;
- Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, sez. laziale;
- Caba, Comitato Abbattimento Barriere Architettoniche;
- Disabled People International, comitato terr. di Roma.

Gli obiettivi generali dell'A.V.I. si possono riassumere in tre punti:

- 1) Rispondere alle nuove esigenze in merito alla personalizzazione dei servizi.
- 2) Arricchire l'offerta di servizi e strumenti necessari all'auto-gestione o ad una migliore gestione dell'assistenza personale;
- 3) Promuovere l'attivazione della rete territoriale e sociale delle risorse facilitando l'incontro tra domanda e offerta dei servizi.

Tutto ciò si attuerà fornendo consulenze volte alla responsabilizzazione del disabile, al superamento di difficoltà oggettive come il reperimento di assistenti in grado di rispondere alle necessità (quindi con esperienza), gestione di problemi fiscali e comunque tutto ciò che sia finalizzato all'attuazione di una consapevole autonomia. In sostanza ciò significa entrare in una assistenza indiretta rispetto ai servizi offerti dal Comune di Roma a cui l'AVI ha già esposto il suo programma.

Questo significa che tutti gli obiettivi proposti non porteranno ad un allontanamento dalle istituzioni, anzi, l'AVI si propone con il suo intervento di migliorare il rapporto tra cittadino e pubblica amministrazione, nonché proporre l'adozione di questo modello alle istituzioni territoriali che erogano servizi socio-sanitari.

(continua dalla prima pagina)

*Consiglio) avrà a disposizione 1.600.000 euro, provenienti dalla Comunità Europea (per il 50%), dallo Stato italiano (per il 40%) e dai soggetti che proporranno i loro progetti" (per il 10%).*

*Ci si potrebbe chiedere come verrà spesa una somma come questa, dato che gli uomini di potere non mancheranno certo di approfittare dell'occasione per offrire una bella immagine di sé, e le aziende fornitrici di servizi non mancheranno di tentare un piccolo business, sulle spalle dei disabili.*

*Comunque proceda l'iniziativa, per avanzare una proposta in positivo, mi ritorna in mente una considerazione che Primo Levi intorno all'anno 1980 manifestò a Rosanna Benzi, la ragazza vissuta a Genova per quasi trent'anni in un polmone d'acciaio: "È importante che tu ci sia, Rosanna, dovremmo ringraziarti per questo". Non dovremmo dimenticare che i disabili chiedono cose semplici, ma concrete: anzitutto di esserci, a tutti gli effetti, nella società. Rosanna c'era veramente nella Genova dei due decenni seguiti al 1968. C'era con un gruppo di amici e*

*collaboratori che insieme pubblicavano la rivista Gli Altri e conducevano campagne impegnative perché la presenza dei disabili e i loro diritti fossero ben conosciuti sia in città che, su più vasta scala, nell'intera società italiana.*

*L'impegno di Rosanna può costituire un punto di partenza non solo per l'Anno europeo delle persone con disabilità ma per il riconoscimento universale della dignità di ogni persona - disabile o meno - affinché sia pienamente riconosciuta nei suoi diritti e nei suoi doveri. E questo non solo per quest'anno, ma per sempre.*

## Divenire Cittadini del Mondo

Spunto per una riflessione sulla cultura dell'Esserci

**I**l 18 marzo del 1996 un gruppo di trecento africani irregolari, senza cioè permesso di soggiorno, occupano la chiesa di Saint-Ambroise a Parigi. Da questa vicenda, che avrà un seguito abbastanza movimentato tra arresti, altre occupazioni e inasprimento delle già intransigenti leggi che regolano l'immigrazione in Francia, nasce il movimento dei sans papiers, cioè dei senza permesso di soggiorno, che per il contenuto delle richieste si pongono come forza sociale e politica di rottura nei confronti della cultura conservatrice, nel senso protezionistico, di appartenenza ad un territorio, ad una comunità nazionale avvolgente, ad una corporazione assicurante. Infatti essi non chiedono un permesso che gli consenta una permanenza nei paesi di accoglienza, ma rivendicano il principio di libera circolazione delle genti, sancito dal diritto internazionale e disatteso dalle singole nazioni attraverso leggi particolari che tendono a gestire i flussi dei migranti legando, principalmente, il diritto al soggiorno al dovere al lavoro. Tali leggi oltre a mettere in moto meccanismi perversi, dal momento che ottenere il lavoro è legato all'aver il permesso di soggiorno e ottenere il permesso di soggiorno è legato all'aver il lavoro, soprattutto riaffermano confini blindati alla circolazione delle genti in un mondo che ha abbattuto qualsiasi frontiera alla libera circolazione delle merci e dei capitali.

La novità fondante del discorso fatto dai sans papiers è nel rivendicare innanzitutto il concetto "siamo tutti cittadini del mondo" affermazione del diritto della libera circolazione di individui nel mondo di tutti, mettendo fine anche all'astrattezza ambigua del termine *cittadino* che, come un sacco vuoto, nel senso comune rivendica una cittadinanza esclusivamente protettiva. Inoltre tale concezione dell'appartenenza al mondo dà una significativa spallata alle equivoche ideologie multiculturalistiche come il culto della differenza, per esempio quella etnica, laddove il mercato diventa pervasivo, che molto spesso si rivelano autoghezzanti proprio nel mettere in moto quelle dinamiche, definite da M. Elbaz "sindrome Benetton", che si realizzano in un impegno social-culturale mirato ad un recupero superficiale e mediale delle culture "altre", per meglio posizionarsi sul mercato accaparrandosi una certa simpatia nazional-popolare, che nasce dal dare la sensazione che si stanno confezionando prodotti di un certo spessore sociale e culturale, politicamente corretti. Cosicché il multiculturalismo si riduce ad uno specchietto per le allodole mediologico che, paradossalmente, va a rafforzare il principio capitalistico della pervasività delle merci e ancor più della sua cultura ruminante.

Questa introduzione, trova la sua ispirazione nel libro di Anna Simone "Divenire Sans Papiers", che nello specifico si è occupato di un movimento che ha dovuto confrontarsi con la società civile e la legislazione francese, la quale tra l'altro, con una legge i cui "articoli considerano l'immigrazione come una pratica illegittima e pericolosa per la nazione, nominando e di fatto facendo nascere per la prima volta la figura dell'uomo 'irregolare' o clandestino", si mostra all'avanguardia in tema di protezionismo. Senza andare oltre, e invitando tutti a leggere il libro per la lucidità della sua analisi, gli spunti, le contraddizioni della nostra civiltà messe a nudo, vorremmo provare ad estendere le riflessioni che esso offre, per capire se è possibile un modo di pensare la cultura e la politica come strumenti di un sociale che finalmente neghi il concetto di integrazione, concepito come sinonimo di pietistica tolleranza, che tanto suona subdolo e caritatevole.

Quello che ci interessa è approfondire l'approccio che i sans papiers hanno avuto rispetto alla condizione imposta loro di emarginati per legge. La prima cosa che salta agli occhi è l'idea rivoluzionaria di concepire la cultura dell'appartenenza: l'affermare la condizione di cittadini del mondo spazza via ogni forma limitativa di affidarsi esclusivamente a rivendicazioni localistiche e sindacali, rifiuta la logica della contrattazione di stralci di diritti: l'appartenenza coatta ad un tessuto sociale nazionale, il lavoro come strumento di ricatto, la casa come miraggio. Rifiutando anche la logica delle solidarietà come forma di favore, della vuota tolleranza, venata di un sottile razzismo buonista. La rivendicazione forte è quella che reclama il diritto di essere accettati perché si è. Ma attenzione, con i sans papiers siamo di fronte a richieste in cui quel "si è" è collettivo, non si tratta della solita contrattazione corporativa che mira ad ottenere privilegi per pochi. La loro richiesta di permesso di soggiorno era ed è legata al riconoscimento di un diritto di libera circolazione per tutti.

(continua a pag. 8)

# • A ROMA •

## NOTIZIE DAL CAMPIDOGLIO

### • LA SANITÀ NEL LAZIO (VISTA DA SINISTRA)

Alcuni dati e considerazioni sulla gestione della Sanità della Giunta Storace:  
 - per la prevenzione si spende il 2,2% della spesa regionale;  
 - il 90% dei posti letto per la riabilitazione ed il 40% delle rsa sono offerti dal privato, come 80% dei laboratori ed il 40% degli ambulatori;  
 - l'aumento dei ricoveri nel 2001 è stato soprattutto relativo alle case di cura private: 7.000 ricoveri in più, 6.500 in meno in quelle pubbliche;  
 - assunzioni e primariati clientelari, con

occupazione sistematica dei posti di gestione delle Asl con dirigenti appartenenti in particolar modo alla cosiddetta Destra Sociale;  
 - sperpero di centinaia di milioni di lire in affitti di attrezzature tecnico-scientifiche e di immobili dai privati;  
 - l'uscita dal prontuario di molte prestazioni fisioterapiche e di terapia del dolore;  
 - reintroduzione dei ticket: diminuiscono i servizi e aumentano i tickets.  
 (da spazio-lavoro.it)

### • Due auto per la scuola guida

Il 29 ottobre l'assessore ai Trasporti della Provincia di Roma Mario Cacciotti ha presentato e consegnato due autovetture predisposte per la scuola guida di soggetti disabili. Sono una Fiat Punto Speedgear adattata per portatori di handicap neuromuscolari e dotata di un innovativo sistema frenante e un'altra Punto, in cui è stato collocato un segnalatore luminoso per non udenti.  
 Info: u.stampa@provincia.roma.it (vedi anche Notiziario n. /10).



### • FONDI DALLA REGIONE LAZIO PER L'ABBATTIMENTO DELLE BARRIERE

La Regione Lazio ha deliberato a dicembre lo stanziamento di 1.842.000 euro per l'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati della regione (legge 13/1989).  
 La delibera della Giunta ha avviato la ripartizione dei fondi ai 47 comuni che ne avevano fatto richiesta. Le domande finanziate saranno 421 e Roma, in particolare, riceverà finanziamenti: per 206 opere (900 mila euro).  
 Fra gli altri comuni, 8 saranno realizzati a Viterbo, 7 ad Alatri, Civitavecchia e Terracina, 6 ad Anzio e Marta, 5 a Cerveteri, Fiumicino, Nettuno e Valmontone, 4 ad Ardena, Isola del Liri, Latina, Marino, Palombara Sabina, Tivoli e Zagarolo.  
 (da Superabile.it)

### • ACCESSO NELL'ANELLO FERROVIARIO

Le norme antinquinamento del Comune (Del. Giunta n. 790 del 18-12-01; Det. Dir. n. 71 del 15-2-02) hanno vietato dal 1° luglio 2002 l'ingresso dei veicoli inquinanti - non catalizzati - nell'area cittadina delimitata dal cosiddetto Anello Ferroviario (schematicamente: Tangenziale Est - via Olimpica - circ.ne Gianicolense - via Marco Polo - via Cilicia).  
 Sono derogati dal divieto di circolazione i veicoli di proprietà dei residenti nell'area (fino al 31 dicembre) e quelli "addebiati al trasporto di minorati fisici con automezzo

dotato di contrassegno previsto dall'art. 6 del DPR n. 384/78", cioè del consueto tagliando arancione.  
 La nuova procedura per il rilascio dei permessi consentirà agli aventi diritto di comunicare, contestualmente alla richiesta di contrassegno, le 5 targhe dei veicoli che entreranno nella Zona a Traffico Limitato.  
 Per saperne di più: Call center STA, tel. 06 57118666 (lun./ven. 9/18; sab. 14/18); n. verde riservato agli invalidi 800 154451, [www.comune.roma.it/dipVII](http://www.comune.roma.it/dipVII).

zio, Auser, Ass. Carabinieri in congedo Vvmae, Arvuc, Vola, Volontari per l'accoglienza.



In occasione delle celebrazioni per i defunti, ma in alcuni casi fino alla fine dell'anno, il Comune ha sperimentato, per anziani e disabili, due servizi: Servizio di Accoglienza e Sostegno che, con circa 200 volontari del progetto "Un amico per la città" hanno effettuato accoglienza, informazione e supporto nei cimiteri del Verano, Flaminio, Laurentino e di Ostia Antica. I volontari avevano a disposizione 20 motorini elettrici e segnalavano all'Ama eventuali problemi e disservizi. Il Servizio di trasporto da ogni municipio disponeva di pullman per il cimitero Flaminio, mentre per il Verano e quello Laurentino era attivo un pullman dal centro città. Informazioni allo 06 3722154 (Casa del Volontariato).Le associazioni coinvolte nelle iniziative sono: Ada, Antea, S. Igna-

L'Assessore alle Politiche Sociali e Promozione della Salute, Raffaella Milano, ha consegnato i primi 65 defibrillatori cardiaci del progetto Roma Città del Cuore, per la prevenzione della morte cardiaca. I defibrillatori sono stati consegnati ai Presidenti dei Municipi 1°, 3°, 11°, 12° e 13° e, da loro, ai volontari dell'Arma dei Carabinieri, Ferrovie dello Stato, Polizia Municipale, Polizia di Stato, Vigili del Fuoco e Centri Anziani. Il costo di ogni defibrillatore è di circa 2.000 euro; in totale il Campidoglio ha impegnato per questa prima fase circa 200.000 euro. Il progetto è stato realizzato in collaborazione con le Asl ed il servizio 118, e con l'associazione "Insieme per il Cuore".

festazione *Autare chi aiuta*. Questo evento cittadino sarà gemellato con l'iniziativa dell'Assessorato alle Politiche del lavoro *L'altra economia* allo scopo di presentare la ricchezza dello scenario delle attività del mondo del volontariato. Dal 13 al 15 dicembre, a Piazza Farnese, le associazioni di volontariato impegnate a Roma hanno incontrato i cittadini per far conoscere i propri programmi e quelli dell'Amministrazione comunale a partire dal Piano Regolatore Sociale.

Le aree tematiche che l'iniziativa vuole porre all'attenzione della città sono: il disagio mentale, i minori, gli adolescenti e i giovani, la qualità della vita dei soggetti fragili, le condizioni ambientali e di sicurezza, il disagio sociale e la lotta alla povertà, l'integrazione, i rapporti interculturali.

Sono già stati siglati tre protocolli d'intesa tra Comune, Municipi e Asl per il Servizio di dimissioni protette dagli ospedali, i primi dei cinque previsti con tutte le Asl della Capitale. Complessivamente per l'intero progetto cittadino verrà stanziata una somma di circa 1.600.000 euro. Di questi, 660 mila provengono dal fondo per gli anziani non autosufficienti istituito dal Comune, circa 776 mila dal Fondo Sociale Nazionale e 195 mila dai Fondi per l'integrazione socio-sanitaria. Ogni anno sarà possibile così inserire nel programma di dimissioni protette oltre 1.000 persone. Il programma prevede l'attivazione di un'Unità di Valutazione Mista fra Asl, Municipi ed Aziende ospedaliere, che riceverà la segnalazione della persona ricoverata (almeno 6 giorni prima della dimissione), programmerà assieme al medico ospedaliero i tempi di dimissione ed il piano di intervento domiciliare sociale e sanitario. Al momento della dimissione il medico del reparto consegnerà il piano di dimissione con le indicazioni terapeutiche e la relativa fornitura di farmaci. L'ospedale fornirà, ove possibile, anche il mezzo di trasporto per il rientro.

Presso il Teatro Ambra Jovinelli si è svolta la rassegna sul cinema sociale "Cinema Utile": dal 7 novembre al 5 dicembre sono stati proiettati 4 film, con ingresso libero. Informazioni al numero 06 4461540. Il giorno 19 novembre si è tenuto presso l'11° Municipio un Consiglio Straordinario sull'Handicap, a cui era presente l'on.leana Argentin, Consigliere Delegato sull'Handicap.

Riunione presso l'ufficio del Delegato del Sindaco alle Politiche per l'Handicap, on.leana Argentin, sull'utilizzo del finanziamento comunale di 500mila euro per l'abbattimento delle barriere sul litorale romano. Gli interventi saranno localizzati su almeno tre spiagge libere e consisteranno nella posa di passerelle e di ogni attrezzatura necessaria per l'accoglienza dei disabili e per consentire loro di fare il bagno. Un quarto intervento è previsto nel porto turistico di Ostia per facilitare l'accesso alle barche. I lavori saranno completati prima della prossima stagione balneare.

L'associazione "Il Tamburo" ha realizzato un progetto per weekend assistiti e integrati, la cui prima fase si è svolta da luglio a settembre. Quarantadue ragazzi disabili (affetti da autismo, ritardo cognitivo, sindrome di Down) sono stati accompagnati in vacanza, dal venerdì alla domenica, da 69 operatori qualificati: psicologi, educatori professionali, dirigenti di comunità e pedagogisti, supportati da 21 volontari. Durante i sette fine settimana, trascorsi in località delle province di Perugia e Latina, gli ospiti hanno passato il loro tempo tra gite culturali, uscite a cavallo o bagni in piscina, attività musicali e cinema all'aperto. L'iniziativa è sponsorizzata dal Comune e dal IV Municipio.

L'Assessorato alle Politiche sociali del Comune (fax 06 70454112, tel. 06 67105156), in collaborazione con i Centri di Servizio Cev (fax 06 44700229, tel. 06 491340) e Spes (fax 06 70304745 tel. 06 70304704) e il Forum del Terzo Settore, promuove la seconda edizione della mani-

Gli accordi sono: Municipi 1°, 2°, 3° e 4° e Asl Rm A (investimenti per 257.000 euro), Municipi 17°, 18°, 19° e 20° e Asl Rm E, Municipi 6°, 9°, 11° e 12° e Asl Rm C (investimenti per 445.000 euro).  
 Maggiori informazioni, il testo dell'accordo ed il progetto "Dimissioni protette" sono disponibili su [www.comune.roma.it/dipsoziale](http://www.comune.roma.it/dipsoziale).

Il 3 ottobre, in via Tuscolana 1100, Riccardo, Annachiara, Alessandra, Roberta, Serena e Adelaide, sei ragazzi down, hanno inaugurato il loro ristorante-pub Goodwill. Il primo gestito interamente da disabili. L'iniziativa è nata grazie all'impegno di Ileana Argentin (Consigliere Delegato del Comune per i Problemi dell'Handicap): "Questa esperienza dimostra come ci si possa confrontare con l'handicap senza pietismo e pregiudizi". "I ragazzi non faranno solo i camerieri, ma ricopriranno diversi ruoli - spiega Anna Marzilli, presidentessa di Goodwill onlus - c'è anche chi lavorerà al computer. Sul lavoro saranno seguiti da un tutor. Noi ci battiamo per favorire l'inserimento delle persone disabili nel mondo del lavoro. Pochi sono infatti quelli che, terminati gli studi, trovano un'occupazione. E quando ciò accade vengono parcheggiati senza alcun ruolo attivo". Il pub sarà aperto tutti i giorni dalle 12 alle 11.

# • APPUNTI •

**Paralympic day**, Torino, 1-2 giugno. Celebrazione della squadra di Salt Lake City e gare di sport Fisid.  
 1982-2002 Vent'anni del Centro Documentazione Handicap - "Fuori dallo Stadio", Manifestazione nazionale di integrazione e creatività sportiva, 1-2 giugno

2002, Bologna. Info tel. 051 6415005, giovanni@accaparlante.it.  
 4° congresso mediterraneo di Medicina fisica e riabilitazione, Siracusa, 25/28 giugno. Info: Medicon, tel. 06 3233301, fax 06 3233304, [www.mediconitalia.it](http://www.mediconitalia.it).  
 Seminario L'Italia della solidarietà non sta a guardare, Roma, 26 giugno. Info: Ds - dip. Associazionismo e Terzo settore, tel. 06 6711424, [terzosettore@democraticid sinistra.it](mailto:terzosettore@democraticid sinistra.it).

Seminari La documentazione in area sociale: le esperienze del pubblico e del terzo settore, le possibilità di cooperazione e La buona informazione è la migliore medicina. Portali sanitari: gestione e contenuti, Roma, 15-17 ottobre. Info: Spes, tel. 06 70304704, fax 06 70304745, [www.spes.lazio.it](http://www.spes.lazio.it), [www.bibliocom.it](http://www.bibliocom.it)  
 Convegno Una vita in carrozzina. Problemi e complicanze con il passare degli anni, Milano, 28-29 ottobre. Org.: Apl, tel. 02 67074375, fax 02 67073112, [segreteria@apl-onlus.it](mailto:segreteria@apl-onlus.it).  
 Convegno L'arte come territorio di uguaglianza, Milano, 22 novembre. Info: Associazione Il Cortile, via Garibaldi 30, 20017 Rho (MI), tel./fax 02 9300205.

Meeting della solidarietà - Ioté 2002, Gaeta (Lt), 13/16 giugno. Org. Pza delle Sirene 6, 04024 Gaeta, tel. 0771 450026, fax 0771 311142, [www.iocte.org](http://www.iocte.org).  
 8° Salone Ability - Tecn Help, Torino, 8/10 novembre. Org. Fierimpresa, via Nizza 294, 10126 Torino, tel. 011 6535011, fax 011 6535012, [www.ability-technhelp.it](http://www.ability-technhelp.it).  
 Handimatica 2002, Bologna, 28/30 novembre. Info: [www.handimatica.it](http://www.handimatica.it), tel. 051 277811, [csgubbi@asphi.nettuno.it](mailto:csgubbi@asphi.nettuno.it).  
 11° congresso So.M.I.Par. e incontro europeo I.S.Co.S., Genova, 21/24 maggio.  
 Convegno La strategia europea, nazionale e regionale per le politiche occupazionali, l'inclusione sociale e gli interventi per le risorse umane, Benevento, 10-11 luglio. Org. Ministero del Lavoro, [www.europalavoro.it](http://www.europalavoro.it), [vmarinconi@minwelfare.it](mailto:vmarinconi@minwelfare.it).  
 Congresso della Società Italiana di Neurologia, Napoli, 14/18 settembre. Info: [www.neuro.it](http://www.neuro.it).  
 XXX Congresso della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione Dal bambino le radici delle nostre conoscenze, Reggio Emilia, 24/28 settembre.

MuoverSi convegno sull'accessibilità dei mezzi pubblici di trasporto, Milano, 28-29 novembre. Organizzato da: Regione Lombardia, Ledha ed Atm; Segreteria: Dre, via Don Sturzo 1, 21046 Veduggio Olona, tel. 0332 404252, fax 0332 402311.  
 Corso Siud Nuovi orizzonti farmacologici nel trattamento delle disfunzioni vescico-sfinteriche, Magenta, 29/30 novembre.

Forum 2002 Associazione Italiana Turismo Responsabile, Roma, 29-30 novembre. Info: Aitr/Coin, via E. Giglioli 54, Roma, tel. 06 71290123; Aitr/Icci, via Breda 54, Milano, tel. 02 27080796.  
 Convegno L'orientamento degli allievi con handicap intellettuale. Dall'integrazione scolastica all'inserimento lavorativo e sociale, Torino, 30 novembre. Info: Csa, via Artisti 36, 10124 Torino, tel. 011 8124469.

### • NAVETTE 'CORTESIA'

È stato riattivato il Servizio navetta cortesia per disabili, che offre sia ai turisti che ai romani il trasporto gratuito mediante pulmini attrezzati con assistenza a bordo, per il collegamento tra i vari punti di arrivo in città e tutte le strutture ricettive.  
 Il servizio (ore 7/22) si può prenotare: - al call center del consorzio Hotel Reservation: tel. 06 6991000, (ore 9/18, 24 ore prima dell'orario richiesto); - dall'albergo: al numero 06 69942042,

(int. 27, sig.ra Fezzuoglio); - al punto di accoglienza Hotel Reservation, alla Stazione Termini (testa binario 20), agli aeroporti Leonardo da Vinci (Arrivi, Terminal A,B,C) e Ciampino (Arrivi).  
 La navetta effettuerà il servizio entro 40 min., secondo la disponibilità dei mezzi. Il servizio è offerto dalla Provincia di Roma, con il Consorzio Hotel Reservation ([www.hotelreservation.it](http://www.hotelreservation.it)).

# IL PROBLEMA VERO

Paolo Borioni

Pubblichiamo la seconda parte della serie di articoli sulla vicenda di Paolo Borioni. La prima parte è apparsa sul numero scorso, a pag. 11.

**QUAL È IL PROBLEMA VERO?** (da DM n. 138/2000)

**H**o trentatré anni, la distrofia di Duchenne e i lettori di DM mi conoscono già, perché ho avuto modo di raccontare qualche tempo fa i miei gravi problemi di assistenza personale, solo in parte risolti. In quest'ultimo periodo, però, la mia vita si è "arricchita" di nuove esperienze (alcuni ricoveri in ospedale) dovute non alla distrofia, ma, mio malgrado, ad un tumore tipo sarcoma sulla gamba sinistra. È una storia lunga e tutta da raccontare che incomincia da quando mi si presentò per la prima volta una piccola bozza sulla coscia. Prima del dovuto approfondimento diagnostico - eseguito solo dopo mie insistenze - passarono oltre due anni e mezzo, in quanto più di un medico affermava che la cosa si poteva lasciare al suo posto se non dava fastidio. Quello che mi fa più rabbia è che non ci sia stata da parte di quei medici la giusta valutazione, soprattutto in un paziente con la distrofia di Duchenne, né una corretta informazione su quello a cui potevo andare incontro.

Certo, sbagliare è umano, ma quello che rimprovero è il comportamento superficiale, quella negligenza che ha portato a rinviare il problema, facendo crescere i rischi logistici, unitamente a quelli tipici delle malattie oncologiche, senza contare quelli riferiti alla mia patologia di base.

Ma per certi "medici", noi, cosiddetti "malati non guaribili", siamo "pazienti di serie B"? Si dovrebbe infatti tener conto che "non guaribile" non vuol dire "non curabile" o che non ci sia la possibilità di offrire una migliore qualità di vita, soprattutto con i progressi odierni della scienza. E ancor più grave è che tutto ciò sia accaduto ad un paziente "accudito" (assistito) dal medico di famiglia, dal servizio Adi (Assistenza Domiciliare Integrata), dall'Umca (Unità Multidisciplinare dell'Età Adulta) ecc., tutti con precisi compiti di assistenza socio-sanitaria. Ebbene, nel mio caso, tali figure professionali hanno aiutato solamente le casse delle Sanità perennemente in deficit! E comunque, una volta capito che quella cosa cresciuta a dismisura non doveva stare lì (grazie anche ai vari contatti telefonici con il dottor Mangiola della Uildm di Roma), mi sono attivato per arrivare a una diagnosi più precisa. A questo punto è iniziata l'esperienza degli ospedali, definibile in un certo senso "tragicomica".

Niente lavoro di équipe, tra gli organi "fantasma" già citati e i medici specialisti, ma semplice prassi normale, che alle volte non è adeguata neppure per i cosiddetti "normodotati", figuriamoci per una persona con la distrofia di Duchenne!

E così arriva il primo ricovero in day-hospital nella mia città (Fabriano), per una biopsia che consenta di conoscere con esattezza il tipo di tumore. Al di là dell'attesa e delle numerose domande senza risposta, con l'impossibilità quindi di poter mettere gli operatori a conoscenza dei problemi relativi al mio handicap, mi sono ritrovato su un letto davanti alla sala operatoria, "ventilato" a mano perché il respiratore che uso 24 ore su 24, a dire dell'infermiera era già in sala operatoria e quindi non serviva. Dopo un po', invece, esce l'anestesista, chiedendo informazioni sul mio respiratore...

Vista poi la difficoltà nello spostarmi, sono entrato in sala operatoria con il letto e dopo altre vicissitudini per trovare la vena e problemi di vario genere (solo grazie all'ecografo e ad un amico patologo si è riusciti a fare un prelievo senza incidere con la bisturi), sono uscito dopo circa due ore, con un gran dolore all'osso sacro, dovuto allo scomodissimo letto di ospedale e al fatto che non c'era stata la possibilità di sistemarmi meglio. Fortunatamente per cena ero a casa!

Seconda tappa sempre a Fabriano, per un esame di Tac con contrasto e anche qui gravi difficoltà a trovare le vene, pur avendo noi reso noto ripetutamente questo fatto. Morale della storia: circa venti buchi tra giugulare e succlavia - vale a dire sul collo e sul torace - con un ago-cannula molto simile ad uno spillone di una decina di centimetri. Il tutto per circa un'ora "di tortura", fino al momento in cui ho detto basta, anche per un dolore al torace che ha allarmato i medici presenti, fino a far disporre una lastra urgente, per la paura di aver forato la pleura del polmone. Raggi tutti ok, ma dolore che mi è durato per più di una settimana, senza contare il rinvio della Tac. A questo punto, di fronte alle mie rimostranze sull'organizzazione (era sabato ed era presente quel solo anestesista che aveva avuto un sacco di problemi al momento della biopsia!), l'oncologa che mi seguiva senza aver mai visto né me, né la mia gamba, né quei pochi referti che avevo, ha pensato bene di risolvere il tutto "scaricandomi" al reparto di chirurgia plastica dell'Ospedale Regionale e Universitario di Ancona.

Da una parte ne fui rincuorato, ma viste le esperienze, pensai bene di scrivere al direttore generale del nosocomio regionale, chiedendo di tenere nella dovuta considerazione la necessità di particolari attenzioni dovute alla distrofia di Duchenne e in particolare in ambito di anestesia, di probabili decubiti e di grave insufficienza respiratoria, per cui un semplice raffreddore può essere molto pericoloso. Segnalai anche il bisogno di un adeguato apparato logistico, con sollevatori e respiratori (materiali, questi, in dotazione), oltre a servizi igienici accessibili, materiale antidecubito, spazi per l'assistenza continua (24 ore su 24), e compatibilmente con i tempi di degenza - attrezzature ordinarie per la mia vita di relazione che normalmente uso (tv, pc, telefono ecc.).

Infine ritenni opportuno, per l'occasione, sensibilizzare l'Azienda affinché si possa istituire in futuro nelle Marche un centro per le malattie neuromuscolari, già previsto dall'attuale Piano Sanitario Regionale e richiesto da tempo dalla Uildm.

Si arriva così al terzo ricovero, ad Ancona, dove sin dal primo giorno ho dovuto scontrarmi con l'assenza di sollevatori, di servizi igienici adeguati e la mancanza della giusta assistenza, prestatami fortunatamente da mia madre 24 ore su 24.

Fatto più assurdo, grazie alla mia lettera, all'interessamento della Uildm e del Tribunale dei Diritti del Malato, si può dire che al mio arrivo mancassero solo il tappeto rosso e la banda musicale!

A parte le battute, quelle lettere hanno fatto in modo che un po' di attenzione in più, da parte degli amministratori, vi sia stata, anche se alla fine ogni problema è stato "scaricato" sul personale sanitario e non. Qui però devo dire che - a differenza di Fabriano gli operatori hanno dato la massima disponibilità, cercando di colmare le varie lacune, pur non essendone i diret-

ti responsabili. Ma questo resta molto grave: non si dovrebbe infatti sperare sulla sensibilità personale degli operatori per il corretto funzionamento di servizi come questi e ciò costituisce la palese dimostrazione del fatto che spesso le strutture ospedaliere non sono attrezzate né strutturalmente e a volte neanche professionalmente per i casi di ricovero di persone con handicap grave che richiedono servizi più complessi.

Ulteriore prova di quanto detto, il fatto che mia madre, in alcuni casi, fosse tenuta a presenziare anche in luoghi solitamente interdetti ai familiari, come le sale operatorie, fino a far pensare - come hanno fatto alcune figure professionali che ho trovato ad Ancona - che la vera "professionista" nel trattare la mia persona (oltre a me stesso) fosse mia madre, soprattutto dal punto di vista logistico e talora anche sanitario.

Spero quindi di non suscitare troppo scandalo, affermando che i professionisti del settore dovrebbero collaborare con "i veri esperti dell'handicap", cioè con chi lo vive 24 ore su 24, senza contare che in ambito di assistenza negli ospedali il personale è già di per sé insufficiente per coprire le normali esigenze dei reparti, figuriamoci per seguire un disabile gravissimo! Ritorniamo al problema iniziale: il tumore da operare. La patologia è stata trattata (non chirurgicamente) e ho incominciato subito lunghe cure che sembrano dare dei risultati. Con una battuta potrei dire: "questo poveretto non ha ancora voglia di smettere di soffrire...", seguendo la nota diceria popolare riguardante un disabile grave, diceria che dimentica sempre, però, come la sofferenza sia dovuta spesso proprio al mancato intervento per risolvere le cause dei disagi!

Il ricovero è durato naturalmente più del previsto (circa un mese) e a questo punto, da profano di medicina, ma da "professionista del mio handicap" mi chiedo: si potevano (e si potranno in futuro) evitare alcuni disagi? Voglio aggiungere anche che in quell'ultimo ricovero ho avuto un migliore trattamento, ad esempio per la ricerca della vena nel corso della Tac, quando i medici, comprese le difficoltà, hanno risolto il problema chirurgicamente con l'anestesia.

Ai lettori il giudizio di quanto ho raccontato, anche se visti i risultati delle lettere spedite ad Ancona, prima del ricovero ritengo senz'altro utile per tutti quanti possano trovarsi nella mia situazione, cercare chi come la Uildm possa fare "da garante". E vorrei proporre alla stessa Associazione la possibilità di creare un servizio per mettere in contatto i medici locali e dar loro consigli su come trattare casi di distrofia.

Tornando al titolo di questa mia nota (Qual è il problema vero?), vorrei concludere riaffermando che questa esperienza non fa altro che confermare una mia vecchia idea: spesso il problema reale non è il proprio handicap, ma quegli ostacoli "aggiunti o imposti" da parte di chi è preposto a risolvere le nostre esigenze.

PS.: Trovo giusto ringraziare qui tutti gli amici e i medici che mi sono vicini, soprattutto per i miei problemi materiali. E trovo anche giusto annotare che in tutta la vicenda raccontata ciò che mi ha amareggiato di più è stata proprio la mancanza di cooperazione tra certi medici, ben poco inclini ad accogliere suggerimenti e critiche talora legittime.

Tra ciò che mi ha colpito negativamente, infine, vi è stato il fatto di non essere mai riuscito a parlare direttamente con il dottor Merlini di Bologna, che ritenevo in grado di fornirmi qualche utile consiglio, alla luce della sua esperienza nel settore. Pur avendolo infatti cercato molte volte, ho potuto solo trovare la disponibilità della sua segretaria a fissare l'appuntamento per una visita. Prendo atto che quest'ultima era certamente la cosa più giusta da fare, ma credo che talora la disponibilità di un medico si possa capire anche da certe piccole cose!

**UN CENTRO CHE NON ARRIVA** (da DM n. 142/2001)

**R**ingrazio DM per l'occasione che mi offre di trattare un argomento importante e delicato, quale la grave carenza di servizi specialistici sul territorio marchigiano, come forse succede anche in altre regioni italiane. I più colpiti da questa situazione sono le persone con particolari patologie, tra cui i miostrofici come il sottoscritto, che ne è affetto dalla nascita. L'esperienza, diretta e indiretta, mi spinge a sollecitare gli organi competenti ad interessarsi della problematica in maniera concreta. Infatti, programmare un centro per problemi neuromuscolari sul Piano Sanitario della Regione Marche e non realizzarlo non serve a nulla.

In questo senso mi rivolgo personalmente al direttore generale dell'Azienda Ospedaliera "Torrette-Umberto I", Alfeo Montesi, al Presidente della Regione Marche Vito D'Ambrosio, all'Assessore Regionale della Sanità, Augusto Melappioni e all'Assessore dei Servizi Sociali, Marcello Secchiarioli, per evidenziare alcuni fatti.

Da più di due anni la Uildm di Ancona si batte per l'attivazione di un centro per problemi neuromuscolari, ottenendo vaghe promesse di futuro finanziamento. Promesse rinnovate più di un anno fa presso la sede della Regione, in un fugace incontro con il presidente D'Ambrosio. L'impressione è stata quella di un colloquio pro forma, convenzionale e difatti, dopo tanto tempo non vi è sentore di atti concreti che vadano nel senso da noi sperato, se non l'attivazione di un ambulatorio specificamente dedicato alle malattie neuromuscolari presso la Clinica Neurologica di Ancona. Sul versante istituzionale, invece, niente per quanto riguarda il nuovo incontro promesso in quell'occasione: solo un grande silenzio!

Va ricordato che, dopo la mia esperienza personale di degenza presso le "Torrette-Umberto I", ho segnalato tutte le problematiche da affrontare per un degente disabile. In questo senso credo che l'allestimento della stanza "H", attrezzata per casi di pazienti con handicap grave, sia terminata e tuttavia vorrei dire al direttore generale Montesi, che anche con essa la realtà ospedaliera per un disabile grave cambierà ben poco. Solo la realizzazione di centri specializzati e multidisciplinari, infatti, permette di affrontare le molteplici complessità di pazienti come quelli neuromuscolari, con una visione allargata del problema e non con un rimedio da male minore. Non mi sembra superfluo ricordare che in certi casi si gioca con la "pelle" di persone che spesso sono più deboli di altre.

A questo punto credo che i politici e gli amministratori marchigiani debbano riflettere su questi fatti e dare inizio ad un cambiamento nel loro modo di agire. Mentre si perde del tempo vitale, vorrei far notare infatti che tre ragazzi tra i 16 e i 26 anni, con la mia stessa distrofia di Duchenne, sono

morti a causa di complicazioni dovute alla patologia di base. Questi sono i casi di cui sono venuto a conoscenza: ma quante altre situazioni simili si sono verificate nella Regione Marche? Questo non certo per colpevolizzare qualcuno e tanto meno i familiari che per mancanza di servizi adeguati sono costretti ad improvvisarsi assistenti, infermieri, medici ecc. Personalmente, credo che i politici e gli amministratori regionali, se non hanno una responsabilità civile, hanno almeno quella morale per non aver saputo ascoltare le varie richieste per l'attivazione di servizi adeguati, in ciò intendendo centri come quello di cui sopra, oltre che idonei interventi di assistenza domiciliare. Come ultimo punto, vorrei ricordare il caso di una signora con sclerosi laterale amiotrofica (patologia di competenza di un centro neuromuscolare), che da più di due anni è relegata nel reparto di rianimazione all'Umberto I di Ancona, conducendo un'esistenza molto peggiore di quella di un condannato all'ergastolo, pur non avendo commesso alcun reato.



Il presidente della Uildm Laziale Marcello Tomassetti e, in secondo piano, il presidente nazionale della Fish Pietro Barbieri.

Quanto accade a questa persona, vale a dire l'impossibilità di una normale attività di relazione, relativamente al suo handicap, credo sia dovuto all'assenza di una struttura adeguata per migliorare la qualità della vita di certe persone. In casi simili ciò sarebbe forse possibile tramite un'adeguata assistenza specialistica a livello domiciliare. Si evidenzia così la necessità dell'effettiva funzionalità su tutto il territorio del servizio Adi (Assistenza Domiciliare Integrata), in modo da raggiungere l'obiettivo di ridurre l'ospedalizzazione e il ricorso alle strutture residenziali, come previsto da leggi e normative. Mi risulta invece che il Fondo Regionale (oltre 40 miliardi) destinato alle Aziende Sanitarie per i servizi Adi, venga utilizzata

in gran parte proprio all'interno delle strutture assistenziali. In conclusione, spero che questo "sasso" da me scagliato "nello stagno" possa finalmente smuovere una situazione bloccata i cui esiti, per le persone disabili, potrebbero essere di vitale importanza. Non va taciuto nemmeno il fatto che spesso certi servizi positivi hanno come punto di forza la dedizione "volontaristica" di alcune figure professionali che però, anche con la massima buona volontà, non saranno mai in grado di fornire un servizio adeguato che si deve basare su precise competenze e risorse appositamente individuate, in modo da rispettare i diritti dei destinatari e non semplicemente per rivolgere ad essi particolari attenzioni.

PS.: Un'ultima riflessione: è triste che debba essere una persona letteralmente "senza fiato" (utilizzo infatti un respiratore 24 ore su 24) a dare voce ad altri. Senza dimenticare che per il rispetto dei nostri diritti di disabili, abbiamo a livello istituzionale infiniti organi, professionisti ecc., che se non funzionano, servono solo a dilapidare le risorse economiche a disposizione dei portatori di handicap, "pretesto" - quello della carenza di fondi - che spesso viene utilizzato per negarci i nostri diritti!

## TRENI PER TUTTI

**T**renitalia ha presentato Minuetto, il nuovo treno per il trasporto regionale disegnato da Giugiaro. Debutterà nel 2004, offrirà grande comfort e sarà dotato di pianale ribassato (sarà un accorgimento apprezzato da tutti i passeggeri, soprattutto quelli con bagaglio). Gli spazi interni dedicati ai viaggiatori disabili -servizi igienici accessibili e la zona con i posti riservati - saranno più ampi rispetto a quelli dei mezzi in servizio oggi e dotati di sistemi di bloccaggio; ci saranno scritte in braille.

Tra le altre caratteristiche delle nuove carrozze: una struttura pensata per facilitare le operazioni di pulizia, un impianto di condizionamento all'avanguardia, un'area multifunzionale adatta al trasporto di biciclette, sci e bagagli, sistemi di videosorveglianza e di informazioni al pubblico, nonché prese per il computer.

Il nuovo treno verrà inizialmente prodotto in 200 esemplari e potrà trasportare fino a 345 passeggeri ad una velocità massima di 160 Km/h (130 per la versione diesel).

Trenitalia prevede di investire 2.000 miliardi di euro per il triennio 2002-5 nel rinnovo del proprio parco treni, con l'acquisto di nuovo materiale rotabile e la ristrutturazione dei treni circolanti per il miglioramento del comfort e della sicurezza.

Per saperne di più: [www.regionale.trenitalia.it/minuetto.html](http://www.regionale.trenitalia.it/minuetto.html).

**P**olitiche danesi, design italiano: il treno IC4, operativo come intercity in Danimarca dal 2003, è il risultato di un progetto di cooperazione tra l'AnsaldoBreda (www.ansaldobreda.net/ita/files/dmu.htm) e Pininfarina, ispirato a criteri di accessibilità e semplicità.

Nei Paesi del nord Europa pensare all'accessibilità è un fatto legato a una cultura che ha tradizioni e radici lontane: "L'accessibilità è l'approccio naturale alla progettazione di prodotti e ambienti" afferma Pia Bech Mathiesen, Design Manager della DSB (Ferrovie di Stato Danesi).

La Dsb ha adottato una diffusa politica di progettazione, denominata Good trains for all, per assicurare che prendere il treno sia effettivamente una azione semplice, efficace e sicura per tutti.

Nei prossimi 5 anni, la Dsb investirà 16 miliardi di corone (1 euro = 7,4315 corone danesi) in treni che corrispondano a questa concezione; nel frattempo si provvederà a ristrutturare le stazioni secondo criteri di accessibilità. Inoltre la Dsb è intenzionata a compiere ulteriori investimenti nel settore dei sistemi di distribuzione (biglietti, postazioni Internet), sempre secondo le medesime logiche.



La zona bar del treno danese disegnato da Pininfarina.

# • LETTERE •

## Sig. Presidente,

La prego di scusarmi se oso importunarLa con la presente, ma ho il piacere di comunicare ad Ella che esiste un libro da me personalmente scritto, avente per oggetto: "Le battaglie solitarie di Sebastiano Longo a sostegno delle categorie socialmente più deboli".

Poiché tratta problemi di interesse sociale, con preciso scopo di ridare dignità ai soggetti portatori di handicap, La informo che il libro è stato immesso in rete su internet sul sito [www.sebastianolongo.it](http://www.sebastianolongo.it) ed è disponibile gratuitamente e che si può scaricare.

La ringrazio sentitamente per la Sua squisita attenzione e Le porgo sentiti ossequi.

Mascalucia, 15 novembre 2002  
 Cav. Sebastiano Longo

## Spett. Associazione.

Quello subacqueo è uno sport dinamico e avventuroso, per questo motivo può svolgere un'importante funzione riabilitativa per la mente, per lo spirito e naturalmente, per il corpo. Basandosi su questo dato di fatto molti importanti centri di riabilitazione hanno aperto la strada all'introduzione dei corsi subacquei come parte integrante del programma riabilitati-



Il logo dell'Hsa Italia ed un sub in carrozzina.

vo dei propri pazienti.

Le nostre organizzazioni NADD Europe / HSA Italia, sin dalla loro fondazione negli anni '80, hanno tra i loro obiettivi quello di aprire gli sport del nuoto e della subacquea alle persone con limitazioni fisiche rilevanti, favorendone l'integrazione, stimolandone l'indipendenza e la sicurezza.

Oggi possiamo dichiarare, senza tema di essere smentiti, che siamo una realtà affermata che dispone di conoscenze mediche, didattiche, applicative, di basi operative su tutto il territorio nazionale e di capacità umane difficilmente comparabili. Dispone, inoltre, di una rete di istruttori sparsi in 41 Paesi nel mondo.

Cosa facciamo:  
 - Programma di riabilitazione post-ospedaliera con l'utilizzo del nuoto e della subacquea.

- Rilascio del brevetto "Open Water" per disabili (paraplegici e tetraplegici).  
 - Corsi per accompagnatori (Dive Buddy).

- Corsi di formazione istruttori e guide.

- Convegni, manifestazioni, gare.

Se fosse interessato ad avere ulteriori informazioni od instaurare un rapporto di collaborazione con noi può contattarci utilizzando i riferimenti sotto riportati.

A disposizione per ulteriori informazioni, l'occasione ci è gradita per porgere i più cordiali saluti.

Aldo Torti, Presidente  
 Nadd Europe - Hsa Italia, via F.lli Rosselli 3, 20139 Milano, tel. 02 537299, fax 02 57408326, [www.it.net/hsa](http://www.it.net/hsa).

## Non bisogna arrendersi ma provare e riuscire ad andare a cavallo, magari...

Oggi sono rimasto colpito da quanto le buone intenzioni e le capacità possono cambiare la realtà spesso distorta per problemi tecnici o burocratici.

Ho visto con sorpresa come un paraplegico come me possa andare a cavallo facendo con lui dei bei percorsi, con molto impegno e grande sforzo per salirci sopra, ma con grande soddisfazione e sicuramente con

buoni risultati terapeutici.

La cosa è nata tutta per gioco da un'idea di un giovane allevatore, Massimiliano, cresciuto con i cavalli di cui ormai conosce tutto.

Un giorno Massimiliano scommette con il suo amico Riccardo che è in car-



Il paraplegico monta a cavallo

rozina e non è mai andato a cavallo, neanche prima del suo incidente, di riuscire prima o poi a farcelo salire sopra e farglielo cavalcare.

Ha vinto la scommessa: c'è riuscito, prima convincendo Riccardo e poi con un grande impegno di entrambi.

Non è stato certamente facile perché si sono dovuti impegnare a ideare e costruire un'intelaiatura metallica per salire in sella e sorreggersi. Con disegni prove e ricerca di materiali presso officine ortopediche che avevano pezzi da gettare e con il giusto impegno ci sono riusciti.

Ora il loro desiderio è che questo sogno realizzato possa diventare realizzabile anche da altri con attrezzature molto più sicure costruite da officine specializzate.

Spero che da questa mia e con l'interesse di altri si vada avanti su quest'argomento, approfondendolo anche con filmati e con visite, rendendo quello che ho visto più tangibile e sperando che i sogni di questi due amici e di tutti quelli come me in carrozzina diventino realtà.

Paolo Proietti

## • Riabilitazione equestre

Il 7 gennaio sono cominciati i corsi di riabilitazione equestre organizzati a Roma - presso lo Yearling Club dell'ippodromo Tor di Valle (via del Mare Km 9,300, tel. 06 52476262, cell. 347 6730393) e il Centro ai Praton del Vivaro (Rocca di Papa) della Federazione Italiana Sport Equestri - dall'associazione "E volo con il cavallo". Si prevedono lezioni per disabili psichici e motori, gestite da medici, terapisti ed istruttori (21 euro a lezione).

Ad Amalia Rossignoli (ex Presidente dell'Ap) e Fabrizio Alliata (Socio Ap), sposi il 14 dicembre 2002, l'Associazione, la Redazione e la Cooperativa Emmei

## • L'AP ON LINE •

il sito web:  
[www.apromaelazio.org](http://www.apromaelazio.org)  
 ed inoltre:  
[www.centroperl'autonomia.it](http://www.centroperl'autonomia.it)

## • Guida sicura su quad e kart

A fine settembre, la pista Cerrina Race Track di Bruino (To), con la Consulta per le persone in difficoltà ([www.cpdconsulta.it](http://www.cpdconsulta.it), tel. 011 3198145, fax. 011 3187656) e la Scuola guida Vega, ha ospitato una giornata dedicata alla guida sicura. Tra i vari mezzi c'erano anche i quad (le moto a 4 ruote) e i kart adattati, inoltre Fiat Autonomy ha messo a disposizione varie vetture allestite per la guida e il trasporto disabili. Nel corso della giornata i quasi cinquanta partecipanti hanno potuto cimentarsi sulla pista ed effettuare manovre di sicurezza, su fondo bagnato ed asciutto. Tutto ovviamente colla supervisione di istruttori esperti.



Un paraplegico alla guida di un kart

## • NUOVI CENTRI MOBILITÀ A RIMINI E MILANO

Inaugurato a Rimini un nuovo centro di mobilità del progetto Fiat Autonomy (n. verde 800 838333, [www.fiatautonomy.com](http://www.fiatautonomy.com)), che fornisce informazioni e consulenza tecnica sui veicoli per persone disabili, che guidano o che vengono trasportati. È nato grazie alla collaborazione della Asl di Rimini e del Centro di riabilitazione "Luca sul mare". Recapiti: tel. 0541 338739-3215537 (lun./ven. 8,30/17). Nuova apertura di un Centro di Mobilità anche a Milano. La persona con disabilità ha la possibilità, attraverso una consulenza medica affiancata da una strumentazione elettronica, di misurare oggettivamente sia la

forza residua degli arti superiori e inferiori, sia i tempi di reazione agli stimoli sonori e visivi e quindi individuare i dispositivi più confacenti alle proprie necessità. Viene rilasciato un attestato che può essere presentato alla Commissione durante la visita per la patente. Inoltre è possibile familiarizzare con i comandi speciali nella massima sicurezza, effettuando prove pratiche di guida su circuiti protetti e affiancato da istruttori di guida competenti. La cultura italiana del Programma Autonomy è vincente, e la conferma viene dal fatto che è stata esportata nella maggior parte dei paesi europei e nel Sudamerica, adattandosi perfettamente alle specifiche esigenze locali.

(continua da pag. 5)

Dietro questa lotta c'è la coscienza e la volontà politica di proporre una cultura sociale veramente "altra" che approcci in maniera rivoluzionaria il concetto di diversità. È una cultura che revoca il concetto di diversità, affermando che siamo tutti cittadini del mondo, in senso schiettamente politico. Le barriere culturali, le frontiere artificiali, il concetto di protezionistico accesso ai privilegi sono aboliti per sancire l'uguaglianza sostanziale degli individui e dei popoli. Ed è questa un'idea che non riguarda solo i migranti ma tutti gli individui del mondo, tutti i gruppi di diversi organizzati e gestiti da realtà politiche che hanno fatto loro senza riserve il motto "Divide et Impera". Dividere, celandosi dietro a discutibili retoriche sociali, le diversità in corporazioni disegnate dalle possibilità di intervento richieste dai bisogni: migranti, disabili, senza fissa dimora (per essere realisti diremmo barboni), senza tetto (diremmo sfollati), anziani, ecc., per gestire un potere che, in un continuo tira e molla, sa come marcare le differenze, badando bene a promuovere una sospettabile cultura del volontariato, della solidarietà, dell'integrazione. Non è la buona volontà che vogliamo mettere in discussione, ma ci vogliamo accapigliare con la cultura assistenzialistica che si muove sempre davanti ad un pietistico e pratico fondale grigio. Probabile che stiamo parlando di concetti apparentemente utopici, e già sognare, lasciarsi prendere dalla voglia di un mondo diverso, è secondo noi vitale, per sovrappiù vorremmo ricordare che quasi tutte le conquiste dell'uomo sono state ancora prima utopie, senza le quali mai nulla è cambiato.

"Divenire sans papiers" di Anna Simone, Eterotopia, Milano, 2002, pp. 126, € 9,00.

(Enzo Berardi)



## • LA SCOMPARSA DI PIERANGELO BERTOLI

Il cantautore Pierangelo Bertoli è morto nella notte del 7 ottobre al Policlinico di Modena, dove era in cura per un tumore. Bertoli, nato a Sassuolo nel 1942, era su una sedia a rotelle per gli esiti di poliomielite.

Tra i suoi successi musicali: "Eppure soffia", "Sera di Gallipoli" e "Per dirti l'amo" (1976), "A muso duro" (1979), "Maddalena" (1984), "Una strada" (1989), "Spunta la luna dal monte" (presentata a Sanremo insieme ai Tazenda). Aveva contribuito anche al lancio del conterraneo Luciano Ligabue.

Tutti possono scrivere della scomparsa di un cantautore prendendone solo il lato più consono alla situazione. Ho letto in questi giorni molti articoli sulla morte di Bertoli e ho l'impressione che lo scrivono molto spesso sia uno sport, tanto per "l'occasione". Ma dov'era il suo vero valore? Lo ricordo Bertoli per averlo ascoltato fino alla nausea molti anni fa, quando un movimento politico lo aveva spontaneamente eletto suo cantante di riferimento con la canzone del pescatore "...tira forte, tira pescatore, pesca non ti fermare..." ed anche perché rappresentava, con la sua disabilità, una minoranza. Non ho suoi dischi, non l'ho ricordato spesso ma quando ho sentito riecheggiare le note della sua canzone non c'è stata più storia.

Cosa voglio dire? Semplice. Dico che, al di là dei mille aneddoti raccontati, la sua disabilità non poteva essere una bandiera, il suo valore aggiunto. Rientrava tra quelle situazioni in cui non sta bene mostrarlo. Il mezzo televisivo ad esempio è il più crudele. Mai più nessuno lo aveva invitato ai propri spettacoli, mai più lo si era sentito cantare al Festival di Sanremo dopo "...spunta la luna dal monte" con i Tazenda. Lui, come tanti altri, quotidianamente, sviluppava la sua tensione interiore perché mai l'ho sentito parlare, nelle sue canzoni, del povero disgraziato che sta sulla sedia a rotelle per una "stupida situazione".

Gli uomini di spettacolo, coloro che hanno avuto una minima rilevanza televisiva essenzialmente, subiscono incondizionatamente tutti la stessa sorte. Se non ti piace non lo compri, il disco. O noi rotellati dovevamo farlo nostra bandiera in ogni occasione?

Non prendiamoci in giro! L'uomo che sta sulla sedia è un uomo e basta, con i suoi pregi e difetti e maledizione all'apparenza! (Sergio Spadi)



L'interno di Viti visto dal portellone posteriore.

## • Vendesi

Mercedes-Benz Vito, diesel 2.200 cc., anno 1998, Km 123.000, colore nero. Sistema sali e guida, pedana laterale dx, sportello elettrico. € 35.000 trattabili. Sig. Enzo Angeletti, tel. 0733 215011, cell. 335 5601684.

## • Vendesi

Citroen Saxo 1.1 SX 3 porte, Km 6.000, metallizzata, climatizzatore, autoradio. Modifica Guidosimplex, sedile passeggero girevole. € 6.970. Tel. 06 5782304, cell. 347 0047785.

## • TUTTI AL VOLANTE CON "VIVI"

Il Veicolo Innovativo per una Vita Indipendente è una mini-vettura elettrica - risultato del progetto Vemad (Veicoli Elettrici per la Mobilità degli Anziani e dei Disabili,