

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 XIX • Numero 1

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

Gennaio/Aprile 2003

Impegniamoci per la pace

Cesare Milaneschi

La guerra in Iraq è già finita e gli Usa - presumibilmente senza permettere all'Onu di assumere un ruolo di rilievo - imporranno il loro ordine e si assicureranno nuove riserve di petrolio, insieme ad un dominio ancora pesante sul Medio Oriente. Ma questa non è ancora la pace, perché restano ancora non pochi motivi di contrasto, e soprattutto resta il peso di un ordine imposto a costo di migliaia di vittime civili e di distruzioni di edifici per opera dei bombardamenti.

Non basteranno di certo le promesse di ricostruzione a cancellare i disastri causati dalla guerra, come la paralisi degli ospedali, la mancanza dei generi di prima necessità e l'imbarbarimento dei rapporti umani che si manifesta nei saccheggi e nelle violenze. In ogni modo si prospetta uno scenario in cui gli Usa saranno gli incontrastati "padroni del mondo". Ma il mondo di cui saranno padroni sarà un mondo vivibile, umano, oppure tenuto immobile con il solo potere delle armi?

Si è presentata la guerra come una lotta contro un "regime-canaglia", contro l'"impero del male", senza dire che il peggior male consisteva proprio nella guerra e nella sfiducia che questa ha generato in milioni di persone che in tutto il mondo hanno invocato la pace.

Per i sostenitori di Bush è stato facile ironizzare sull'ingenuità dei pacifisti a confronto con l'efficacia dei bombardamenti nell'abbattimento del governo di Saddam Hussein. Ma non sarà possibile recuperare le vite umane che la guerra ha stroncato e trasformare in beni utili all'umanità le armi costruite per imporre un ordine di morte. Fra l'altro, la guerra non è servita nemmeno ad annientare le figure-simbolo dell'impero del male, quali potevano essere Bin Laden e Saddam Hussein. Fino ad ora sono sfuggiti alle bombe, mentre dalle bombe sono stati raggiunti tanti civili innocenti, che sono stati il vero obiettivo dei bombardamenti. Bin Laden e Saddam Hussein sono stati prima strumenti di una discutibile politica estera americana, e poi autori di un terrore impazzito, ma attuato conoscendo bene la tattica e la logica di quel potere che in precedenza si era servito di loro, e che ora hanno saputo irridere, sfuggendo alla sua vendetta.

Vittima della guerra è stata soprattutto la popolazione irachena: sia quella impegnata nell'esercito ed obbligata a una difesa impossibile, sia la popolazione civile colpita dalle bombe "intelligenti", sia i sopravvissuti privati delle loro case, dei loro familiari e dei loro beni. A questa popolazione verrà certamente imposto un governo che dia all'Occidente il petrolio che vuole e al prezzo che vuole, e si pretenderà di definire tale imposizione un passo avanti verso la democrazia.

(segue a pag. 12)

Finanziaria: poche novità

Le novità sono limitate ed in parte discriminanti. Il Parlamento non ha accolto quasi nessuna delle proposte fatte dalle associazioni dei disabili. Aumento per i sordomuti e OdC per i ciechi, handicap automatico per i down, confermate le agevolazioni per ristrutturazioni, confusione per gli insegnanti.

Carlo Giacobini

Come lo scorso anno, nella legge Finanziaria per il 2003 le novità a favore delle persone con disabilità sono assai limitate, e in taluni casi foriere di sperequazioni fra gli stessi disabili. Tale lacuna appare ancora più marcata se si confronta con i numerosissimi emendamenti presentati - sia alla Camera che al Senato - riguardanti moltissimi aspetti della quotidianità delle persone con disabilità: permessi e congedi lavorativi, prepensionamento dei genitori di persone con disabilità gravissima, agevolazioni fiscali, contributi per l'autonomia personale. Praticamente nulla di quanto proposto dalla associazioni, e accolto da alcuni parlamentari, è stato accolto nella stesura finale, nemmeno gli emendamenti a costo zero.

Aumenti di alcune provvidenze economiche.

Dal gennaio 2003 i sordomuti possono contare su di un aumento dell'indennità di comunicazione di 41 euro per

lizie, in vigore dal 1998 (detrazione del 36% delle spese sostenute in dieci quote annuali di pari importo). Viene precisato però che tale beneficio rimane in vigore solo fino al 30 settembre 2003 e che è limitato ora ad una spesa massima di 48.000 euro (era di 150 milioni di lire).

Il beneficio fiscale non interessa solo l'installazione di ascensori e montacarichi, ma anche la realizzazione di ogni strumento che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo di tecnologia più avanzata, sia adatto a favorire la mobilità interna ed esterna all'abitazione aprendo l'opportunità di ottenere l'agevolazione anche sulle soluzioni di domotica e controllo ambientale.

Obiettori e volontari come accompagnatori.

L'articolo 40 introduce come novità la possibilità di poter utilizzare, a richiesta individuale, gli obiettori di coscienza e i volontari del servizio civile nazionale come accompagnatori.

È importante precisare che tale opportunità non è concessa ai disabili intellettivi o motori, né agli anziani, né ai sordomuti, ma solo ai ciechi civili.

Possono, infatti, presentare richiesta di assegnazione i ciechi civili che svolgono un'attività lavorativa o sociale o abbiano la necessità dell'accompagnamento per motivi sanitari. La sussistenza di tali condizioni verrà certificata dal datore di lavoro per i lavoratori dipendenti, dagli ordini e dagli albi professionali per i lavoratori autonomi, dagli enti o dalle associazioni per coloro che svolgono attività sociale, dal medico di famiglia quando l'accompagnamento è necessario per motivi sanitari e per periodi determinati.

Verrà richiesta una partecipazione alla spesa di 93 euro mensili che verranno detratte dall'indennità di accompagnamento (ciechi assoluti) o dall'indennità speciale (ciechi parziali).

Interventi scolastici.

La nuova manovra per il 2003 prevede misure di contenimento e razionalizzazione della spesa. Un esempio è la facoltà

concessa ai dirigenti scolastici di "terzalizzare" (appaltare) l'attività dei collaboratori scolastici. Ma vi sono anche misure che direttamente interesseranno gli alunni disabili.

Sarà il dirigente dell'ufficio scolastico regionale ad autorizzare l'attivazione di posti di sostegno in deroga al rapporto insegnanti/alunni in presenza di handicap particolarmente gravi, attualmente fissata in un insegnante di sostegno ogni 138 alunni (con o senza handicap). Più enigmatica è l'indicazione relativa alle nuove modalità dell'individuazione dell'alunno come soggetto portatore di handicap, attualmente svolta da un'équipe psicopedagogica.

Le nuove disposizioni prevedono che tale accertamento avvenga in modo collegiale ad opera delle aziende sanitarie locali sulla base di accertamenti collegiali. Le nuove modalità e i criteri verranno definiti con un successivo decreto da emanarsi entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della nuova finanziaria.

Fondo nazionale per le politiche sociali.

Il Fondo nazionale per le politiche sociali è alimentato da moltissimi provvedimenti che vanno dalla Legge 104/1992 alla 162/1998 alle norme sul volontariato e sull'infanzia. Dalla sua costituzione il Fondo è stato incrementato, più o meno stabilmente, con destinazioni tali da farlo divenire consistente, tanto da essere utilizzato talvolta per finalità non previste (es. mucca pazza).

Sindrome di Down.

Fra le "Disposizioni varie" (art. 94) la Finanziaria introduce un elemento di

eccezionalità novità e che costituisce un precedente deflagrante nell'ambito dell'accertamento dell'handicap.

Le persone con sindrome di Down, su richiesta corredata da cariotipo (esame che descrive in modo inoppugnabile l'assetto cromosomico di una persona), vengono dichiarate persone con handicap grave (art. 3 comma 3 della Legge



Una persona disabile con il suo cane

104/1992) e sono esentate da ulteriori successive visite e controlli. Tale dichiarazione è emessa dalle competenti commissioni insediate presso le aziende sanitarie locali o dal proprio medico di base.

Va evidenziato con chiarezza che l'indicazione riguarda l'accertamento dell'handicap ma non quello di invalidità civile. Pertanto se per la valutazione dell'handicap viene sancito un vero e proprio automatismo, per l'accertamento dell'invalidità la situazione rimarrà quella vigente. Non viene infatti imposto un analogo automatismo che conceda sempre l'indennità di accompagnamento anziché l'indennità di frequenza.

Da rilevare come il Legislatore abbia riservato tale percorso facilitato solo alle persone con sindrome di Down, non prevedendo la medesima agevolazione ad altri tipi di patologia ugualmente gravi, ugualmente stabilizzati (o, peggio, ingravescenti) e ugualmente comprovabili sulla scorta di mappatura genetica o indagini cliniche dello stesso valore del cariotipo. Solo qualche esempio: distrofia muscolare di Duchenne, corea di Huntington, sclerosi laterale amiotrofica, lesione spinale grave.

(da Handylex.org)



Barriere architettoniche per l'accesso ad un negozio

dodici mensilità. Dal gennaio 2004 il medesimo aumento verrà riconosciuto anche sull'indennità spettante ai ciechi civili parziali. Nessun aumento è previsto a favore degli invalidi civili parziali o totali.

Ristrutturazioni edilizie.

La nuova manovra conferma le agevolazioni relative alle ristrutturazioni edi-

• La strage dimenticata

Lo stato nazista ordinò la soppressione dei "neonati deformi" nel 1939, ma già nel '33 era cominciata la sterilizzazione forzata di "qualsiasi persona affetta da una malattia ereditaria". L'uccisione con il gas degli adulti disabili fu l'ulteriore passo del progetto per il "rinnovamento della razza", prima di ebrei e zingari.



Il cimitero del centro di sterminio di Hadamar

pagg. 6 e 7

Roberto Di Girolamo



Pizzicato Blues

MUSICA PER L'AP

Roberto Di Girolamo è un nostro giovane socio con la passione per la musica.

Pizzicato Blues è il cd con undici sue composizioni.

Potete contattarci per acquistarlo a 14 euro, e parte del ricavato andrà alla nostra Associazione.

BUON ASCOLTO!



LEX - LEX - LEX - LEX - LEX

Decreto Legislativo 25 ottobre 2002 n. 236, Disposizioni urgenti in materia di termini legislativi in scadenza, G.U. 29-10-02 n. 254.
Sentenza Corte Costituzionale 20-22 novembre 2002 n. 467, Giudizio di legittimità costituzionale in via incidentale. Previdenza e assistenza - Minori invalidi civili - Indennità di frequenza di scuole di ogni ordine e grado - Mancata estensione della provvidenza ai minori invalidi che frequentano l'asilo nido (di età inferiore ai tre anni) - Contrasto con i principi di solidarietà, di eguaglianza e di effettiva assistenza sociale - Illegittimità costituzionale in parte qua. - Legge 11 ottobre 1990, n. 289, art. 1, comma 3. -

Costituzione, artt. 2, 3 e 38., G. U. serie Corte Costituzionale 27-11-02 n. 47.
Circolare Inps - Direzione Centrale delle Prestazioni 12 dicembre 2002 n. 180, Rinnovo delle pensioni per l'anno 2003.
Legge 27 dicembre 2002 n. 288, Provvidenze in favore dei grandi invalidi., G. U. 31-12-02 n. 305.
Legge 27 dicembre 2002 n. 289, Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2003), G.U. 31-12-02 n. 305 - Suppl. Ord. n. 240.
Circolare Ministero del Lavoro 28 marzo 2003 n. 10, Legge 12.3.1999, n. 68. Art. 17 Legge 16.1.2003, n. 3. Art. 15.

Norme di semplificazione. Le imprese che partecipano a bandi per appalti pubblici o hanno convenzioni o concessioni con Pp.Aa. non sono più tenute a certificare l'avvenuto adempimento degli obblighi di assunzione ex legge 12/3/1999 n. 68, basta una dichiarazione.



Un'antica stampa di piazza Montecitorio

Il nuovo Codice della Strada dal 30 giugno 2003

Secondo quanto stabilito a gennaio 2002, le nuove disposizioni del CdS - l'introduzione dell'obbligo, per il conducente, di arrestare il veicolo qualora una persona sordo-cieca, munita del bastone rosso-bianco, attraversi la carreggiata o si accinga ad attraversarla; l'introduzione della patente a punti; l'innalzamento a 150 Km/h del limite di velocità in alcuni tratti autostradali; l'introduzione di una "patente" di guida per i ciclomotori da parte dei minorenni che hanno compiuto 14 anni; la possibilità dell'automobilista di personalizzare la targa del proprio autoveicolo - sarebbero dovute entrare in vigore il 1° gennaio (salvo l'obbligatorietà delle norme in materia di patenti, che differiva al 1° gennaio 2004).

Nel frattempo, il Governo aveva anticipato alla scorsa estate l'obbligatorietà di alcune disposizioni: l'obbligo di utilizzo dei fari su autostrade e strade extraurbane principali, la possibilità di utilizzare il telefono cellulare durante la guida con l'auricolare e nuove modalità di utilizzo dell'autoveicolo. Infine - con l'art. 10 del decreto legislativo n. 236 del 25 ottobre 2002 - ha differito il termine di entrata in vigore del nuovo testo del CdS al 30 giugno 2003. Tale proroga si è resa necessaria poiché il Parlamento non ha ancora approvato un'ulteriore legge che deleghi nuovamente al Governo la funzione di completare il processo di riforma del CdS. (Superabile.it)

PROVVIDENZE A FAVORE DEI GRANDI INVALIDI

La Legge 288/02 interessa i grandi invalidi di guerra e per cause di servizio, cioè persone disabili che godono di provvidenze economiche superiori ai 5.000 euro mensili e che sono affetti da menomazioni assimilabili a quelle accertate negli invalidi civili totali.

accompagnatori richiesti.
 3. L'istituzione, dal 1-1-03, del Fondo per la concessione di un assegno sostitutivo ai grandi invalidi di guerra o per servizio, finanziato per € 7.746.853 annui a valere sul Fondo speciale del Ministero dell'Economia.

La nuova norma dispone:
 1. L'estensione ai grandi invalidi per servizio del diritto ad accompagnatore militare o servizio civile (obiettore), beneficio che già era riconosciuto ai grandi invalidi di guerra.
 2. Il diritto ad un assegno mensile pari a 878 euro nel caso in cui gli enti preposti non siano in grado di procedere all'assegnazione degli

La norma, approvata in sede legislativa con insolita solerzia dalla Commissione Lavoro della Camera, rappresenta il risultato delle diverse ma analoghe proposte depositate da deputati sia della maggioranza che dell'opposizione: Spini, Guerzoni, Lo Presti, Raisi, Volontè, Giovanni Bianchi, Burani Procaccini, Giacco, Verdini, Bocchino. (C. Giacobini)

INDENNITÀ DI FREQUENZA E ASILI NIDO

La Corte Costituzionale si è pronunciata su un dubbio di legittimità relativamente all'erogazione dell'indennità di frequenza: la sentenza (n. 467/02) è favorevole alle persone con disabilità.
 L'indennità di frequenza viene concessa al "minore con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie dell'età" oppure "al minore con perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore". È incompatibile con l'indennità di accompagnamento ed è subordinata alla frequenza di centri ambulatoriali o diurni, specializzati nel trattamento terapeutico o nella riabilitazione, oppure di scuole a partire dalla scuola materna, nonché di

centri di formazione.
 L'interpretazione più consolidata, sostenuta in giudizio dall'Inps e dall'Avvocatura dello Stato, esclude la concessione della prestazione ai bambini che frequentino l'asilo nido, cioè fino ai 3 anni di età.
 Pur considerando formalmente corretta tale interpretazione, la Corte ha ritenuto costituzionalmente illegittima tale norma. L'indennità di frequenza deve quindi essere garantita anche ai bambini con disabilità che frequentino l'asilo nido. Conseguentemente l'Inps dovrà adeguare la propria prassi. (C. Giacobini, da HandyLex.org)

Provvidenze economiche e limiti per il 2003

L'Inps con circolare n. 180 del 12-12-02 ha indicato gli importi mensili e i limiti di reddito annuale relativi alle provvidenze economiche a favore degli invalidi civili, dei ciechi civili e dei sordomuti per l'anno 2003 (in euro):

- Pensione invalidi civili totali: 223,90 - 13.103,20.
- Indennità accompagnamento invalidi civili totali: 431,19 - nessuno.
- Assegno mensile invalidi civili parziali: 223,90 - 3.846,05.
- Indennità mensile frequenza minori: 223,90 - 3.846,05.
- Pensione ciechi civili assoluti: 242,13 - 13.103,20.
- Pensione ciechi civili assoluti (se ricoverati): 223,90 - 13.103,20.
- Indennità accompagnamento ciechi civili assoluti: 633,68 - nessuno.
- Pensione ciechi civili parziali: 223,90 - 13.103,20.
- Indennità speciale ciechi ventesimisti: 113,91 - nessuno.
- Pensione sordomuti: 223,90 - 13.103,20.
- Indennità comunicazione sordomuti: 217,66 - nessuno.
- Lavoratori con drepanocitosi o talassemia major: 402,12 - nessuno.

•MEDICINA E RICERCA•

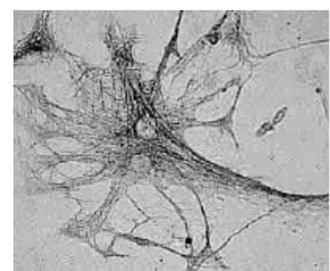
Tuffarsi con i piedi usando la testa

Brian Blanksby, Jenny Blitvich, Bruce Elliott & Keith McElroy (da Sport & Medicina n.3/2000)

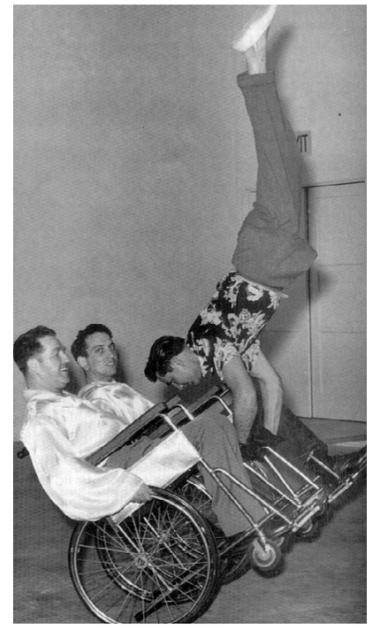
L'incidenza delle lesioni al midollo spinale dovute ai tuffi varia dal 2,3% (Sudafrica) al 21% (Polonia) e causa costi notevoli alla società. La tipica vittima di tuffo è un giovane, di corporatura atletica, di età compresa tra i 15 e i 29 anni, che ha imparato a tuffarsi da solo, è inconsapevole dei pericoli potenziali insiti nel tuffarsi in acque poco profonde e ha assunto alcol prima del tuffo. L'incidenza di lesioni cervicali (1-4%) è relativamente bassa nei bambini, tuttavia le attività sportive legate ai tuffi in acqua sono responsabili di un'alta percentuale di queste lesioni. I ragazzi subiscono danni più frequentemente delle ragazze e le piscine sono il luogo dove più comunemente si va incontro a queste lesioni. Un approccio articolato e coordinato mirato a una diminuzione delle lesioni al midollo spinale dovute ai tuffi dovrebbe porsi i seguenti obiettivi: migliorare la capacità di tuffarsi, aumentare la consapevolezza dei rischi e modificare la struttura delle piscine. La capacità di tuffarsi in condizioni di sicurezza dovrebbe essere appresa dai programmi di insegnamento del nuoto e dovrebbe comprendere una corretta posizione di testa, braccia e mani, oltre alla capacità di curvare.

In America la Croce Rossa organizza corsi per allenatori al fine di aiutarli nel soccorso dei propri atleti in caso di infortunio!
www.redcross.org/hss/sst.html. Volete prendere nota di alcuni consigli per la sicurezza in acqua e nei tuffi? La Red Cross americana li mette a disposizione dei naviganti: www.redcross.org/hss/safety/water.html. La home page del Department of Human Movement & Exercise Science della University of western Australia: www.hmes.uwa.edu.au/.

B.A., Risk reduction in spinal cord injury: Teaching safe diving skills. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 1999c.
 17. Bookspan J., Are New Protocols Needed For Rescue of Aquatic Spinal Injuries. *National Aquatics Journal*, 5: 13, 1989.
 18. Braakman R., Penning L., The hyperflexion sprain of the cervical spine. *Radiologia Clinica Biologica*, 37: 309-320, 1968.
 19. Branche C.M., Sniezek J.E., Sattin R.W., Water Recreation-Related Spinal Injuries: Risk Factors in Natural Bodies of Water. *Accident Analysis & Prevention*, 23: 13-17, 1991.
 20. Brown M.A., Prevention of aquatic spinal injuries. Perth, Western Australia: *Prevention of Injuries Program*, 1987.
 21. Burke D.C., Spinal Cord Injuries from Water Sports. *The Medical Journal of Australia*, 2: 1190-1194, 1972.
 22. Burke D.C., Diving injury resulting in tetraplegia. *Medical Journal of Australia*, 1: 171, 1978.



Una cellula nervosa



Una vecchia immagine americana

1. Ahmann P.A., Smith S.A., Schwartz J.F., Clark, D.B., Spinal cord infarction due to minor trauma in children. *Neurology*, 25: 301-307, 1975.
2. Albrand O.W., Corkill G., Broken necks from diving accidents: a summer epidemic in young men. *The American Journal of Sports Medicine*, 4: 107-110, 1976.
3. Albrand O.W., Walter J., Underwater Deceleration Curves in Relation to Injuries from Diving. *Surgical Neurology*, 4: 461-464, 1975.
4. Alldritt J., Pool design. Sydney, New South Wales, Australia: *New South Wales Department of Sport and Recreation*, 1984.
5. American Red Cross, American Red Cross Swimming and Diving. *St Louis: Mosby/Yearbook*, 1992a.
6. American Red Cross, Water safety instructor manual. *St Louis: Mosby/Yearbook*, 1992b.
7. Anderson J.M., Schutt A.H., Spinal Injury in Children. *Mayo Clinic Proceedings*, 55: 499-504, 1980.
8. Bailes J.E., Herman J.M., Quigley M.R., Cerullo L.J., Meyer P.R., Diving Injuries of the Cervical Spine. *Surgical Neurology*, 34: 155-158, 1990.
9. Barker E., Higgins R., Rescuing an SCI Victim from a Pool. *Nursing*, 89: 58-64, 1989.
10. Bauze R.J., Ardran G.M., Experimental production of forward dislocation in the human cervical spine. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 60 B: 239-245, 1978.
11. Biering-Sorensen F., Pedersen V., Clausen S., Epidemiology of spinal cord lesions in Denmark. *Paraplegia*, 28: 1105-118, 1990.
12. Blanksby B.A., Wearne F.K., Elliott B.C., Safe Depths for Teaching Children to Dive. *The Australian Journal of Science and Medicine in Sport*, 3: 79-85, 1996.
13. Blanksby B.A., Wearne F.K., Elliott B.C., Blitvich J.D., Aetiology and Occurrence of Diving Injuries: A Review of Diving Safety. *Sports Medicine*, 23: 228-246, 1997.
14. Blitvich J.D., McElroy G.K., Blanksby B.A., Douglas G., Risk reduction in spinal cord injury: Characteristics of 'low risk' and 'high risk' divers. *Spinal Cord*, 1999a.
15. Blitvich J.D., McElroy G.K., Blanksby B.A., Clothier P.J., Pearson C.T., Water Depth and Safety in Swimming Starts. Currently Submitted, *Journal of Swimming Research*, 1999b.
16. Blitvich J.D., McElroy G.K., Blanksby

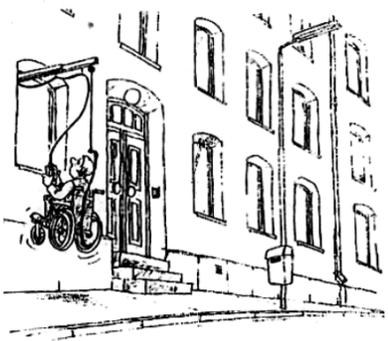
IL CERVELLO È IN GRADO DI AUTORIPARARSI

Restituire al cervello la capacità di riorganizzarsi e di autoriparare le lesioni conseguenti a malattie o di traumi. Per esempio l'ictus. Lo dimostra uno studio italiano pubblicato su Science, per adesso testato positivamente sui ratti. "I risultati sono molto promettenti, ma prima di applicarli sull'uomo sono necessari ancora anni di ricerche", dice il coordinatore dello studio, Tommaso Pizzorosso, della Scuola Normale Superiore di Pisa e dell'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Pisa. Gli italiani non sono stati soli nella ricerca, alla quale oltre all'Università di Firenze ha partecipato quella

di Cambridge. "Attraverso un trucco - ha detto Pizzorosso - siamo riusciti a rimuovere dal tessuto cerebrale adulto le molecole che inibiscono la formazione di nuove connessioni tra le cellule nervose". L'espedito che gli italiani hanno sperimentato è un enzima che fa sciogliere le catene di zuccheri che si formano nel cervello, fissando i legami tra i neuroni. Nel cervello e nel midollo spinale questa "colla molecolare" non c'è e il sistema nervoso è libero di creare nuovi legami. Utilizzando l'enzima, il gruppo ha restituito la plasticità ai neuroni della corteccia visiva ai ratti. (www.midollo.net, 7-11-02)

23. Chen C.F., Lien I.N., Spinal Cord Injuries in Taipei, Taiwan. *Paraplegia*, 23: 364-370, 1985.
24. Cheshire D.J.E., The Complete and Centralised Treatment of Paraplegia. *Paraplegia*, 6: 59-73, 1968.
25. Clarke K., Epidemiology of athletic neck injury. *Clinics in Sports Medicine*, 17: 83-97, 1998.
26. Construction Research of Australia, Australian swimming pool sales 1978-1998 - Unpublished report. Melbourne: *Construction Research of Australia*, 1998.
27. Counsilman J.E., Counsilman B.E., Nomura T., Endo M., Three types of Grab Starts for Competitive Swimming. *Swimming Science*, 1: 81-91, 1979.
28. Cripps R., O'Connor P., Spinal Cord Injury, Australia 1996/97. *Australian Injury Prevention Bulletin*: 1-8, 1998.
29. Damjan H., Turk, P., Prevention of spinal injuries from diving in Slovenia. *Paraplegia*, 33: 246-249, 1995.
30. Davis B., Kilpatrick J., Meaney P., Austswim Course Presenter's Kit. Melbourne: *Austswim Inc*, 1998.
31. Delappa D. & Evert R.V., Comparison of Traumatic Spinal Cord Injury from Head First Entry: Guarded Pools VS Guarded Beaches. *The National Aquatics Journal*, Spring: 3-5, 1990.
32. De Mers G., To dive or not to dive: what depth is safe? *The Journal of Physical Education, Recreation and Dance*, 65: 1-8, 1994.
33. De Vivo M., Sekar P., Prevention of spinal cord injuries that occur in swimming pools. *Paraplegia*, 35: 509-515, 1997.
34. Dietrich A., Ginn-Pease M., Baitkowski H., King D., Paediatric cervical spine fractures: Predominantly subtle presentation. *Journal of Paediatric Surgery*, 26: 995-998, 1991.
35. Dolinis J., Personal communication, Senior Research Officer, *Australian Institute of Health and Welfare*, 1995.
36. Edmonds V., Associate Director SportSmart Canada, 1995.

(continua nel prossimo numero)



(dalla Danimarca)

REDAZIONE
 via Giuseppe Cerbara, 20 - 00147 Roma
 tel. 06 5122666, fax 06 5130517
 c.c.p. n. 81954000

Direttore responsabile
 Cesare Milaneschi

Capo redattore
 Federico Gabriele (f.gabriele@apromaelazio.org)

Redazione
 Silvia Cutrera, Michela Lombardi,
 Sergio Spadi, Giusi Valtorta

Progetto grafico
 Simona Petrella

Referenze fotografiche
 Archivio Ap, Internet, Paraplegi

Hanno collaborato
 C. Giacobini, F. Bompreschi,
 P. Pontoniere, P.V. Barbieri,
 B. Tesconi, A. Lano, S. Giacomoni
 F.M. Amadio, G. Giulianelli, E. Berardi

Stampa
 Tipografia EUROSLA - Roma
 Piazza S. Entrosia, 3

MEDICINA E RICERCA

IL SOSPIRO DI SUPERMAN

Un'intervista al medico italiano che cura Christopher Reeve. Nessun miracolo né false speranze, ma solo ricerca e riabilitazione

Niente è impossibile: parola di Superman. E niente sembra davvero impossibile per Christopher Reeve, 50 anni, annientato nel 1995 da una caduta da cavallo che gli ha leso il midollo spinale. Oggi Reeve sembra voler battere tutti i record della riabilitazione neurologica. E, dopo aver stupito il mondo con il suo recupero muscolare, convoca a Cleveland i giornalisti e annuncia: respiro senza il respiratore artificiale, sento gli odori e parlerò di nuovo. Questo grazie a un rivoluzionario intervento che ha impiantato degli elettrodi nel diaframma dell'attore. L'intervento e le tecniche con cui Superman è stato curato sono la punta più avanzata della riabilitazione neurologica. Si chiamano Fes (Functional electric stimulation) e con Reeve stanno facendo il miracolo. Niente è impossibile s'intitola anche l'autobiografia che Reeve manda in libreria (in Italia a fine mese, editore Ponte alle Grazie): "Nel 2001, quando pronunciasti queste parole, non avevo più nessuna difficoltà a dire a chiunque che si deve credere al proprio valore in quanto persona. Ma il primo giugno del 1995, nell'unità di terapia intensiva presso la clinica della University of Virginia, non avevo quella convinzione. Per niente. Quel giorno riacquistai conoscenza e scoprii che mi trovavo disteso in trazione, con una pesante palla di metallo sospesa dietro il capo e attaccata a una struttura metallica fissata alle tempie per mezzo di viti. Seppi che mi ero rotto il collo pochi centimetri sotto il tronco encefalico e che le probabilità di sopravvivere all'intervento per riattaccarmi la testa alla colonna erano, nel migliore dei casi, 50 su cento. Anche se l'operazione avesse avuto successo, sarei comunque rimasto paralizzato dalle spalle in giù, incapace di respirare da solo...".



Insomma, Superman era destinato al supplizio di un tetraplegico e nell'autobiografia ne descrive i primi terribili mesi. Ma c'è anche il racconto di come ha reagito. E come è accaduto che oggi arrivi persino a interpretare dei film: il remake della "Finestra sul cortile" di Hitchcock, ad esempio, o il ruolo di uno scienziato nella serie tv "Smallville" che racconta di come il giovane Clark Kent è diventato Superman.

Com'è avvenuta (e sta ancora avvenendo) questa straordinaria riabilitazione? "L'Espresso" lo ha chiesto a Maurizio Corbetta, padovano, direttore del dipartimento di Riabilitazione cerebrovascolare dell'Università di Washington a St. Louise e membro dell'équipe medica che si occupa di Reeve.

Professor Corbetta, come si arriva a un recupero come questo?

"Reeve è un paziente un po' speciale, non fosse altro per il fatto che è il primo neuroleso che si sottopone a un regime di trattamento così intenso e di lunga durata. È entrato in riabilitazione fin dal primo giorno dopo l'incidente e non ha mai smesso di esercitarsi e di sperare. Certo lui dispone di mezzi economici che gli hanno permesso di poter continuare il trattamento a casa, in ogni caso però la sua parabola personale suggerisce che la terapia prolungata nel tempo può produrre risultati positivi. In genere si ritiene che i pazienti che hanno subito un danno al midollo spinale dopo circa un anno si siano stabilizzati: nel caso di Reeve invece il recupero s'è

manifestato a cinque anni di distanza dall'evento traumatico".

Si tratta di terapie speciali o standard?

"Nei primi cinque anni è stato sottoposto a trattamenti standard: mobilizzazione delle articolazioni e esercizi per mantenere il tono muscolare. Due anni fa il paziente ha cominciato a mostrare un certo recupero spontaneo, muovendo il dito indice della mano sinistra, da quel momento abbiamo cominciato a sottoporlo a un regime riabilitativo più intenso".

Con quali esercizi?

"Esercizi di stimolazione elettrica funzionale. Si tratta di collegare una serie di elettrodi contemporaneamente a un computer e alla gamba del paziente. Il computer attiva questi elettrodi secondo una sequenza prestabilita che permette al paziente di operare una bicicletta statica: lui si comporta come se andasse in bicicletta, ma è il computer a decidere

come muoverà le gambe. Reeve nel corso degli ultimi due anni s'è sottoposto a questo trattamento un'ora al giorno tre volte alla settimana. E questo regime ha fatto diminuire le infezioni di cui egli soffreva, gli ha permesso di aumentare la massa ossea e recuperare parzialmente le sensazioni tattili e la capacità di muovere le articolazioni".

In apparenza, semplice...

"Reeve ha subito una lesione al livello della vertebra C2, perdendo la capacità di controllare tutte le funzioni muscolari al di sotto di quella vertebra. Nel suo caso, però, circa il 10 per cento delle fibre del midollo spinale ha conservato la capacità di funzionare e trasportare stimoli. Nel corso della riabilitazione ci siamo concentrati sullo studio della risposta del cervello agli stimoli (che è poi una maniera indiretta di capire se il midollo spinale funziona o meno). Se si stimola, per esempio, la gamba e c'è una risposta nel cervello se ne può concludere di certo che il midollo trasporta lo stimolo. In quel senso la riorganizzazione della sua corteccia cerebrale ci dice qualcosa del funzionamento del midollo".

E cosa avete scoperto?

"All'inizio il nostro intento era quello di identificare la parte del cervello che si attivava ogni volta che il paziente muoveva il dito, cosa che, ripeto, era di per sé già sorprendente. Studiando la differenziazione della corteccia cerebrale delle scimmie che hanno subito un'amputazione avevamo scoperto che la parte della corteccia che nell'animale sano era attivata dall'arto amputato, una volta operata la lesione, veniva invasa da aree cerebrali che ricevono stimoli dagli arti rimanenti. Così quando veniva amputata una gamba la parte del cervello che la attivava prima dell'amputazione, veniva invasa poi da aree limitrofe che controllano, invece, altri movimenti, della faccia, di altri arti o del tronco".

Cosa era successo nel caso di Reeve?

"Per aiutarci a trovare la risposta, Reeve ha cominciato a venire ogni tre mesi a St. Louis e abbiamo potuto scoprire che la sua risposta neurologica era simile a quella delle scimmie. Per le parti del corpo che avevano recuperato la funzione, il collegamento con la corteccia cerebrale rimaneva invariato. Per quelle che invece erano, per così dire, morte, la porzione di corteccia cerebrale che le presiede prima dell'incidente era stata invasa dalle aree del cervello che controllano altre parti del corpo. La zona di corteccia che apparteneva alla gamba morta veniva per esempio attivata dalla faccia. L'esperienza fatta con Reeve ci dimostra anche che il cervello tende alla stabilità. La domanda che si pone è: come reagisce il cervello se dopo anni di isolamento riceve improvvisamente impulsi dalla parte del corpo morta? Il caso di Reeve dimostra che la corteccia cerebrale, o almeno parte di questa, sarebbe pronta a ricevere questi impulsi senza difficoltà".

Si potrebbe creare una sorta di bypass neurologico?

"In un certo senso, con le cellule staminali sarebbe possibile. Facendole proliferare fino a ricollegare le porzioni del tessuto nervoso ferito".

Nell'ambito della guarigione dei traumi neurologici quali ricerche le sembrano più promettenti?

"Per i pazienti affetti da un trauma cranico, da un ictus, da un tumore o da altri traumi cerebrali, mi aspetto moltissimo dall'applicazione delle tecniche di neurovisualizzazione per comprendere in che maniera cambia il cervello che sta recuperando. In altri termini, le ricerche che stanno cercando di mappare il corso naturale della malattia nel cervello. Così molto potrà dirci la comprensione delle differenze tra i pazienti che recuperano bene e quelli invece che recuperano male: l'obiettivo di alcuni ricercatori è quello di visualizzare gli elementi di questa diversità, come ad esempio il ruolo che ha nella prognosi del paziente la dimensione della lesione e la sua posizione nel cervello. Un terzo ambito di ricerche a cui guardiamo mira ad utilizzare queste tecniche di imaging per formulare il percorso terapeutico più adatto al tipo di trauma e alla malattia che si sta trattando. Lo scopo di tutte queste ricerche è quello di usare l'imaging per adattare la terapia fisica o la logoterapia al caso specifico".

E sul piano comportamentale?

"Si è notato, nelle scimmie, nei ratti ma anche negli esseri umani, che quando nel cervello interviene un trauma, oltre al deficit causato dall'evento traumatico, al danno neurologico si aggiunge anche il deficit da mancato uso. Allora, un approccio terapeutico noto come "constraining induced therapy" si concentra sul recupero funzionale della parte del corpo danneggiata, ad esempio il braccio, impedendo il movimento del braccio buono. In questa maniera si incoraggia l'uso del braccio lesionato. Nel complesso, comunque, l'esigenza è quella di abituare i malati e i loro parenti che l'abilitazione deve avvenire anche in ambiente extra ospedaliero. La gente si deve convincere che la terapia riabilitativa deve essere praticata ogni giorno. In questo senso quello che ci aiuterà in futuro è l'uso di Internet. In Rete il paziente potrà eseguire gli esercizi prescritti dal medico e, tramite il Web, potrà verificare con lui come sta progredendo la terapia. Così si tratterà di tornare in clinica una volta al mese per il controllo e l'aggiornamento della terapia riabilitativa".

(di Paolo Pontoniere, da L'Espresso del 3-4-03)

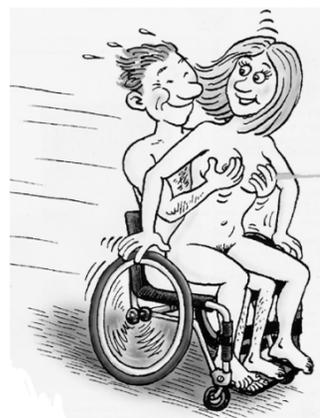
IL SESSO NEGATO DEL DISABILE

Franco Bompreszi

Un baratro di solitudine. Urla di rabbia e di amore disperato che rimbombano sulle pareti domestiche e non vengono sentite da nessuno. Un sexy shop che "risolve" il problema, trasformandosi in "servizio sociale" all'olandese. Una "vagina in lattice" che placa il desiderio di sesso di un giovane disabile e libera finalmente una madre dal sacrificio di se stessa, durato anni, in silenzio, pur di calmare gli istinti di un figlio incapace mentalmente di distinguere il corpo della mamma da quello di una donna con la quale sia lecito e giusto provare e soddisfare desideri sessuali.

La storia raccontata dalla Tribuna di Treviso suscita pietà e commozione. È talmente forte, nella sua carica di ingiustizia e di dolore, da non consentire alcun giudizio, e da frenare le parole e i commenti, per non aggiungere nuove ferite a un dolore difficile, se non impossibile, da rimarginare.

Nella felice Italia dell'estate 2001, con larga esibizione pubblicitaria, più o meno griffata, di corpi perfetti, soprattutto femminili, che sembrano illuderci tutti circa la possibilità facile di raggiungere se non l'amore almeno il sesso, la



da Paraplegi

vicenda di una madre che ricorre al sexy shop per risolvere i problemi del figlio disabile è un pugno nello stomaco. Non si creda che la questione riguardi solo l'handicap. Ovviamente non è così. La nostra società è malata di sesso, ne parla sempre, troppo, e probabilmente lo pratica assai meno di quanto ne parla. Figuriamoci dunque in quale contesto si può collocare il normale diritto alla sessualità di una persona che ha qualche problema in più, non solo fisico, ma molto probabilmente anche intellettivo.

Non che coloro che hanno "solo" una disabilità fisica - per intendersi, in carrozzina come me, oppure non vedenti, o con malformazioni fisiche di vario tipo - se la passino molto meglio. Io sono felicemente

sposato da quasi vent'anni, ma la mia gioventù è stata sicuramente difficile e dolorosa, e anche adesso (basta leggere alcuni messaggi elettronici nel bel sito internet www.disabili.com per rendersene conto) le cose sono tutt'altro che semplici. La questione è che le difficoltà nell'avere una relazione amorosa normale, per una persona disabile, sono effettive, e non facilmente risolvibili.

Per arrivare all'amore vero, che è fatto non solo di sesso, ma anche di comprensione, tenerezza, disponibilità reciproca, attrazione basata sulla seduzione e sul fascino, occorre avere superato, con se stessi, qualsiasi complesso di inferiorità o di "diversità". E non è facile. Dopodiché occorre trovare il partner (il discorso vale per entrambi i sessi, ovviamente), il quale, molto spesso, entra in crisi e si ritrae, anche per condizionamenti familiari e sociali (quanti genitori, onestamente, sarebbero lieti di sapere che la propria bella e giovane figlia si è innamorata perdutamente di un giovane che vivrà sicuramente la sua esistenza su una sedia a rotelle?). E comunque resta irrisolto il bisogno più elementare di sesso. Un bisogno che ovviamente cresce in modo esponenziale proprio quando non è soddisfatto. Diventa un'ossessione, anche se con il senno di poi si potrebbe argomentare che in fondo non ne valeva la pena, ma la natura umana è questa, anche quando si è una persona disabile.



da Paraplegi

L'unica vera via d'uscita, ovviamente, non è il sexy shop, e neppure la prostituzione (è curioso come in queste circostanze le prostitute assurgano rapidamente al ruolo di dispensatrici meritorie di servizi "sociali", e dunque escano dal ghetto dell'esecrazione sociale...). Una risposta, non necessariamente la soluzione, si deve trovare nella relazione interpersonale, nel proprio territorio, nelle amicizie, nel mondo dell'auto-aiuto, nelle associazioni, nel contatto, franco e sereno, con persone che vivono i medesimi problemi. In una parola: nel dialogo.

Occorre uscire dal tabù del sesso negato e rimosso, elaborato come un lutto. Un supporto psicologico, un aiuto medico, un percorso delicato e discreto, molte volte leniscono situazioni difficili e si tramutano in ricchezza umana, in nuove risorse morali e affettive. C'è poi da tenere conto che esiste tutta una gamma di situazioni diverse sotto la parola unificante "disabilità": semplificare non aiuta a capire, anzi, complica e schematizza, allontana dalla realtà, che è fatta di singole persone, di culture differenti, di famiglie diverse. Dovremmo tutti quanti fare uno sforzo per costruire una società dove sia l'amore e non il sesso, il valore più importante. E dove ogni persona possa fare della propria irripetibile diversità la ricchezza più bella, il dono più grande.

(da La Tribuna di Treviso del 5-7-01)

• Cartolina per l'Anno del disabile



Il disegno vincitore del concorso europeo

Il disegno di Sara García Santos - spagnola di Burgos, 13 anni - è stato il più votato su internet fra i quindici selezionati (uno per ogni stato dell'Unione) per rappresentare l'Anno europeo delle Persone disabili, ed ha vinto il primo premio del concorso organizzato dall'Edf insieme alla Commissione Europea.

Hanno partecipato 9.000 disegni di ragazzi europei, per illustrare l'Anno Europeo e rappresentare l'integrazione delle persone disabili. Alla cerimonia di premiazione Sara ha ricevuto l'investitura ufficiale dal

commissario per le Politiche sociali Anna Diamantopoulou e Wallis Goelen, responsabile della Commissione per l'Integrazione delle Persone disabili della Cee. "Il mio disegno ha tanti colori, ben definiti perché nel mondo ci sono molte realtà diverse - ha detto Sara - e in fondo noi siamo persone uniche ma tutti con gli stessi diritti". Alla premiazione svoltasi a Bruxelles il 3 dicembre ha partecipato anche Francesca Austini, la ragazza italiana selezionata tra i 1.137 partecipanti dall'Italia. (da Superabile.it)

www.rolfi.com

attrezzature e veicoli per la mobilità
 sollevatori sottopiano ultima generazione
 sollevatori monobraccio con misure speciali
 pronta consegna veicoli allestiti
 finanziamenti a tassi agevolati
 sili e guida
 vasta gamma veicoli con tetti rialzati (scudo, jumbo, berlingo) con altezze interne a partire da cm. 140 (*)
 sistemi di fix per carrozzelle

S. MARCO - ROLFI srl - CALCIATO (BRESCIA) - TEL. 031/935111 - FAX 031/964328

NOTIZIARIO FAIP

LA FAIP SCRIVE A MEDIASET

La lettera è indirizzata a Luigi Perrone, produttore esecutivo di 'Medici - Storie di medici e pazienti' trasmissione di Rete 4, in onda ogni sabato alle 18 e condotta da Marco Liorni con la collaborazione di Antonella Appiano. La comunicazione si riferisce all'apparizione nella puntata del 15 marzo scorso, del dottor Giorgio Brunelli, ex direttore della Clinica Ortopedica dell'Università di Brescia e oggi direttore di una struttura privata - la Clinica S. Rocca a Ome - che ha descritto una tecnica chirurgica per la cura delle lesioni midollari.

A scriverla è Raffaele Goretti, presidente della Faip, che protesta per il taglio miracolistico del servizio e dell'intervista e per la poca cura messa dalla redazione nella preparazione delle puntate.

Una volta venuta a conoscenza della partecipazione di Brunelli alla trasmissione, la Faip si è mobilitata per fornire alla redazione elementi critici e di perplessità rispetto alle possibili conseguenze che dichiarazioni eccessivamente sensazionalistiche su un tema così delicato avrebbero potuto portare.

Ha inviato materiale per spiegare la complessità del tema nel tentativo di far comprendere come la cura e le terapie rivolte a persone con lesioni midollari siano non solo di ordine sanitario, ma anche di natura sociale e psicologica. A trasmissione effettuata, senza che fossero stati invitati soggetti in grado di offrire una posizione differente rispetto a quella sostenuta dal dott. Brunelli, ecco la protesta formale.

"Nel suo intervento - scrive Goretti - Brunelli ha paventato, l'ipotesi di un recupero funzionale nell'attività deambulatoria del soggetto para o tetraplegico, attraverso il ricorso ad un intervento chirurgico delicato quanto dubbio nella sua validità terapeutica e clinica". In pratica Brunelli propone di bypassare il midollo lesionato con una porzione del nervo sciatico che colleghi la parte sana del midollo con i muscoli. Secondo il chirurgo questo porterebbe il paziente a muovere alcuni passi.

Secondo la Faip queste affermazioni sono prive dei necessari supporti scientifici e sono state corredate da una serie di informazioni che nulla hanno a che vedere con la qualità della vita delle persone con lesione al midollo spinale.

Brunelli nei suoi interventi e nelle sue pubblicazioni anche sul web parla di "rimettere in piedi le persone in carrozzina". Queste affermazioni possono ingenerare false speranze nelle persone con lesioni midollari che possono essere suggestionate dalla mera ipotesi di poter tornare a camminare.

La Faip chiede quindi una replica, uno spazio, come quello concesso al dott. Brunelli, dove spiegare la realtà, che ovviamente è fatta di ricerca, sperimentazione e pratica giornaliera nell'ambito scientifico.

(da *Superabile.it* del 26-3-03)

ASSEMBLEA FEDERALE

Grazia Giulianelli (Segretaria Tesoriere Faip)

Venerdì 11 aprile si sono tenute a Trevi l'assemblea straordinaria - per adeguare lo statuto della Faip alla legge 383 del 2000 - e l'assemblea annuale della Faip per l'approvazione del bilancio 2002.

Finalmente la Faip esce da una asfittica condizione economica e può diventare a pieno titolo una federazione: l'attivo di bilancio al 31/12/2002 risulta di 42.950,57 euro che consentiranno di lavorare con tranquillità, a cominciare dal farsi carico di tutte le spese dei consiglieri delegati, sollevando le associazioni regionali che hanno fin qui pagato i rimborsi ai consiglieri federali (il Galm ne ha due!).

La Faip esiste perché le Associazioni la sostengono ma va detto che alcune Associazioni l'hanno sostenuta più di altre consentendo ai consiglieri di lavorare nel direttivo. E' vero che, grazie all'impegno del presidente, è arrivata nel 2002 una prima tranche di un contributo di € 4.893,20 su un progetto

europeo che però andrà speso nel progetto stesso, resta comunque una somma più che discreta tant'è che abbiamo provveduto a vincolarne in titoli una piccola parte (vedi bilancio). Dal 2003 abbiamo anche stipulato una interessante polizza con la assicurazione 'La Cattolica' di Parma che, con 793,07 euro, ci assicura per la responsabilità civile e con una polizza casco fino ad un max di 5.000 euro.

Oggi è possibile dunque lavorare per un consolidamento di quello che la Faip ha raggiunto, perché possa continuare nel suo impegno a tutela dei diritti delle persone con disabilità, primo fra tutti il diritto alla salute.

E' in questa direzione che si è pensata la seconda giornata di lavori, sabato 12 aprile, dedicata ad un approfondimento che ci consentisse di misurarci su un tema di grande importanza per le nostre vite: "Indicatori di qualità: quali applicazioni operative in Unità Spinale Unipolare". Da qualche anno anche in Italia si sta facendo strada l'idea che gli interventi di cura possono essere misurati a patto che si stabiliscano gli indicatori di riferimento per la misurazione.

E' un atteggiamento che non si è ancora sedimentato nel nostro paese (mentre è 'cultura' in gran parte del mondo occidentale) ma che riveste una grande importanza soprattutto quando, come oggi, le risorse economiche sono limitate. Discutere di indicatori di qualità in

unità spinale ha anche, per noi, un altro grande significato e cioè quello di avere raggiunto un numero sufficiente di strutture deputate per cui non è più possibile procrastinare una riflessione su come si misura la qualità, nel sanitario come nel sociale.

Tutte interessanti le relazioni, per noi un'occasione importante per imparare: molto tecnico l'intervento di Lorenzo Panella su "Indicatori di qualità: sanitari e riabilitativi"; stimolante quello di Carlo Hanau su "Indicatori di qualità: sociale"; legato alle applicazioni operative nelle U.S.U. quello di Mauro Zampolini.

Nel pomeriggio una tavola rotonda ha messo a confronto le rappresentanze delle categorie professionali che lavorano nelle U.S.U. sul tema. Hanno partecipato i presidenti di AITO, CNO-PUS, SINFER, SOMIPAR. E' emerso quanto sia prezioso il ruolo delle associazioni soprattutto nella verifica della qualità degli interventi. Un esempio incredibile quello in uso nel Canada: in considerazione della difficoltà che un paziente in fase acuta ha di valutare gli interventi, le strutture deputate al trattamento di persone con affezioni acute prevedono un 5% di posti letto per persone con la stessa patologia cronicizzata o stabilizzata, le uniche in grado di cogliere se le modalità di funzionamento sono adeguate.

C'è ancora molto da fare ma siamo sulla buona strada!

Il consigliere del Galm di Verona Michele Dusi è morto il 12 gennaio scorso per una malattia incurabile, aveva 46 anni. Agli amici veronesi porgiamo sentite condoglianze.

se la vita ruota ...

Vademecum alla sessualità e fertilità maschile per le persone con lesione midollare

a cura di Giulio Del Popolo

Il PRIMO libro che affronta le tematiche della SESSUALITÀ e FERTILITÀ nell'uomo mieloleso

“Sarà possibile avere una nuova vita sessuale? Potrò avere figli?”

Vuoi avere le risposte a questa e ad altre domande?

Richiedi GRATUITAMENTE una copia del VADEMECUM al numero verde del DIRECT SERVICE

Direct Service

800.010601

o al nostro indirizzo e-mail: lofric.it@astratech.com

ASTRA
ASTRA TECH

AstraTech s.p.a., via M.L. King, 38/2 40132 Bologna - Fax 051.6416529

A company in the
AstraZeneca Group

Notizie della Federazione Italiana Superamento Handicap

La 2ª Conferenza Nazionale sull'Handicap

Si è svolta a Bari nello scorso marzo, in concomitanza con l'apertura ufficiale dell'Anno Europeo dei Disabili. Pubblichiamo un intervento del Presidente Nazionale sullo spirito, gli scopi e i risultati della Conferenza.

Pietro V. Barbieri (Presidente Fish)

A distanza di tempo le impressioni si trasformano in riflessioni, le problematiche affrontate nel passato danno vita alla politica attuale. La Conferenza di Bari rappresenta uno straordinario passaggio di confronto nazionale ed europeo del quale le persone con disabilità, familiari, operatori, tecnici e policy maker, sentono il bisogno. Ciò è dimostrato dalla partecipazione assolutamente imprevista di 2700 persone, in un luogo decentrato e privo di grandi possibilità di accoglienza alberghiera, specie accessibile.

L'idea e la necessità di un momento di dialogo tra i diversi attori sociali, è alla base del famigerato articolo 41 della legge 104/92 che impegna il Governo a realizzare annualmente una conferenza ed una relazione al Parlamento sullo stato d'attuazione. Il legislatore, attraverso quell'articolo, ha introdotto nel panorama istituzionale italiano la nuova visione delle politiche attive contrariamente alla dottrina meramente prescrittiva degli articoli di legge: dal semplice rispetto pedissequo delle norme, le istituzioni nazionali e locali, pubbliche e private, sono coinvolte nel programmare interventi ponendo al centro la persona, col fine di garantire appieno il diritto.

Le maggiori difficoltà che le persone con disabilità ed i loro familiari incontrano nel loro quotidiano, dipendono dalla mancata applicazione o dalle differenti interpretazioni delle norme in vigore, dalla frammentazione e dalla

disomogeneità delle competenze tra le diverse articolazioni dello Stato, dalla mancanza di chiarezza sulle risorse economiche a disposizione, dalla carenza di sufficienti professionalità nelle diverse discipline coinvolte, e dalla mancanza del rispetto della volontà del singolo individuo oppure dei suoi familiari.

Affrontare annualmente a viso aperto questi temi è il compito di una confe-

renza degna di questo nome, ovvero il

perno dei programmi di verifica e di attuazione dei diritti umani e civili. In quel luogo, il superamento delle condizioni di discriminazione che creano emarginazione dalla piena partecipazione sociale, deve rappresentare un alto impegno dell'agenda politica di ogni amministrazione nazionale e locale. La persona con disabilità deve essere messa al centro dell'agire e della creazione dei saperi dei policy maker, dei professionisti e degli operatori coinvolti, per garantire l'eguaglianza delle opportunità. Con estrema sintesi, questi sono i principi alla base della decisione del Consiglio d'Europa e della Dichiarazione di Madrid.

Vi è stata la determinazione forte e lucida di Grazia Sestini, Sottosegretario al Welfare, di tenere l'evento di apertura dell'Anno Europeo in concomitanza con la Conferenza Nazionale, ottenendo così due chiari obiettivi: ridurre all'osso il rischio di "passerella" politica e creare un ampio dibattito sui temi nazionali fortemente legati ai linguaggi ed alle strategie europee. Nell'immaginario delle associazioni, vi era un'ulteriore aspettativa, lanciata esplicitamente come sfida al Governo: un piano di impegni chiaro, definito ed approvato formalmente da tutte le istituzioni, che raccolga le istanze emerse nei gruppi di lavoro della Conferenza di Bari, la cui realizzazione spetti ad un organismo interistituzionale, con l'importante contribuzione culturale e politica della rappresentanza delle associazioni dei disabili e delle loro famiglie.

Un esempio chiaro delle aspettative delle associazioni, è nel passaggio sul tentativo di scardinamento del Fondo per le politiche sociali da parte del Ministero del Tesoro: quel fondo è costituito anche dalle risorse per la Vita Indipendente, per il "dopo di noi", eccetera. A conclusione della Conferenza, il Governo ha preso l'impegno di ritornare su quella decisione. A tutt'oggi non è dato sapere alcunché. Le associazioni sono preoccupate: questo rischia di trasformare l'attesa in aperto contrasto. Senza risorse, le parole, ancorché di peso, si trasformano in chiacchiere.



L'anno europeo dei disabili

• MODIFICHE ALLO STATUTO

Il Congresso straordinario della Fish nazionale del 1 dicembre ha approvato importanti modifiche statutarie, la cui stesura letterale è affidata al Direttivo nazionale, e che andranno in vigore dal prossimo Congresso ordinario nella prossima primavera.

Le modifiche approvate sono:

- a)- trasformazione in onlus della Fish;
 - b)- adeguamenti per rispettare la legge 383;
 - c)- modifiche per aderire alla legge sulle associazioni dei consumatori;
 - d)- approvazione delle due proposte presentate dalla Fish Lazio:
- 1) tutti i presidenti delle Fish regionali saranno componenti di diritto del Direttivo nazionale. Essi ne sono anche eleggibili, salvo successiva opzione fra esseri in quanto presidenti o in quanto eletti;
- 2) le Fish regionali sono articolazioni territoriali della Fish nazionale, hanno un'autonomia politica e patrimoniale piena con la sola limitazione di essere vincolate dalle deliberazioni del Congresso nazionale o del Direttivo nazionale.

(Bruno Tesconi)

Adotta una barriera

In occasione dell'Anno europeo delle persone disabili, Cittadinanzattiva, movimento per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini, in collaborazione con il Comitato Quelli per il 118, il Gruppo Frascati per la responsabilità sociale d'impresa e la Fish, ha lanciato la campagna *Obiettivo barriere*, che si propone di eliminare le barriere architettoniche che impediscono la mobilità alle persone disabili.

I cittadini sono invitati ad "adottare una barriera", ovvero a contribuire a rimuovere le barriere in prima persona. Nella campagna si chiede per esempio agli esercizi commerciali di eliminare nel corso dell'anno le barriere che rendono difficile l'accesso ai propri locali.

"Abolire le barriere architettoniche - dichiara Teresa Petrangolini, segretario generale di Cittadinanzattiva - è una iniziativa concreta di civiltà e libertà, al di là della retorica sulla disa-

bilità". E questa campagna, della durata di un anno, si prefigge di eliminarne almeno 118. "La scelta del numero - chiarisce la Petrangolini - si riferisce all'articolo 118 della Costituzione che consente ai cittadini di agire in modo autonomo per iniziative di interesse generale. E l'abbattimento di una barriera lo è".

Se si desidera aderire alla campagna visitare il sito www.cittadinanzattiva.it.



ROLFI

ROLFI

dal 1964

www.rolfi.com

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

Recenti studi hanno dimostrato che, in Germania, l'Olocausto iniziò con il programma di sterminio dei disabili, messo in atto dal regime nazista, che costò la vita ad almeno 70.000 persone.

Henry Friedlander, professore di storia nel Dipartimento di Studi ebraici del Brooklyn College della City University of New York ha condotto una approfondita ricerca sull'argomento dimostrando che le politiche di esclusione messe in atto negli anni Trenta, furono il banco di prova degli orrori di cui il regime nazista si sarebbe macchiato durante la seconda guerra mondiale.

La sua ricerca è raccolta nel libro *Le origini del genocidio nazista* (Editori Riuniti, Roma, 1997) di cui questo articolo vuole essere una parziale sintesi.

Con l'ascesa di Hitler al potere, nel gennaio del 1933, il regime convertì in legge il programma che gli scienziati della razza avevano a lungo sostenuto al fine di controllare una popolazione giudicata "degenerata e inferiore". La legge sulla sterilizzazione, emanata il 14 luglio 1933 con il macchinoso nome di *Legge per la prevenzione di nuove generazioni affette da malattie ereditarie*, aprì l'offensiva contro i disabili e servì da pietra angolare per la legislazione eugenetica e razziale del regime. Fu introdotto l'obbligo della sterilizzazione per individui affetti da svariati disturbi fisici e mentali, definendo in tal modo i gruppi che andavano esclusi dalla comunità nazionale.

Il paragrafo di apertura della legge dichiarava il suo contenuto: "Qualsiasi persona affetta da una malattia ereditaria può essere sterilizzata se le conoscenze mediche indicano che la sua prole patirà gravi danni fisici o mentali a carattere ereditario".

Le malattie erano le seguenti: **frenastenia congenita, schizofrenia, folie circo- laire** (psicosi maniaco-depressiva), **epilessia ereditaria, ballo di San Vito, cecità ereditaria, sordità ereditaria, grave deformità fisica ereditaria, alcolismo grave su base discrezionale**.

La legge creò una struttura legale per la sua imposizione; i disabili potevano fare domanda di sterilizzazione, ma quest'ultima poteva essere fatta anche dai medici del servizio sanitario pubblico o, nel caso di pazienti e detenuti, dai direttori di ospedali, ricoveri e prigioni.

Furono istituiti i *Tribunali per la salute ereditaria* che furono annessi agli Uffici giudiziari di prima istanza con il compito di decidere, in camera di consiglio composta da tre membri: un giudice e due medici, sui casi controversi. La legge istituiva anche *Corti d'appello della salute ereditaria* le cui sentenze erano definitive.

Una volta che i Tribunali avevano deciso a favore della sterilizzazione, l'intervento chirurgico poteva essere realizzato anche contro la volontà dell'individuo. In caso di necessità, la polizia era autorizzata ad usare la forza per garantire che la legge fosse rispettata.

La legge ebbe effetto dal 1 gennaio 1934 e l'impatto fu immediato: un gran numero di cittadini e cittadine tedeschi furono sterilizzati, molti contro la loro volontà.

Nel triennio 1934-1935-1936 su 200.000 decisioni positive furono eseguiti 160.000 interventi.

Nell'ottobre del 1935 fu emanata la *Legge per la protezione della salute ereditaria della nazione tedesca*, che imponeva di passare al vaglio l'intera popolazione al fine di impedire che avessero luogo matrimoni determinanti la degenerazione del corredo genetico.

Sebbene non siano disponibili cifre esatte circa il numero di persone sterilizzate dopo il 1936, si concorda generalmente sul dato secondo cui almeno 375.000 persone, il 5% della popolazione tedesca, furono sterilizzate sotto il regime nazista.

Ma il programma eugenetico non si limitò alla sterilizzazione, proseguì con l'**eliminazione fisica dei bambini disabili**, portatori di difetti fisici o mentali, e fu gestito direttamente dalla Cancelleria del Führer che, per assicurarsi la segretezza dell'operazione "eutanasia" e rimanere invisibile, creò appositamente un'organizzazione fittizia con il nome fantasioso di *Comitato per la registrazione scientifica di gravi disturbi ereditari*.

Questo Comitato esisteva soltanto sulla carta: il suo indirizzo era una casella postale e serviva esclusivamente a coprire le attività della Cancelleria, ma per portare a compimento il progetto di sterminio i pianificatori avevano bisogno del Ministero degli Interni del Reich perché soltanto un Ministero poteva garantire che si ottemperasse alle disposizioni del programma di eutanasia, perciò il 18 agosto 1939 il Ministero degli Interni fece circolare un decreto intitolato *Obbligo di dichiarazione di neonati deformi* che ordinava alle ostetriche e ai medici di dichiarare tutti gli infanti nati con specifiche condizioni mediche: **idiotismo e mongolismo, microcefalia, idrocefalia grave o progressiva, ogni deformità**, in particolare arti mancanti, chiusura gravemente difettosa della testa e della colonna vertebrale, ecc., **paralisi**, incluso il morbo di Little (dileggia spastica).

Oltre ai neonati, i medici dovevano dichiarare tutti i bambini sotto i tre anni affetti da tali condizioni e al decreto fu allegato un campione del modulo di dichiarazione.

Il Comitato creò i cosiddetti *Reparti per l'assistenza esperta dei bambini* presso ospedali e cliniche private dove ebbero luogo, intorno all'ottobre del 1939, le prime uccisioni per eutanasia.

Il sistema di sterminio si fondava sulla collaborazione di burocrati, medici e genitori; il Ministero degli Interni facilitava la collaborazione dell'Amministrazione pubblica incluso il servizio sanitario, la Cancelleria del Führer reclutava i medici, le infermiere e il personale necessario per le uccisioni effettive e i burocrati e i medici lavoravano affinché i genitori dessero il loro consenso.

Al fine di ottenere il controllo sui bambini, il Comitato e i suoi medici usavano menzogne e minacce per assicurarsi la collaborazione dei genitori, dicendo loro che in quei reparti i figli avrebbero potuto ricevere le cure necessarie, tuttavia alcuni si opposero o perché sospettavano una diagnosi falsa oppure perché temevano il peggio avendo udito le voci circa le uccisioni per eutanasia.

Il 20 settembre 1941 il Ministero degli Interni del Reich emanò una circolare indirizzata alle Amministrazioni degli stati federali e delle province prussiane, oltre che negli Uffici sanitari pubblici, che tentava di confutare le obiezioni sollevate in merito all'affidamento dei bambini. Ribadendo i grandi benefici terapeutici offerti da Comitato del Reich, il decreto

La sterilizzazione dei disabili rientrava nel programma nazista delle "vite che non meritano di essere vissute". L'eugenetica aveva

Il desiderio perverso di purezza della razza ariana avrebbe, sub

Silvia C

L'OLOCAUSTO

spiegava il modo in cui l'istituzionalizzazione dei bambini disabili avrebbe liberato la famiglia in modo da consentirle di prendersi cura dei fratelli o delle sorelle sani.

La circolare esortava gli Uffici sanitari e i medici a convincere i genitori utilizzando argomenti forniti dal Ministero; ma essa indicava anche la possibilità di ricorrere alla forza e, in caso di rifiuto, le Autorità sanitarie avrebbero potuto indagare per stabilire se tale rifiuto costituisse una violazione del diritto di

forma liquida e in rare occasioni si ricorreva ad iniezioni.

I bambini furono uccisi perché non potevano avere spazio nel progetto della società tedesca del futuro. Oltre a ciò, tuttavia, i medici erano desiderosi di sfruttare la loro morte per far progredire la scienza e la propria competenza: le eutanasi svolsero anche la funzione di laboratorio per "il progresso della scienza".

La Clinica di psichiatria e neurologia dell'Università di Heidelberg e l'Osservatorio di ricerca presso l'Istituto Gorden e altri centri di ricerca studiarono gruppi selezionati di bambini prima che questi venissero uccisi e successivamente eseguirono su di essi esami autoptici; inoltre dai bambini uccisi furono rimossi gli organi, in particolare il cervello, per scopi scientifici.

L'uccisione dei bambini fu il primo atto del programma di sterminio per eutanasia, ad esso seguì quello di uccidere gli adulti disabili.

Nell'estate del 1939 Hitler diede inizio alla politica di **uccisione degli adulti disabili** e, rispetto all'operazione di eutanasia infantile che rimase relativamente circoscritta, quella degli adulti avrebbe prodotto un numero assai più elevato di vittime.

L'assassinio dei disabili precedette quello degli ebrei e degli zingari e rientrava nell'ideologia nazista che prevedeva la "distruzione" di esseri umani chiamati "vite che non meritano di essere vissute".

L'Ufficio responsabile dell'eutanasia degli adulti si trovava a Berlino, in una villa confiscata ad ebrei al numero 4 della Tiergarten Strasse; a causa di questo indirizzo l'eutanasia divenne presto nota come **Operazione T4**, o semplicemente T4.

L'iter, che avrebbe condotto all'uccisione dei pazienti adulti, iniziò con una circolare emanata il 21 settembre del 1939 intitolata *Registrazione di ospedali di stato e case di cura* che aveva lo scopo di censire gli istituti che ospitavano pazienti psichiatrici, epilettici e frenastenici.

Successivamente, agli istituti interessati furono spediti i moduli di registrazione nei quali dovevano essere dichiarati:

1. **pazienti istituzionalizzati** da cinque o più anni;
2. **pazienti con i seguenti disturbi**, se in aggiunta incapaci di lavorare nell'istituto o in grado di svolgere esclusivamente lavori di routine: **schizofrenia, epilessia, malattie senili, paralisi (progressiva)** resistente alla terapia e altre forme di **sifilide, encefalite, corea di Huntington** e altre malattie neurologiche terminali, ogni tipo di **frenastenia**;
3. **pazienti ricoverati per follia criminale**;
4. **pazienti privi di cittadinanza tedesca**;
5. **pazienti privi di 'sangue tedesco o affine'**.

La direzione dell'eutanasia dei pazienti adulti fu posta nelle mani degli psichiatri che, va ricordato, a quel tempo, in Germania rifiutavano l'opera di Sigmund Freud e la psicoanalisi. Sebbene fosse, ed è tuttora, popolare descrivere questi pazienti come individui affetti da disturbi mentali, molti di loro non erano pazienti psichiatrici. Come avveniva nel caso dei bambini, il gruppo dei pazienti adulti comprendeva molti individui che soffrivano di menomazioni fisiche; i criteri di inclusione nel gruppo erano praticamente identici a quelli imposti per ragioni eugenetiche nell'ambito del programma di sterilizzazione. Il movente fondamentale dell'eutanasia coincideva con quello della sterilizzazione "**l'appello eugenetico al rinnovamento della razza**". Pertanto tra le vittime figuravano, ad esempio, ciechi, sordi, muti, epilettici e frenastenici, che difficilmente si sarebbero potuti considerare malati di mente. Inoltre gli assassini razionalizzavano continuamente le loro azioni, sostenendo che questi pazienti erano come animali che non riconoscevano e neanche si preoccupavano del loro ambiente; in realtà, la maggioranza dei pazienti uccisi erano "pacifici e consapevoli" e inoltre "degne persone".

Un'importante criterio di inclusione non aveva carattere medico, bensì utilitaristico, fondato sul livello di produttività del paziente. I pazienti, bollati con l'espressione "vite che non meritano di essere vissute" erano considerati "zavorre" e "mangiatori in-

AKTION T4: IL PROGETTO NAZISTA DI EUTANASIA DI MASSA DEGLI ADULTI DISABILI

Numero delle vittime nel 1940					
	Grafeneck	Brandenburg	Linz	Sonnenstein	Hadamar
1940					
Gennaio	95	-	-	-	-
Febbraio	234	105	-	-	-
Marzo	500	495	-	-	-
Aprile	410	477	-	-	-
Maggio	1.119	974	633	-	-
Giugno	1.300	1.431	982	10	-
Luglio	1.262	1.529	1.449	1.116	-
Agosto	1.411	1.419	1.740	1.221	-
Settembre	1.228	1.382	1.230	1.150	-
Ottobre	761	1.177	1.400	801	-
Novembre	971	397	1.396	947	-
Dicembre	548	387	947	698	-
Totale	9.839	9.772	9.670	5.943	-
Numero delle vittime eliminate nel 1941					
	Grafeneck	Brandenburg	Linz	Sonnenstein	Hadamar
1941					
Gennaio	-	788	943	365	956
Febbraio	-	939	1.178	608	1.298
Marzo	-	1.004	974	760	1.056
Aprile	-	1.084	1.123	273	889
Maggio	-	1.316	1.106	1.330	2.069
Giugno	-	1.406	1.364	1.297	1.687
Luglio	-	1.426	735	2.537	1.783
Agosto	-	638	1.176	607	700
Totale	-	8.601	8.599	7.777	10.072
Totale					
1940-1941	9.839	18.373	18.373	18.269	10.072

Fonte: www.olokaustos.org

custodia.

Quale sede del primo reparto di eutanasia infantile fu scelta **Gorden**, situata vicino Brandeburgo non distante da Berlino, che era un grande complesso ospedaliero e divenne un centro di formazione per medici incaricati di dirigere l'uccisione dei bambini, ma il Comitato istituì reparti di eutanasia infantile in tutta la Germania.

Per uccidere i bambini il Comitato del Reich doveva trasferirli nei reparti di eutanasia. Il processo iniziava quando un medico o un'ostetrica compilava il rapporto sul bambino che, trasmesso attraverso le autorità sanitarie locali, giungeva ai periti del Comitato che, sulla base di quel rapporto, prendevano una decisione dopodiché il Comitato si rivolgeva alle Autorità sanitarie degli stati federali e delle province prussiane che erano incaricate di organizzare il trasferimento dei bambini.

Una volta che il bambino veniva trasferito, i periti del Comitato del Reich avevano a disposizione due modalità di procedura alternativa. La prima opzione era quella di ordinare la soppressione del bambino non appena questi era giunto nel reparto di eutanasia. La seconda opzione, la più utilizzata era quella di richiedere che il medico del reparto osservasse il bambino e riferisse sui suoi progressi; soltanto dopo che il medico aveva redatto un rapporto negativo veniva dato l'ordine di uccidere.

Questo ordine di uccisione - un documento pseudoufficiale stampato sulla carta da lettera del fittizio Comitato del Reich ma firmato da un funzionario della Cancelleria del Führer - veniva chiamato eufemisticamente una "autorizzazione" a "sottoporre a trattamento" il bambino.

Sebbene la maggior parte dei bambini del Comitato del Reich non soffrisse di malattie dolorose o terminali, gli assassini difesero i loro atti sostenendo che i disturbi che affliggevano i loro pazienti erano inabilitanti e incurabili.

Il metodo d'uccisione preferito fu l'uso di **farmaci**: barbiturici come il luminal e veronal o morfina-scopolamina. I medici potevano scegliere anche le modalità di somministrazione. Di solito i farmaci mortali erano somministrati in compresse, altre volte in



Un gruppo di "pazienti" destinati ad un centro di uccisione dei disabili



SPORT

LE SQUADRE ITALIANE CAMPIONI D'EUROPA

La squadra del Santa Lucia Roma sale sul tetto d'Europa dello sport per disabili, trionfando il 4 maggio a Manchester nella **Coppa dei Campioni** di basket in carrozzina, valida per l'Eurocup 2003. Con il punteggio di 73 a 70 ha battuto gli spagnoli del Fundosa Once. Il quintetto della formazione della Santa Lucia è riuscito a bissare il successo del '98. L'ambito trofeo rimane quindi per il secondo anno consecutivo in Italia, passando dalle mani dell'AnmicSassari a quelle dei romani.

Bella e ben combattuta la finale svoltasi al "Amacchi Basketball Center", dove dal 2 al 4 maggio si sono confrontati anche i tedeschi del Sg Heidelberg e del Rsc Rollis Zwickau, i francesi del Meaux, i padroni di casa dell'Oldham Owls e le altre due formazioni italiane del Sassari e del Cantù. Per l'affiatata formazione capitolina sono scesi in campo, Cristian Ceracchi, Sergio Cherubini, Carlo Di Giusto, Jeffrey James Glasbrenner, Giuliano Patarca, Alberto Pellegrini, Mauro Pen- nino, Fabio Raimondi, Luigi Rocco e Ali Mohamed Sanna, allenati da Alvaro Carboni. Assente, perché infortunato, Stefano Rossetti. Per ragazzi guidati da Raimondi è stato

un inizio contratto e gli iberici ne hanno approfittato per allungare (8 a 2); poi però si sono rifatti sotto e hanno guadagnato punti alla fine del primo quarto (19 pari); nel secondo, l'inerzia della gara ha premiato gli spagnoli, ma i romani con una difesa più aggressiva hanno limitato gli avversari. In attacco i problemi del Santa Lucia sono stati brillantemente risolti dallo statunitense Glasbrenner (27 punti alla fine) e il terzo quarto si è chiuso con i capitolini sopra di 12 (59-47); nell'ultimo Raimondi ha fatto il quarto fallo, come Pellegrini; difesa quindi



Una partita di basket in carrozzina del Santa Lucia Roma

meno aggressiva e rimonta del Fundosa. A 40" dal termine, Glasbrenner ha realizzato un canestro, subendo anche un fallo, con successiva conversione del tiro libero che gli ha permesso di realizzare 3 punti, con i quali il Santa

Lucia è passato a più 6; vanificato così il tentativo di recupero del Fundosa anche se i canestri del pivot David Gomez a 12" dalla fine hanno riportato gli iberici a soli 3 punti dai romani. Al termine, Pellegrini è stato issato sul canestro e ha compiuto il rito dello "scalpo della retina", mentre il folto pubblico presente acclamava i nuovi campioni d'Europa. Poi sulle note dell'inno di Mameli il capitano del Santa Lucia, Di Giusto, ha alzato la meritata Coppa. L'Anmic Sassari è giunto solo 4° perdendo 68-73 contro l'Oldham Owls, mentre il Briantea Cantù ha salvato il 7° posto con lo Heidelberg, per 77 a 53.

Il GSD Porto Torres ha battuto l'Izmir Büyüksehir (TR) 58 a 56 nella finale di Badajoz (in Spagna), conquistando così la **Coppa André Vergauwen**. La gara casalinga per il 3° posto tra CP Mideba e Sandra Gran Canaria è finita 45-58.

Sempre il 27 aprile ma a Lodz, in Polonia, il CISS AIAS di Afragola ha vinto per la seconda volta la **Coppa Willi Brinkmann** battendo il Beit Halochem Haifa (ISR) per 50 a 48. L'Anmic Sassari capitanato da Salvatore Cherchi ha anche conquistato, per la quarta volta consecutiva, il primo posto del **Campionato A1** italiano della disciplina, sconfiggendo per 70-53 i pluridecorati del Santa Lucia Roma nella finale del 31 maggio.

LA FISD IN AEREO E DAL MEDICO

Si è tenuto nell'estate scorsa presso la sede Fisid un primo incontro tra il presidente Luca Pancalli e rappresentanti di Alitalia e AirOne. Al centro del confronto, i problemi che, purtroppo, quotidianamente incontrano le società Fisid nel fruire di questo mezzo di trasporto, legati in particolare all'impossibilità di imbarcare, come da normativa internazionale, più di 2 viaggiatori disabili che necessitano di assistenza. Con ciò obbligando le società stesse a prevedere, con costi non indifferenti, specifici accompagnatori per gli altri, altrimenti costretti a ricorrere alla solidarietà di qualche comune passeggero che, mosso a compassione, si presta a questo ruolo. "Abbiamo chiesto che le due compagnie aeree agevolino i nostri atleti - conferma Pancalli - in termini tariffari soprattutto, perché i costi per le nostre squadre che si muovono in Italia e nel mondo, con numerosi accompagnatori al seguito (spesso non necessari, ma resi obbligatori per evitare, come purtroppo accaduto in passato, di essere lasciati a terra), sono ingenti e spesso insostenibili. Non ci siamo fermati a questo aspetto.

Abbiamo anche affrontato quello relativo all'accoglienza dei nostri rappresentanti negli scali italiani, perché venga ottimizzata tutta la procedura. Gli atleti della Fisid sono "frequently flyers" e le perdite di tempo all'imbarco e allo sbarco sono enormi, spesso a causa della scarsa conoscenza, da parte degli addetti agli scali, delle tipologie di handicap di questi ragazzi. L'esperienza delle Ferrovie dello Stato dovrebbe indurre a percorrere strade realmente agevolate per i nostri affiliati".

Le Giunte regionali stanno, a mano a mano, accogliendo la richiesta deliberando favorevolmente in tal senso. Le Regioni in cui gli sportivi minorenni e quelli disabili non dovranno più sborsare alcunché per il certificato in questione sono: l'Umbria, l'Emilia - Romagna, il Trentino - Alto Adige, la Valle d'Aosta, la Liguria e la Basilicata.

TURISMO

L'Ente Parco Nazionale del Gargano (tel. 0884 565579-0969, www.parcogargano.it) e il consorzio di coop Aranea hanno promosso ed attuato un progetto per l'accessibilità del parco, con passerelle, sentieri, toilette ed un catamarano (ancora carenti alloggi e strutture pubbliche). Sulle rive di un lago del **Brandeburgo** (Germania) c'è lo HausRheinsberg Hotel am See - Donner-smarckweg 1, D-16831 Rheinsberg, tel.+49 033931 3440, fax 344555, www.hausrheinsberg.de - con tutte le strutture ricreative accessibili, oltre alle stanze!

Sempre in Germania est è il land **Meclemburgo-Pomerania**, del quale potete trovare dati sull'accessibilità sul sito www.barrierefrei.m-vp.de. Se la vostra meta è la **Svizzera** e potete accedere ad internet, dovete assolutamente consultare www.rollihotel.ch, la banca dati completa sugli alberghi della confederazione accessibili alle sedie a rotelle, a cura dell'Associazione Svizzera Paraplegici. L'equivalente per la Germania è www.rollihotel.de, che però non permette la consultazione on line.

Sol og Strand è un'agenzia per affittare case per vacanze in **Danimarca**, anche accessibili. Su internet - www.sologstrand.com - o su brochure - Ilsigvej 21 Hune, DK-9492 Blokhus, tel. 0045 99 444444, fax 444445.

È nata **Escursioni Senza Barriere**, una guida in formato tascabile, di facile consultazione, realizzata in collaborazione dalle sezioni di Bolzano di Aias (Associazione Italiana Assistenza Spastici; via Fago 14, 39100 Bolzano, tel.-fax 0471 284125) e Aeb (Associazione Genitori di

Persone in Situazione di Handicap). La guida propone dieci itinerari che si addentrano in alcune delle zone più suggestive dell'**Alto Adige**: da Bolzano a Merano, dalla Val Pusteria alla Val Venosta, fin nel cuore delle Dolomiti. Tutti gli itinerari sono stati testati in loco, e a ciascuno di essi la guida dedica una scheda, corredata di mappa e foto a colori. Le informazioni, schematiche e di facile lettura, consentono di farsi un'idea complessiva delle attrattive offerte dal percorso e del grado di difficoltà che esso presenta. Laddove esistono, vengono inoltre segnalati punti di sosta e di ristoro.

La nuova guida "**Turismo per tutti**" di **Piacenza e provincia** è stata presentata a dicembre da un'idea nata appena sette mesi prima. La curatrice del progetto è Mitzi Bollani. "La guida è aperta alle segnalazioni di tutti e al di

là dello scopo per cui è nata, ci auguriamo che amministratori, operatori commerciali e progettisti sappiano leggere tra le righe e possano provvedere nel futuro poiché il nostro territorio scarseggia di servizi igienici pubblici, addirittura assenti in provincia" ha detto la presidente dell'Associazione italiana per il Design for All, citando l'esempio di una toilette costruita a Bobbio con tutte le attenzioni possibili per i disabili, "ma nella via più ripida del paese, tanto da far sembrare tutto una beffa". Gli autori, tra cui Francesca Foanna, hanno scelto alcuni itinerari piacentini di grande interesse (centro storico, castelli, provincia, ecc.), verificando in prima persona tempi di percorrenza, qualità degli accessi, vicinanza dei mezzi di trasporto o di aree verdi per dare eventuale sfogo ai bambini. "Conoscere in anticipo i tempi medi per visitare, ad esempio, Palazzo Farnese - ha detto Mitzi Bollani - può essere di grande aiuto semplicemente per chi ha fretta o chi non può stare a lungo in piedi. Ecco perché sarebbe riduttivo parlare di guida per disabili come ce ne sono tante e che finiscono, quelle sì, per fare discriminazioni".

In alcuni casi, viene segnalata persino la vicinanza del bancomat, la temperatura interna in chiesa ("per sfuggire eventualmen-

te alla canicola estiva") o la luminosità dentro gli edifici storici per decidere se procedere accompagnati o meno. L'idea di mettere a disposizione un tale patrimonio di dati e "sensibilità" è nata dopo vari incontri tra le associazioni di volontariato che operano sul territorio piacentino e "Design for All", in merito alle grandi difficoltà a muoversi in città e nei centri della

provincia e ad utilizzare mezzi di trasporto. Da più parti era stata sottolineata la necessità di avere un mezzo per segnalare agli amministratori ed agli operatori quanti interventi occorressero ancora per consentire realmente a tutti di vivere con dignità ed autonomia nell'ambiente urbano in genere e contestualmente descrivere lo stato dell'arte del territorio in modo che ognuno possa valutare nel suo privato se sarà in grado di effettuare la visita senza grossi problemi. "C'è uno scalino all'ingresso, riesco ad entrare autonomamente?" oppure "Il percorso di visita dura un'ora, sono in grado di sostenerla?". A tutte queste domande, la guida riesce a dare finalmente una risposta esauritiva. Da oggi anche al turista straniero che conosce l'inglese. (F. G.)



Veicolo con letto e porte rialzate. Sollevatore sottopianale laterale a completa scomparsa interna. Disponibile in varie versioni con altezza interna superiore a cm. 160 e altezza della porta 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



FREESPACE

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

LIBER LIBER

IL MONDO CHE TACE SUI DISABILI

Mentre grandi pacchi di *Nati due volte* (pagg. 232, lire 29.000) navigano verso le librerie di tutt'Italia, Giuseppe Pontiggia se ne sta al fresco della Mondadori a scrivere dediche per gli amici e i critici sul frontespizio delle copie omaggio. È emozionato come non avesse debuttato più di 40 anni fa con *L'arte della fuga*, come non fosse arrivato a vincere lo Strega, nell'89, con *La grande sera*; come non fosse insomma uno dei nostri narratori più affermati.

Dice: "Ogni libro è una storia diversa". Questo lo ha scritto in fretta?

"Ho cominciato a scriverlo nel giugno '99, lavorando con continuità, eliminando tutti gli impegni. Un anno di lavoro a tempo pieno, dopo sei mesi per mettere a fuoco il tema".

Il tema dell'handicap?

"Io uso il termine disabilità, ma handicap è la parola più usata per indicare una minorazione fisica o mentale, una debolezza, il limite con cui tutti dobbiamo fare i conti".

Suo figlio Andrea è disabile, è limitato nella mobilità e nella favella.

"Avevo sempre escluso di fare di questa esperienza un racconto perché, anche se sono molto interessato alle testimonianze autobiografiche degli altri, io sento la fedeltà al patto autobiografico come una gabbia, come un limite all'immaginazione".

"D'altra parte, se tu hai un'esperienza, puoi inventare un'esperienza simile alla tua. L'immaginazione completa la realtà, la scopre, l'arricchisce, la rivela. Molti tratti di una persona possono diventare tratti di un personaggio. Così mi è venuto di inventare un giovane insegnante - il narratore - nella cui vita irrompe l'handicap come una tragedia inaccettabile".

Tutti lo leggeranno come un romanzo autobiografico.

"I lettori non sono esperti delle metamorfosi narrative. Il narratore attinge comunque a tracce, figure e fantasmi del suo vissuto: che poi si integrano, si mescolano, cambiano secondo le esigenze del racconto. Posso dire che è stato liberatorio, per me, trovare la soluzione romanzesca adatta a questo tema. Mi ha liberato dalla subordinazione a una storia già compiuta, già iscritta nei fatti".

Lei non sopporta nemmeno di attenersi alla topografia della città dove sono situate le sue storie! Ma veniamo a questo romanzo. Al giovane insegnante nasce un figlio disabile.

"Racconto lo sconcerto che produce l'handicap in un mondo impreparato ad accoglierlo: che lo nega, lo occulto, lo diminuisce in modi che rasentano il grottesco. E che

rivelano nel figlio la persona più equilibrata della famiglia, capace di elaborare un'arte di vivere che il padre insegnante apprende a poco a poco.

"Il figlio accetta la disabilità, il padre ci arriva dopo una lunga maturazione, quando il figlio è adolescente, dopo essere stato a lungo diviso tra il senso di responsabilità e la voglia di fuggire. L'inadeguatezza riguarda anche i medici, a parte qualche luminosa eccezione, come il pediatra che rivela ai genitori sconvolti il possibile futuro del bambino, le diverse ipotesi che si possono fare sulla sua crescita, e dice che i bambini nascono due volte. La prima che li vede impreparati al mondo, e la seconda che dipende dalle cure che ricevono".

È un racconto edificante?

"Direi proprio di no. Mi sono dato sei mesi di riflessione per superare la resistenza ad affrontare il tema e la paura di non trovare il tono giusto. Poi l'ho affrontato in una molteplicità contemporanea di registri: amaro e comico, drammatico e tenero, emozionante e grottesco. Ho affrontato il tema dell'handicap - che di norma è visto in chiave univoca - nella complessità dei suoi aspetti. Mi sono chiesto per esempio che cosa c'è nel padre che per la millesima volta dice al figlio handicappato: "Cammina dritto". Forse è preoccupazione, ma può essere comando, preghiera, punizione, vendetta, esortazione, alibi per continuare a sperare, insofferenza..."

Lei i suoi romanzi li ha riscritti più volte quasi tutti. Quando riscriverà questo?

"Questo non lo riscrivo, non credo proprio, mi pare compatto, pur nelle tendenze centrifughe. Scrivendo a macchina la prima stesura, ho lasciato molto spazio tra una riga e l'altra per le soluzioni alternative. Quando scrivo gli altri romanzi, bastava un dubbio per bloccarmi. Questa volta sono stato più spedito, prospettando diversi modi di costruire la frase, consapevole anche che in fase di revisione, con occhio diverso, avrei potuto fare altre opzioni".

"Una volta, rifacevo anche trenta volte la stessa pagina. È stata un'esperienza nuova, questa, e mi auguro di avere raggiunto una unità coerente grazie alla concentrazione sul tema nelle sue variazioni più sorprendenti. Il tema principale ne attraversa altri. C'è quello della disabilità universale: se vedi l'handicap come limite mentale o fisico, capisci che, prima o poi, riguarda tutti; basta pensare alla vecchiaia, a un acciaccio. Poi c'è il tema dell'intelligenza. Il padre è ossessionato dai test di intelligenza cui viene sottoposto il figlio; e alla fine si pone interrogativi sulla propria. Bisognerà arrivare ai test sulla stupidità come epidemia universale".

(Silvia Giacomoni, da La Repubblica del 26-8-2000)



STANDING IN USA

Il numero di dicembre 2001 di Paraplegia News pubblica una lista di fabbricanti di carrozzine-standing e standing negli Usa:

- Falcon Rehabilitation Products, 4404 East 60th av., Commerce City, CO 80022, tel. 001 303 2876808, www.birider.com;
- Independence Providers/LifeStand, 29A Marble av., Pleasantville, NY 10570, tel. 914 7410350, fax: 7410354, www.lifestandusa.com;
- Permobil, 6961 Eastgate Blvd, Nashville, TN 37090, tel. 800 7360925, fax: 231 3256, www.permobil.com;
- Redman Power Chair, 4790 North Keet Seel trail, Tucson, AZ 85749, tel. 520 7603206, fax: 7493267, www.redmanpowerchair.com;
- Stand-N-Go, 19051 County highway 1, Fergus Falls, MN 56537, tel. 218 7395252, fax: 7395262;
- Altimate Medical, p.o. box 180, 262 West 1st st., Morton, MN 56270, tel. 507

- 6976393, fax: 6976900, www.easystand.com;
- Davis Made, 5316 Lapeer rd, Burton, MI 48509, tel. 866 7420581, fax: 810 7150946, www.standingdani.com;
- Nestor Rehab Products, 31143 Via Colinas, #404, Westlake Village, CA 91362, tel. 818 7071833, fax: 7071611, www.standmaster.com;
- Prime Engineering, 4838 West Jacquelyn, suite 105, Fresno, CA 93722, tel. 559 2760991, fax: 2763544, www.primeengineering.com;
- Rand-Scot, 401 Linden Center drive, Fort Collins, CO 80524, tel. 970 4847967, fax: 4843800, www.randscot.com;
- Snug Seat, 12801 East Independence Blvd, Matthews, NC 28106, tel. 800 3367684, www.snugseat.com;
- TherAdapt Products, 17W163 Oak lane, Bensenville, IL 60106, tel. 630 8342461, fax: 8342478, www.theradapt.com.

INTERNET NEWS

"Salve!, il mio nome è Mirko e sono un ragazzo paraplegico di San Marino. Le scrivo per invitarla a visitare questo sito che tratta di uno "strumento" per disabili che ho fatto. Magari le interessa, magari no, chi lo sa! :-)

www.xiom.com/parabase/index.htm

Il progetto Wind Way comprende anche il nuovo sito istituzionale della compagnia di telecomunicazioni, e nasce dall'impegno di eliminare ogni possibile "barriera architettonica virtuale" e di agevolare tutti i visitatori nella ricerca delle notizie e delle informazioni. Il progetto è il primo in Italia a offrire una versione navigabile per i disabili:

windway.wind.it/. Il tutto è stato infatti realizzato secondo le linee guida del World Wide Web Consortium (W3C) - per l'esattezza ai parametri del WAI-AA WCAG 1.0 - nell'ambito del progetto Web Accessibility Initiative. Le principali caratteristiche del sito riguardano accorgimenti quali l'uso dei link senza l'ausilio necessario del mouse, la lettura dei testi e delle immagini con l'aiuto di un programma audio (screen reader), riassunti brevi audio in formato mp3 del contenuto delle principali sezioni, una grafica leggera e con colori di contrasto che possano essere visibili anche su schermi monocromatici. (da News2000) Su www.pianetamobilita.it si trovano, un po' caoticamente, informazioni su ausili, agevolazioni fiscali, turismo.

Contro la pioggia di bombe piovano mucche

Enzo Berardi

Piovano mucche è uno dei pochissimi film che, pur nascendo dall'idea di raccontare l'esperienza di un inesperto contatto con le disabilità, ben presto fa dimenticare il pretesto calandosi e calando lo spettatore in una dimensione narrativa dove i rapporti tra persone, più o meno abili, sono basati sulla pari dignità degli individui.

La storia è quella vera di un gruppo di obiettori che hanno prestato servizio civile nella comunità di Capodarco. Il film, ideato e sceneggiato da Luca Vendruscolo che ne firma anche la regia, realizzato con la partecipazione degli ospiti della casa famiglia in veste di attori protagonisti, è realistico e non indulge a falsi pietismi o consolatori sentimentalismi. In molti tratti è addirittura spietato, ma sa essere anche ironico e sentimentale, uno spaccato tragicomico e sincero di uno spicchio di realtà che sfugge ai più.



Una scena del film di Vendruscolo

I rapporti tra giovani che si ritrovano ad apprezzare le disabilità con un certo sgomento, e gli abitanti della casa che di ragazzi così ne hanno visti passare parecchi, si costruiscono giorno per giorno partendo dalle incomprensioni. La direzione sanitaria cerca in qualche modo di dirigere i lavori trattando gli obiettori, per lo più, come personale da sfruttare a costo zero. Anche tra gli ospiti della casa, da principio, c'è chi la pensa più o meno allo stesso modo e pretende di rapportarsi con loro come fossero poco più che servi. A questo proposito c'è un dialogo assai duro tra un tetraplegico, ex bandito, e un obiettore, nel quale il primo afferma che l'altro è lì per servirlo anche nelle richieste più banali, mentre il secondo lo attacca spietatamente in faccia senza nessun riguardo che lui, il tetraplegico, dipende dagli altri, subisce l'umiliazione di dover sempre chiedere e ringraziare. La sequenza si conclude con la riappacificazione dei due, primo passo verso il tentativo di una comprensione reciproca.

Il film si sofferma anche sull'amore e sul sesso, argomenti, quando si parla di disabilità, assolutamente tabù. Anche qui l'approccio senza fronzoli ci consente di seguire le storie, vere o solo desiderate, che vanno intrecciandosi con naturalezza tra i protagonisti. C'è la droga, sia quella leggera come strumento, pure discutibile, di socializzazione, sia quella pesante in uno dei momenti più drammatici del film. C'è la festa, la sbornia, e c'è la morte. C'è insomma la variegata umanità che si trova in qualsiasi gruppo sociale che condivide un'esperienza di vita: è questo a far dimenticare di essere spettatori di una pellicola con attori disabili sul set della loro quotidianità.

Un film che va visto perché come pochi altri - su tutti citiamo *Uneasy riders* uscito un paio di anni fa, e del quale abbiamo già scritto su queste pagine - riesce a dare una dimensione umana e sociale delle diversità, priva di orpelli patetici e moraleggianti. Nell'Anno Europeo del Disabile durante il quale si promuovono convegni e dibattiti, sicuramente utili ma ristretti alla schiera "degli addetti ai lavori", l'uscita di un film come questo ha il pregio di portare una testimonianza diretta anche tra coloro che con le disabilità non hanno a che fare. Ciò è fondamentale per una conoscenza che sensibilizzi ad un approccio altro alle diversità. Un approccio che sia capace di cancellare il concetto stesso di diversità nei suoi gesti pietistici e discriminanti. Un sogno, nel medioevo del giovane ventunesimo secolo, per una cultura della cittadinanza civile attiva, consapevole, partecipata e pacifista.

SEGNALI DI CARTA

Lavoro Welfare, diretta da Cesare Damiano, Editoriale Il Ponte. Il primo numero di questa nuova rivista - promossa dai dipartimenti Lavoro, Welfare e Terzo settore dei Democratici di Sinistra - è uscito a novembre 2002.

La riabilitazione ospedaliera e la lungodegenza post-acuzie in Italia, di Franco Pesaresi e Marina Simoncelli, Franco Angeli Editore, 2002, 415 pp., € 35,00. Libro che si occupa abbondantemente della presenza, dell'attività e della organizzazione delle Unità Spinali in Italia, nella parte dedicata alle alte specialità riabilitative. Sezioni di bibliografia, norme nazionali di riferimento e normativa regionale. Prefazione di Nino Basaglia.

Alimentazione e nutrizione dello sportivo con disabilità, Aa.Vv., Fondazione S. Lucia (tel. 06 5032073), Sinu e Fisd, 2003. Curato da un gruppo di esperti di nutrizione, di medicina sportiva e di neuromiologia, il libro fornisce indicazioni per impostare, su basi scientifiche, un programma in grado di sopperire alle necessità degli atleti con handicap.



Vecchietta pirata della strada

Un'anziana signora tedesca di 84 anni ha pensato bene di recarsi più velocemente dal medico facendo un tratto in autostrada con la sua sedia a rotelle motorizzata.

Dopo pochi chilometri l'audace pensionata - che procedeva a circa 25 chilometri all'ora lungo la A 62 nei pressi di Kaiserslautern - è stata tuttavia fermata dalla polizia. Non sapeva che in autostrada la velocità minima è di 60 all'ora. E' stata multata per aver arrecato pericolo alla circolazione. (red)

CENTRO PER MINORI DISABILI A RABAT

È stato inaugurato 3 dicembre a Rabat, la capitale del Marocco, in occasione della Giornata internazionale della Persona disabile, il Centro "Lalla Meriem" per l'accoglienza di minori disabili. Alla cerimonia di inaugurazione hanno preso parte la principessa Lalla Amina e l'ambasciatore italiano Alberto Candilio.

La struttura - realizzata nel quadro del "Progetto pilota per uno sviluppo integrale dell'infanzia a Rabat" promosso dall'associazione "Amici dei Bambini" - accoglierà 151 minori abbandonati fra 0 e 6

anni, 29 dei quali disabili. All'interno del centro sono state allestite stanze per la riabilitazione motoria e attrezzate con ausili ed apposito materiale fisisocinesiterapico e ludico. Il progetto prevede un percorso formativo per lo staff locale, realizzato grazie alla collaborazione con "Onvi-La Nostra Famiglia", e un aiuto alle famiglie dei bambini disabili per dotarli degli strumenti necessari ad affrontare la situazione e a far partecipare attivamente i propri figli alla vita sociale. Il progetto è stato realizzato con il contributo del Ministero degli Affari Esteri e della Regione Lombardia.



La torre Hassan II a Rabat

• A ROMA •

COMUNE CHIAMA REGIONE SUGLI OSPEDALI

Quattro richieste urgenti sono state indirizzate all'Assessorato alla Sanità della Regione Lazio dall'Assessorato alle Politiche sociali e di Promozione della salute del Comune di Roma per fronteggiare il sovraffollamento dei servizi ospedalieri di accettazione di pronto soccorso:

1. Attivare una banca dati informatica sulle disponibilità dei posti letto a Roma. Ora la ricerca dei posti letto viene fatta ancora tra ospedali e 118 tramite fax inviati di volta in volta ai singoli reparti ospedalieri, con il rischio per i malati di essere trasportati da un ospedale all'altro, anche fuori città, senza disporre di un quadro aggiornato delle disponibilità. Tale quadro può inoltre consentire il necessario monitoraggio sul normale utilizzo dei posti letto.

2. Promuovere il servizio di dimissioni protette degli anziani dagli ospedali. Attualmente i tempi di degenza sono in qualche caso ingiustamente prolungati (p.e. al Pertini, la degenza media nei reparti di medicina è di 17 giorni a fronte dei 9 previsti dagli standard nazionali) mentre si potrebbe fornire una assistenza sanitaria a domicilio. Il Comune ha investito 1.600.000 euro sul progetto di dimissioni protette e ha siglato accordi di programma con le Asl. Non esiste alcuna politica regionale di coordinamento che incentivi questo servizio (tramite un investimento certo) tanto che il servizio rischia di non decollare per la mancata messa a disposizione, da parte della Asl, di personale infermieristico.

3. Valorizzare la medicina territoriale in alternativa all'intasamento dei servizi di pronto soccorso. Il Comune sottolinea la necessità di disporre di ambulatori di medicina generale anche durante i week end come necessario filtro tra ospedali e territorio. Appare inoltre non più rinviabile l'avvio del servizio di prenotazione unico cittadino per garantire ai cittadini romani una certezza di accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche, evitando di doversi rivolgere ai servizi di pronto soccorso come strada alternativa.

4. Adeguare il piano di emergenza sanitaria 118 alle necessità, a cominciare dall'inadeguatezza delle postazioni sul territorio cui consegue una minor efficienza del servizio ambulanze ed un allungamento dei tempi di trasporto dei malati; per esempio, sono state giudicate non idonee le postazioni di Acilia, Cinecittà e via Arno.



Il Centro di servizio Spes in collaborazione con il Municipio XI, ha attivato uno Sportello per il volontariato, attivo ogni primo e terzo martedì del mese, dalle 10 alle 13, presso la sede del Municipio. Le associazioni possono richiedere consulenze gratuite fiscali, giuridico-amministrative e progettuali, mentre per tutti i cittadini interessati a svolgere un'attività di volontariato sarà svolto un lavoro di orientamento, ed indirizzato alle associazioni di volontariato del Municipio che richiedono volontari. Inoltre lo Sportello organizza incontri rivolti alle associazioni e ai cittadini interessati.

Certificati a domicilio gratis per anziani e disabili residenti nel comune di Fiumicino. Il servizio è sperimentale, e occorre contattare il n. verde 800 335722 (attivo 24 ore tutti i giorni), per ricevere a casa i certificati anagrafici entro 48 ore, con posta prioritaria, e ricevere informazioni

sull'autocertificazione e sulla tessera elettorale. L'amministrazione ha battezzato il servizio "Passaparola", ed è decollato grazie alla sponsorizzazione della Banca di Roma. I 15.917 abbonati Telecom di Fiumicino, per mezzo di una telefonata automatica, verranno avvertiti del servizio. Dal 25 al 27 aprile la Sala Operativa Sociale del Comune ha ricevuto 676 telefonate, il 72% delle quali concentrate nella fascia oraria fra le 16 e le 21. La maggior parte delle chiamate sono giunte da parte di cittadini anziani; in prevalenza le richieste sono state: richiesta di compagnia, anche telefonica; richieste per interventi di accompagnamento in casi particolari; Informazioni sul servizio di teleassistenza e telesoccorso; Richieste di aiuto/assistenza/informazione. Diverse anche le chiamate giunte da parte dei cittadini per segnalare situazioni di disagio, soprattutto di persone senza fissa dimora. In particolare da registrare un intervento volto a risolvere il problema di un disabile bloccato al 5° piano di una palazzina a Montesacro per il guasto dell'ascensore. Le 10 unità di strada hanno effettuato oltre 80 interventi, sia su segnalazione che nell'ambito della loro autonoma attività di controllo delle strade. Complessivamente nei ponti 19/21 e 25/27 aprile la Sala Operativa ha ricevuto 1.323 chiamate, effettuando oltre 150 interventi. Il servizio è attivo 24 ore su 24 tutti i giorni dell'anno. Il numero telefoni-

Piano Regolatore Sociale. E' il documento programmatico triennale che definisce le politiche sociali del Comune di Roma per i prossimi tre anni. E' formato dal Piano Cittadino e da 19 Piani di Zona Municipali.

Il Piano ha lo scopo di impegnare l'amministrazione comunale nella programmazione, nella progettazione e nella realizzazione del sistema cittadino dei servizi e degli interventi sociali. Il percorso di elaborazione del Piano, durato oltre 6 mesi, ha visto coinvolte oltre 6.000 persone e quasi 600 associazioni. Variati anche i piani di zona municipali.

Incremento del Bilancio sociale. Il Comune di Roma ha varato nel 2002 un aumento del 47% del bilancio sociale. Attivato anche il fondo per la non autosufficienza.

Accreditamento dei servizi alla persona. Il 2002 è stato anche l'anno che ha visto l'avvio del nuovo sistema di accreditamento per i servizi alla persona con l'attivazione di un registro cittadino e di 19 registri municipali.

Sala Operativa Sociale. Un servizio attivato per affrontare le emergenze di carattere sociale che si verificano sul territorio cittadino. Attiva 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno, interviene sia a seguito di segnalazione presso il centralino sia attivamente per mezzo di 10 unità mobili su mezzi attrezzati che girano per la città.

Casa del Volontariato. una nuova struttura cittadina per aiutare le associazioni e chiunque voglia diventare un volontario, impegnato nel sociale. Realizzata in uno dei locali sequestrati alla criminalità organizzata.

Mamma Card. Un contributo, nella misura massima di 1.000 euro per ragazze madri, madri vedove, madri separate o divorziate con figli minori che ha la finalità di alleviare, almeno parzialmente, lo stato di bisogno che contraddistingue alcuni tipi di nuclei a forte rischio di esclusione sociale.

Piano Regolatore Sociale e mondo dell'Impresa. Un protocollo fra Comune ed Anima - Unione Industriali per coinvolgere le aziende romane su obiettivi sociali ed etici.

Fondazione "Dopo di noi". una Fondazione di Partecipazione che raccoglie contributi sia da Enti Pubblici che da enti privati e persone fisiche da destinarsi a programmi per l'accompagnamento all'autonomia di persone disabili che ancora vivono in famiglia

ANZIANI
Nel 2002 circa 2.300 utenti anziani sono entrati per la prima volta nella rete dei servizi (senza considerare i 2.200 del servizio di volontariato civico). Nel 2002 il comune di Roma ha istituito un "fondo per la non autosufficienza", impegnando risorse per circa 10 milioni di euro oltre a quelle del bilancio corrente (circa 50 milioni di euro).

Teleassistenza "Non più soli". Il servizio è rivolto in primo luogo agli anziani parzialmente e non autosufficienti e/o a coloro che rimangono a casa da soli, individuati prioritariamente dai ser-

IL BILANCIO DELLE ATTIVITA' DELL'ASSESSORATO PER LE POLITICHE SOCIALI E DELLA SALUTE NEL 2002

vizi sociali municipali e dai medici di famiglia. La finalità del progetto è di fornire agli anziani e alle famiglie uno strumento in più per affrontare con serenità la vecchiaia, ridurre la istituzionalizzazione e contribuire a integrare la rete di servizi e le reti di sostegno informali sul territorio. Una centrale operativa segue costantemente l'anziano inserito nel progetto, sia telefonicamente che a domicilio. Al domicilio dell'anziano viene installato un apparecchio collegato al telefono che funziona sia come teleallarme sia come viva-voce a distanza. Attualmente gli utenti sono circa 1.400.

Un amico per la città. È il progetto del Comune di Roma per il volontariato civico degli anziani. È partito nel settembre 2001 con il servizio davanti alle scuole materne ed elementari. Nella primavera 2002 si è attivato anche il servizio nei parchi e nelle ville comunali. Attualmente sono in servizio oltre 2.200 volontari davanti a 240 scuole e in 6 ville cittadine.

Centri Alzheimer. Si tratta di strutture realizzate per offrire sostegno ai malati ed alle loro famiglie. Operano come centri diurni e con "letti di sollievo", posti, cioè, nei quali l'anziano può restare ospitato anche per un breve periodo, magari anche per permettere ai familiari di avere un po' di "sollievo" rispetto alle cure quotidiane. I centri programmati sono cinque. Ne sono stati aperti quattro.

Centri Diurni per anziani fragili. Nel 2002 ne sono stati aperti 4 nuovi. Il totale è oggi di 24 centri, per 1.200 utenti anziani.

Centri Sociali anziani. Nel 2002 ne sono stati aperti 5 nuovi. Oggi a Roma sono 120 con 80.000 iscritti.

Eliminazione liste di attesa per l'ingresso nelle case di riposo comunali. Il Comune di Roma gestisce direttamente 4 Case di Riposo per anziani. Nel 2002 è stata esaurita la lista di attesa per gli ingressi nelle case comunali, bloccata da oltre 5 anni. Attualmente stanno entrando nelle Case gli anziani che hanno fatto domanda

nel 2002. Di fatto negli ultimi mesi si sono inserite oltre 180 persone che erano in lista da anni. Ad oggi gli ospiti nelle case di riposo comunali sono circa 450. Circa 1.500 sono invece le persone nelle 65 case di riposo private convenzionate con il Comune, e 1.400 quelle nelle R.S.A. con retta a carico del Comune.

Pony della Solidarietà. Per tutto il mese di agosto 2002 gli anziani di Roma hanno potuto contare su un aiuto concreto: grazie al contributo della Tim il Comune di Roma, assieme a dieci associazioni di Volontariato ha realizzato una rete di servizio che ha fatto capo alla nuova "Casa del Volontariato". 600 volontari hanno offerto agli anziani rimasti soli in città compagnia, aiuto, accompagnamento ma anche spesa a domicilio, acquisto del giornale o il disbrigo di piccole pratiche.

NOTIZIE DAL CAMPIDOGGIO

stata istituita, con delibera del Consiglio del Municipio IX, la **Consulta Permanente** sui problemi delle persone disabili e della salute mentale. Sono organi della Consulta il Consiglio e il Presidente eletto dalla stessa. Informazioni: via T. Fortificata 71, tel.06 69609333.

L'Ufficio Relazioni con il Pubblico del Dipartimento XI - tel. 06 57902562, fax 06 57902510 - è a disposizione per quanto riguarda, tra l'altro, le Tematiche per l'handicap nella **Scuola comunale dell'infanzia** (materna).

Il Centro di servizio Spes in collaborazione con il Municipio XI, ha attivato uno **Sportello per il volontariato**, attivo ogni primo e terzo martedì del mese, dalle 10 alle 13, presso la sede del Municipio. Le associazioni possono richiedere consulenze gratuite fiscali, giuridico-amministrative e progettuali, mentre per tutti i cittadini interessati a svolgere un'attività di volontariato sarà svolto un lavoro di orientamento, ed indirizzato alle associazioni di volontariato del Municipio che richiedono volontari. Inoltre lo Sportello organizza incontri rivolti alle associazioni e ai cittadini interessati.

Certificati a domicilio gratis per anziani e disabili residenti nel comune di Fiumicino. Il servizio è sperimentale, e occorre contattare il n. verde 800 335722 (attivo 24 ore tutti i giorni), per ricevere a casa i certificati anagrafici entro 48 ore, con posta prioritaria, e ricevere informazioni

sull'autocertificazione e sulla tessera elettorale. L'amministrazione ha battezzato il servizio "Passaparola", ed è decollato grazie alla sponsorizzazione della Banca di Roma. I 15.917 abbonati Telecom di Fiumicino, per mezzo di una telefonata automatica, verranno avvertiti del servizio. Dal 25 al 27 aprile la **Sala Operativa Sociale** del Comune ha ricevuto 676 telefonate, il 72% delle quali concentrate nella fascia oraria fra le 16 e le 21.

La maggior parte delle chiamate sono giunte da parte di cittadini anziani; in prevalenza le richieste sono state: richiesta di compagnia, anche telefonica; richieste per interventi di accompagnamento in casi particolari; Informazioni sul servizio di teleassistenza e telesoccorso; Richieste di aiuto/assistenza/informazione. Diverse anche le chiamate giunte da parte dei cittadini per segnalare situazioni di disagio, soprattutto di persone senza fissa dimora. In particolare da registrare un intervento volto a risolvere il problema di un disabile bloccato al 5° piano di una palazzina a Montesacro per il guasto dell'ascensore. Le 10 unità di strada hanno effettuato oltre 80 interventi, sia su segnalazione che nell'ambito della loro autonoma attività di controllo delle strade. Complessivamente nei ponti 19/21 e 25/27 aprile la Sala Operativa ha ricevuto 1.323 chiamate, effettuando oltre 150 interventi. Il servizio è attivo 24 ore su 24 tutti i giorni dell'anno. Il numero telefoni-

co gratuito è **800 440022**.

Il Comitato "pro Fondazione Vincenzo Viti" ha devoluto al Comune di Roma 1 milione di euro da utilizzare per **progetti rivolti agli anziani**. In particolare questi sono gli interventi concordati:

1. Progetto a favore di anziani affetti da Alzheimer e delle loro famiglie
2. Mobilità a favore di persone anziane e di malati oncologici
3. Potenziamento del servizio degli assistenti familiari
4. Realizzazione di centro diurno per anziani affetti da morbo di Parkinson

Il progetto di telecardiologia - per anziani soli e persone con difficoltà a muoversi dal proprio domicilio - è sviluppato dai Dipartimenti di Cardiologia delle Università La Sapienza, Tor Vergata, del S. Giovanni e del S. Filippo Neri, oltre alla VOINOI-Salute e prevede un investimento di circa 510 mila euro per il prossimo anno da parte del Comune. L'obiettivo è quello di assistere circa 500 persone nell'arco dei 12 mesi, permettendo loro di evitare l'ospedalizzazione e di rientrare nella propria abitazione con la garanzia di essere seguiti e monitorati dai medici del proprio ospedale in ogni momento della giornata.

E' stata presentata in occasione del 25° anniversario della Legge 180 la campagna promossa dal Comune di Roma per combattere i pregiudizi sulla malattia mentale e sensibilizzare i cittadini sui percorsi di cura possibili. (a cura di F.G.)

Introduzione dell'ISEE (indicatore di situazione economica equivalente). Il reddito non è più una barriera insormontabile per ottenere l'assistenza pubblica che si apre a tutti gli anziani in base ai bisogni di ciascuno. Con l'ISEE si è eliminato il tetto di reddito per accedere ai servizi.

Accordo Comune - Inpdap. Un Accordo di programma per l'erogazione di servizi socio-assistenziali a favore di pensionati ex dipendenti pubblici.

Matricole d'argento. L'assessorato ha messo a disposizione 300 borse di studio per anziani della città presso i corsi dell'Università popolare. (programmato anche per il 2003)

Volontariato Internazionale. Venti anziani di Roma sono andati durante l'estate a svolgere volontariato internazionale in diversi Paesi Europei. (programmato anche per il 2003)

Dimissioni protette. Un accordo con le Asl romane per programmi di dimissioni protette degli anziani dagli ospedali. Il protocollo è stato siglato con tutte le 5 Asl romane e 3 Aziende ospedaliere, ed interesserà circa 1.000 anziani ogni anno.

SALUTE

Defibrillatori cardiaci. "Roma città del cuore": è questo il progetto di prevenzione della morte cardiaca promosso dal Comune di Roma. Sono stati consegnati i65 defibrillatori automatici del progetto si prevenzione della morte cardiaca. Si è iniziato con quattro municipi. Sono stati formati oltre 400 volontari.

Campagne di informazione e prevenzione nelle scuole. Campagne nelle scuole su "Prevenzione e profilassi della pediculosi", "Educazione alimentare" e "Asma e allergie a scuola" realizzate con l'assessorato alle Politiche Educative e in collaborazione con i Servizi di Igiene Alimenti e Nutrizione e i Servizi Materno Infantile delle cinque AUSL di Roma.

Malati oncologici. in collaborazione con sette associazioni no profit (Acros, Amso, Antea, Comitato Gigi Ghirotti, Peter Pan, Ryder Italia, Romail) che da anni operano nel settore oncologico, si è dato vita al "Coordinamento la Mela Blu", un "Centro di Informazione, Orientamento e Sostegno per il Malato Oncologico e la sua Famiglia".

Coordinamento grandi città. Istituito assieme a Federsanità-Anci un coordinamento degli Assessori alla Salute delle grandi città italiane. L'assessore di Roma ne è stato nominato coordinatore. (dal sito www.comune.roma.it)

• Esenzioni bollo alla Regione

Dal 1° gennaio 2003 la Regione Lazio ha assunto direttamente la gestione delle attività connesse ai regimi speciali e agevolati in materia di tasse automobilistiche; conseguentemente non saranno più trattate dagli uffici locali dell'Agenzia delle Entrate le esenzioni dal pagamento della tassa automobilistica per i disabili. L'attività sarà gestita dalla Regione Lazio tramite le Sedi provinciali e le Delegazioni dell'A.C.I. alle quali gli aventi diritto all'esenzione potranno rivolgersi per ricevere le informazioni e presentare le istanze.

• Medici di famiglia al telefono

La Federazione Italiana Medici Medicina Generale ha messo a disposizione il proprio servizio telefonico ProntoMed per fornire ai cittadini romani informazioni sulla rete dei medici di famiglia ed in generale sull'accesso ai servizi sanitari domiciliari. Il servizio è a disposizione anche per segnalare inadeguatezze e disfunzioni nel Servizio Sanitario. Il numero di telefono gratuito è **800 697576** (lun./ven. 9.00/18.00).

• APPUNTI •

50 PASSATO
Natale degli sportivi e tavola rotonda Sport senza ostacoli?, Roma, 13 dicembre. Irccs S.Lucia, tel. 06 515011, fax 06 5032097, www.hsantalucia.it.
Convegno Sport disabilità barriere, Roma, 18 marzo. Segr. org.: tel. 06 7004760.
Conferenza Forum regionale per l'Anno europeo delle persone con disabilità, Roma, 28 aprile.
Mostra convegno della Solidarietà Civitas, Padova, 1/4 maggio. Info: Ethike, tel. 049 8643765, fax 616814, www.civitasonline.it.

Conferenza europea Accessibilità per tutti, Roma, 24 gennaio. Info: Delegato del Sindaco per l'Handicap, www.comune.roma.it/accacomune. [Leggere anche l'articolo a pag. 12].
Seminario Le problematiche della persona con lesione midollare incompleta, Pesaro, 27/29 marzo. Cnopus.

IV settimana nazionale della sclerosi multipla, 17/25 maggio. Promossa da: Aism e Fism, n. verde 800 803028, www.aism.it.
11° congresso Società Medica Italiana di PARaplegia e European Meeting dell'International Spinal Cord Society, Genova, 21/24 maggio. Segr.: Lcm, tel. 010 2518752, fax 010 2480931, somipar@lcmcomunicazione.it.

Manifestazione Sportivamente - Fuori dallo stadio, Bologna, 15/17 maggio. Info: Giovanni Preiti tel. 051 6415005, Org.: CDH, Fondazione Exodus, CSI Bologna, Polisportiva Antal Pallavicini, Atletico Borgo

Panigale, UILDM Bologna, centro studi Erickson.
Festa di Primavera, Roma, 19/22 maggio. Org.: Hågape 2000 Onlus, tel. 349 7529772, utenti.lycos.it/hagape2000/.

31a fiera internazionale Medicine and technology, Zagabria, 21/24 maggio. Info: tel. +385 1 6503284, fax 6503270, www.zv.hr/medicina.
Evento Oltre i Limiti San Marino, 24/25 maggio. Info: Mirko Tomassoni, cell. 335 7343289, Consorzio San Marino 2000, Tel. 0549 885431, fax 0549 885431, sanmarino2000@omniway.sm.

Il convegno **Documentazione e volontariato - Letteratura, diversità, emarginazione. i generi, le esperienze**, Ferrara, 31 maggio. Info: csv ferrara, tel. 0532 765728, csv@comune.fe.it.

VI Meeting della Solidarietà - Ioeté, Gaeta, 5/8 giugno. Info: Piazza delle Sirene 6, 04024 Gaeta (Lt), tel. 0771 450026, fax 0771311142.



SportABILI Onlus
 Attività Sportive per Persone con Disabilità

FUTURO

Corso di tennis in carrozzina, Predazzo (Tn), 31 luglio/1 agosto. Anche corsi di rafting, idrospeed. SportAbili, tel. 0462 501999, fax 0462 507707, www.sportabili.org.

Congresso Ortopedia + Tecnica Riabilitativa, Lipsia, 19/22 maggio 2004. Org. Rapp. Studio Realini, Milano, studiorealini@libero.it, www.ot-forum.de.

• I problemi delle donne invalide del lavoro

Sono 228mila le donne divenute disabili nel 2002 in seguito ad un incidente sul lavoro. Questi sono i risultati della ricerca dal titolo La condizione della donna infortunata nella società, realizzata dall'Anmil, con la collaborazione del Comitato Pari Opportunità dell'Inail. Dall'indagine, emergono dati preoccupanti circa l'integrazione sociale e lavorativa delle donne dopo l'infortunio. Un quinto delle interpellate dichiara di essere stata abbandonata dal compagno. La maggioranza lamenta problemi legati alle barriere architettoniche, mentre solo un terzo di loro si ritiene emarginata. A fronte di ciò, l'Anmil chiede all'Inail di attivarsi per promuovere forme di sostegno per i propri assistiti.

• Operatori non profit e incentivi: una ricetta americana

Molti direttori di associazioni non profit degli Stati Uniti hanno deciso di adottare, per gli impiegati delle loro imprese, alcuni incentivi volti a gratificarli, non solo economicamente, nella convinzione che un ambiente ricco di stimoli possa risultare più produttivo. In Ohio, ad esempio, gli operatori del Fieldstone Farm Therapeutic Riding Center, che si occupa di ippoterapia, hanno la possibilità di disporre di un cavallo del Centro per il loro tempo libero. In questo modo - ha dichiarato la direttrice Lynnette Stuart - i dipendenti sentono maggiore vicinanza con gli animali e con il Centro e molto spesso il legame diventa così forte da indurli ad accudire i cavalli al posto degli

addetti a questo compito. Di tenere diverso sono i nuovi incentivi economici, non più fissati sulla produttività, ma volti a premiare la salute dei dipendenti. Sono nati così i "rimborsi per il fitness", ovvero incentivi per chi smette di fumare oppure ferie pagate extra per coloro che decidono di diventare donatori di midollo osseo o di sangue: premi che valorizzano il "cuore" degli operatori. Non più quindi solo conferenze e corsi di aggiornamento, ma vere e proprie idee per "flessibilizzare" e rendere più piacevole il posto di lavoro. I risultati, a detta dei responsabili, sono ottimi. (da Volontariato & Non Profit)

UNIONE STAMPA PERIODICA ITALIANA

TARIFFE POSTALI: PLURALISMO IN PERICOLO

IL DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI SULLE ESCLUSIONI DALLE TARIFFE POSTALI AGEVOLATE METTE IN PERICOLO I PICCOLI E MEDI EDITORI, LA STAMPA DI INFORMAZIONE LOCALE E L'EDITORIA SPECIALIZZATA.

Il decreto n. 294 del 2002 e le successive interpretazioni di Poste Italiane che, d'accordo con la Presidenza del Consiglio dei Ministri, hanno ulteriormente ristretto il numero dei destinatari delle agevolazioni postali, mettono a grave rischio la sopravvivenza di centinaia di testate dell'editoria media e minore, della stampa di informazione sociale e dell'editoria specializzata.

Le agevolazioni postali, applicate da tempo immemorabile, hanno consentito in particolare ai piccoli e medi editori di distribuire le testate a prezzi sopportabili e, seppur con gravi disservizi di Poste Italiane, di trovare una concreta alternativa al canale edicole.

Ora un incredibile decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri esclude dalle agevolazioni postali proprio la stampa che avrebbe più bisogno di essere sostenuta dall'intervento pubblico, rischiando di decimare un settore che ha sempre garantito il pluralismo in Italia, assolvendo ad una fondamentale funzione informativa.

Naturalmente, queste esclusioni toccano la stampa debole, mentre i grandi giornali conservano le agevolazioni, pur incidendo nel bilancio dello Stato in misura assai maggiore.

Ecco, quindi, che le esclusioni toccano una grande parte del mondo associativo, i periodici del settore b2b, i periodici che non raggiungono il 60% di abbonamenti a titolo oneroso stipulati direttamente dai destinatari (senza possibilità neanche di sponsorizzazioni) e i periodici degli enti pubblici. Centinaia e centinaia di testate che saranno costrette a chiudere, a licenziare dipendenti e collaboratori con grave danno anche sotto il profilo occupazionale.

La spiegazione fornita dal Governo su un provvedimento tanto grave sta nella necessità di contrazione della spesa pubblica. Sembra evidente a tutti, soprattutto se si considera l'entità modesta del risparmio conseguente al decreto 294, che una tale necessità non può giustificare provvedimenti che mettono in pericolo tante testate e tanti editori.

Il Governo ha l'obbligo, se veramente vuole essere garante della tutela del pluralismo e della democrazia informativa, di abrogare il decreto sulle esclusioni e di riammettere tutte le testate alla agevolazione postale. Diversamente, non potremo che prendere atto di una perricace volontà di distruggere interi settori della stampa italiana e trarne le dovute conseguenze.

(Fto Avv. Francesco Saverio Vetere)

UNA VOCE, MILLE COMPUTER

Gianni Pellis è seduto in una sedia a rotelle nel parco del complesso residenziale dove abita. Appoggiato su una panchina di fronte a lui c'è uno dei suoi assistenti, una delle persone, cioè, che lo aiutano nelle piccole e grandi azioni della quotidianità, come mangiare,

gesti della routine giornaliera per lui hanno bisogno di tempi e modalità differenti.

Lavora all'Alenia come consulente informatico: è un uomo che parla ai computer, esattamente. Sussurra comandi alle macchine del suo ufficio e, attraverso apposite apparecchiature per il riconoscimento vocale e software che elaborano i codici, i suoi messaggi vengono tradotti ed eseguiti. Ed è così che può scrivere, produrre e sviluppare testi e progetti, consigliare e conversare con il mondo intero - qualche anno fa fece parte dell'équipe che lanciò nello spazio un satellite scientifico e continuare a svolgere le proprie attività professionali come esperto di informatica nel campo spaziale. Il signor Pellis, malato di sclerosi multipla, è completamente paralizzato. E' tetraplegico, dall'86.

La sua è una storia eccezionale e comune allo stesso tempo. Comune perché i malati di sclerosi in Italia sono 50 mila (con una media nazionale di un nuovo caso ogni quattro ore), e perché anche in altre regioni alcune persone disabili come lui sono riuscite a ridisegnarsi una quotidianità "normale" grazie al proprio talento, alla tecnologia e alla presenza di assistenti, che una legge nazionale prevede per chiunque, portatore di handicap, ne

faccia richiesta. Speciale, perché Gianni Pellis ha la determinazione di un leone all'attacco: sconfigge la malattia con il lavoro, i computer e gli amici.

Sia nella vita personale sia in quella professionale, i computer esercitano infatti un ruolo molto importante nell'economia della sua giornata, garantendogli quell'indipendenza che la malattia, contratta quasi trenta anni fa, gli aveva sottratto. A casa come in ufficio tv, stereo, telefoni, letto ed altri apparecchi si attivano attraverso la sua voce e gli permettono di entrare in comunicazione con gli altri e di scegliere come condurre la propria vita lontano da ospedali, istituti e carità altrui. "Decido io come passare la mia giornata, quando alzarmi, quando mangiare o andare a dormire. E, soprattutto, scelgo di continuare a lavorare, tutti i giorni, dalle dieci del mattino alle sette di sera. Di uscire nei fine settimana, di far visita agli amici o andare in giro. Per questa "libertà" mi avvalgo di alcune persone da me stipendiate, in parte su finanziamento regionale, in parte mio, che lavorano per me alcune ore della giornata. Mi accompagnano in ufficio al mattino, per esempio, e avviano il mio computer, dove, grazie a programmi di riconoscimento vocale, impartisco ordini all'elaboratore riuscendo a svolgere tranquillamente le mie attività professionali: è come se scrivessi con la

mia voce. Altri "switch", o attuatori, a casa, mi consentono di telefonare, di accendere o spegnere il televisore o lo stereo. Un apparecchio da me ideato mi permette di passare dalla sedia a rotelle al letto, senza avere bisogno che qualcuno mi ci collochi".

Aveva solo 23 anni ed era ufficiale degli Alpini quando, nel '72, la malattia iniziò a manifestare i primi sintomi. La sua evoluzione è imprevedibile e assai variabile. Talvolta inesorabile. Ciò che conta, sostiene il dottor Pellis, è la "qualità della vita". Nel 1991 ha fondato l'Enil, European network on independent living un'associazione nazionale collegata ad una rete europea e nordamericana che si occupa della promozione del diritto, per le persone disabili, ad una vita autonoma e dignitosa, slegata da istituzioni assistenziali e caritatevoli. In Piemonte ha invece creato "Consequor" che svolge attività come Agenzia "per la vita indipen-

dente": un collaudato modello americano di autosostegno e di ausili tecnologici per disabili: "Faccio parte di un progetto sperimentale di autonomia autogestita, pilota per tutta la regione Piemonte aggiunge Pellis - , che spero possa estendersi a tante altre persone. La maggior parte dei disabili, infatti, è costretta a

basare la propria sussistenza giornaliera sulla presenza di familiari, volontari, infermieri o sull'assistenza sociale. Sulla buona volontà altrui, insomma. La nostra esistenza è difficile, piena di ostacoli:

non avere più l'uso degli arti significa non riuscire ad eseguire neanche pratiche quotidiane semplici e scontate. Abbiamo bisogno costantemente dell'aiuto altrui; ma nessun volontario o assistente domiciliare può assicurare una presenza stabile e continuativa. La legge 162 del 1998 garantisce ai portatori di handicap il diritto di usufruire di un'assistenza autogestita e di ricevere un finanziamento, grazie al quale assumere alcuni collaboratori per i momenti più significativi della giornata. In questo modo, inoltre, si riducono i costi. Uno dei primi progetti avviati sulle orme di questa legge è qui a Grugliasco: è "Vita indipendente". Il mio. Ora ci telefonano da tutta l'Italia per copiarne il modello. Spero che ne possano nascere presto tanti altri, perché una buona qualità della vita, basata sulla libertà di scelta dà forza personale e fisica e tiene lontani dagli ospedali". (Angela Lano, da La Repubblica - Torino del 2-4-02)



Computer a riconoscimento vocale



ENIL Italia

lavarsi e cambiarsi, prendere l'ascensore, uscire di casa, andare a lavorare, viaggiare, passeggiare per i boschi. Fra poco Pellis salirà sul furgoncino con pedana attrezzata e si recherà al lavoro. Un po' più tardi degli altri, perché i

• TARGARENT, L'AUTONOLEGGIO PER DISABILI

Dal 19 marzo, Fiat Autonomy, in collaborazione con Targarent e Guidosimplex, offre un servizio di noleggio con 9 Punto Speedgear multi-adattate per persone con disabilità motoria. Gli allestimenti sono: acceleratore a cerchietto al volante, leva freno di servizio manuale, inversione pedale acceleratore reversibile. Le vetture potranno essere noleggiate da clienti privati o appartenenti ad aziende convenzionate, e anche dalla Rete di vendita o assistenziale per garantire il servizio di auto-sostitutiva in caso di fermo

superiore alle 24 ore. Le vetture sono disponibili perlopiù nei maggiori aeroporti - Roma Fiumicino, Milano Linate, Milano Malpensa, Torino Caselle, Venezia; inoltre Arese e Torino Mirafiori - ed entro giugno si coprirà tutto il territorio nazionale (aeroporti di Palermo Punta Raisi, Olbia, Napoli Capodichino). Per prenotare la vettura si può telefonare al n. verde 800 980100 o scrivere all'e-mail targarent.reservation@targays.com. Per saperne di più: www.fiat.com/IT5_news02.htm

• POCHE DONAZIONI PER L'HANDICAP

Più di 1 miliardo di euro sono stati donati per progetti o cause sociali lo scorso anno, secondo un'indagine della Doxa. Secondo la ricerca sono 19 milioni gli italiani che hanno fatto almeno una donazione, con una media di 60 euro. Si tratta tuttavia di una cifra molto variabile: il 27% ha infatti non ha fatto che piccole donazioni (inferiori ai 13 euro), mentre il 22% ha raggiunto i 50 euro. Tra le categorie che hanno usufruito di queste donazioni, la ricerca medica si trova in testa con il 60% del totale, mentre i contributi per la fame nel mondo sono al secondo posto, con il 21%. Una straordinaria gara di solidarietà, si è scatenata intorno alle vittime del terremoto in Molise, cui è

andato il 27% delle donazioni annuali del nostro Paese (solo la campagna promossa dal Corriere della sera e dal Tg 5 ha raccolto 12 milioni di euro). L'indagine ha registrato inoltre un netto incremento dei donatori che, dal 31% nel 2001, sono passati al 39% nel 2002. Dalla ricerca emerge infine che il donatore italiano dona più per le emergenze internazionali (18%) che per la difesa dell'ambiente (3%), più per la protezione degli animali (5%), che per la difesa del patrimonio artistico (1%), la quale - insieme alle donazioni per i portatori di handicap (2%) - risultano essere le categorie più "penalizzate" dai donatori.

LETTERE

La 'logica' di fondo

In contemporanea, due notizie significative illuminano la linea "sociale" governativa. Con l'approvazione della legge Bossi-Fini si stabilisce definitivamente che gli immigrati possono essere accolti solo se produttori di valore aggiunto alla nostra economia. Con un contratto di lavoro in mano, con un buon italiano almeno parlato, possono andare e venire nel nostro paese, a condizione di essere ritenuti utili allo sviluppo economico: senza diritti e senza pretese. Per il resto non disturbano e non appellano a "miseri-cordie" che sono possibili solo come occasioni di lavoro: dichiarazione di un ministro "cattolico". Dell'approvazione della legge i partiti di maggioranza si dicono soddisfatti, sicuri di aver dato un forte contributo alla sicurezza del Paese. Probabilmente interpretano la cultura mercantile della nostra gente, niente affatto schifata da un latente sfruttamento, contrabbandato addirittura come solidarietà. La logica stringente della legge dice: in fondo questi neri sono utili. Li accogliamo e li teniamo d'occhio: le impronte digitali a loro richieste, i contratti di lavoro indispensabili per rimanere in Italia sono due lucchetti che non lasciano loro spazio. Il solidarismo, i pari diritti e tutte le altre sciocchezze di buonismo li lasciamo a preti, vescovi e associazioni varie che parlano, parlano perché non hanno il senso dell'economia.

Quello stesso senso economico che non hanno quando ci si occupa di sanità. Le risorse nella sanità non bastano. E che pensa il Ministro Sirchia? Per tutte quelle categorie improduttive (vecchi, disabili, cronici) che sono inutili e fanno spendere troppo inventiamo delle assicurazioni. Quando uno sarà vecchio si ritroverà in un cronario o in una clinica, a seconda di come avrà versato a risparmio. A ognuno il suo e arriverci e grazie. Che di questa politica sociale siano contenti, dicono, i rappresentanti dei ricchi, non meraviglia; meraviglia invece che il consenso sia largo e popolare. Vorrà dire che le associazioni non profit cattoliche e laiche torneranno all'elemosina, raccogliendo anche per i nostri vecchietti, disabili e cronici, pacchi dono a Natale, ma anche roba vecchia per tombole e pesche, come ai bei tempi. Fino ad ora, sembra dire qualcuno, questi poveri hanno goduto troppo. È ora di tornare alla normalità: con un po' di cannonate in mare se serve contro gli intrusi e un bel po' di elemosina che non guasta per lenire i peccati. Bisognerà firmare una petizione perché nella nuova carta costituzionale europea non compaia né il cristianesimo, né Dio, abbondantemente dimenticati e offesi nella pratica: così non si cita il nome di Dio invano. Roma, 12 luglio 2002 Don Vinicio Albanesi, presidente del Coordinamento Nazionale Comunità di Accoglienza

(continua dalla prima pagina)

Arrivare che l'unico Stato dell'epoca moderna che dopo il Nazismo ha operato distruzioni di massa con le bombe atomiche di Hiroshima e Nagasaki, che ha operato altre stragi attraverso le dittature militari che ha imposto a diversi Stati, ha avuto anche il coraggio di cercare in Iraq le armi di distruzione di massa, e gli ha mosso una guerra pur non avendole trovate. Ora, conclusa la guerra, vuol dirigere da sola la ricostruzione dell'Iraq, riducendo sempre più il ruolo dell'Onu e dell'Unione Europea, pur di confermare il suo dominio a livello planetario.

cooperazione. All'indomani delle due guerre mondiali del secolo XX, furono create la Società delle Nazioni e l'Organizzazione delle Nazioni Unite proprio con la finalità di incrementare i rapporti positivi fra i popoli e i governi. Si tratta ora di rendere possibile una nuova efficienza fra questa ed altre organizzazioni internazionali, perché tutte hanno subito, in diversa misura, le conseguenze negative della guerra all'Iraq. C'è però un'opera di pace che ciascuno di noi può compiere, ed è il dono di sé agli altri, attraverso il dialogo e la collaborazione con le persone che ci sono vicine nella vita quotidiana.

La sfiducia attuale motivata dall'inefficacia momentanea delle manifestazioni per la pace ha indotto molte persone a chiudersi nel recinto ristretto degli interessi privati e degli affetti familiari. Ma questa tendenza non ha cancellato la perenne necessità di ognuno di trovare intorno a sé

persone amiche e solidali, insieme alle quali impegnarsi per il bene di tutti. Non importa constatare che siamo solo dei "signor nessuno": basta avere un po' di cuore per essere operatori di pace. Al livello dei rapporti fra gli Stati, la pace è opera dei governi. Ma al livello del rapporto fra le persone e le popolazioni, la pace è un compito che sta davanti a ciascuno di noi. L'impegno per la qualità dei rapporti umani è il primo passo nella via della pace, nella quale ognuno è invitato a fare un passo avanti. Non c'è bisogno di guardare lontano: si tratta di rendere ogni giorno più fraterni i rapporti con gli stranieri che vivono fra di noi. Ma si tratta anche di vivere con più chiarezza e manifesta fraternità e solidarietà i rapporti umani di ogni giorno, con i vicini di casa e negli ambienti di lavoro.



Perché il governo di Bush non si accorge della propria povertà di etica, della propria miseria morale che nessuna somma di denaro o di potere può colmare? Perché un presidente che dichiara di essere "rinato" spiritualmente non vede la contraddizione fra l'esercizio del suo potere e il messaggio della Bibbia, che legge tutti i giorni? Dopo la frustrazione provata per il fatto che sono state disattese le istanze di pace che si erano manifestate in quasi tutti i paesi del mondo, tutti coloro che esortavano a non entrare in guerra avvertono oggi la necessità di trovare nuovi motivi di solidarietà e di collaborazione fra le persone e i popoli.

La solidarietà fra i popoli passa necessariamente attraverso le maglie della politica, dei rapporti fra i governi e fra i grandi organismi internazionali di

ACCESSIBILITA' PER TUTTI GLI EUROPEI

Sergio Spadi

Ciclo di Conferenze Europee Accessibilità per Tutti, Roma 24-1-2003 e Parigi 1/2-12-2003. Con il titolo di Accessibilità per tutti e per iniziativa di Italia e Francia, nell'ambito dell'Anno Europeo per le Persone Disabili, si è svolta la conferenza di apertura nella splendida sala Pietro da Cortona nel Palazzo dei Conservatori in Piazza del Campidoglio.



Un autobus con pianale ribassato in mostra durante un'esposizione

Il motivo fondamentale che ha spinto all'istituzione di questa conferenza è che 100 milioni di persone in Europa (il 30% della popolazione totale) hanno una qualche forma di mobilità ridotta, in forma temporanea o permanente, che rende l'accesso ai sistemi di trasporto pubblico particolarmente difficile. Ogni persona ha il diritto e il bisogno di muoversi per tutte quelle attività della vita quotidiana che richiedono l'utilizzo di un mezzo di trasporto. In questo senso anche una persona anziana è una persona con una mobilità ridotta, così come una mamma o

un papà con bimbi piccoli o in carrozzina, una persona che trasporta pacchi pesanti, chi subisce un infortunio, una donna incinta, una persona in carrozzina, ecc. La mobilità è uno dei maggiori problemi incontrati: il non accesso ai luoghi, l'impossibilità di decidere come muoversi. Come accennavamo sopra, in Europa le persone con mobilità ridotta sono circa 100 milioni e con ciò è evidente che il miglioramento dei servizi di trasporto pubblico, oltre che offrire un servizio sociale, ha anche una valenza economica; ma soprattutto questo miglioramento contribuisce a rendere i servizi di trasporto pubblici equi per tutti i cittadini, senza discriminazione. Migliorare l'accessibilità significa anche migliorare la qualità del sistema di trasporto pubblico e, di conseguenza, un sistema con maggiore qualità diventa attributivo per tutte le categorie di utenza. È fondamentale unire le forze per creare le basi di una nuova cultura, per migliorare la comprensione della società civile nei confronti dei diritti e dei bisogni delle persone con disabilità. In questo contesto si inserisce il ciclo di conferenze europee Accessibilità per tutti. Sarà un momento di convergenza e confronto tra varie esperienze dei diversi ministeri competenti in materia, operatori, coordinatori di progetti, ecc. di vari paesi europei. Le confe-

renze mirano ad essere un momento particolare di scambio di buone pratiche europee, di esperienze di altissimo livello in Europa nel settore della lotta contro le discriminazioni, focalizzando l'attenzione sul tema dell'accessibilità ai trasporti per tutti. Hanno partecipato soggetti istituzionali e non di Italia e Francia (come paesi organizzatori), Spagna, Finlandia, Grecia, Gran Bretagna, Olanda, Belgio e Lussemburgo. Per l'Italia ha partecipato Valdo Mastrangelo dell'Atac di Roma, che ha illustrato il quadro odierno della situazione romana attraverso una serie di dati. Premesso che la città è difficilmente accessibile (nel senso che per antiche strutture presenti è difficile accedere ad alcune zone) lo sforzo da parte dell'Atac è notevole - con l'uso di mezzi elettrici per il centro storico e di mezzi con pedana per le zone più esterne. Attraverso la società Trambus che gestisce il servizio a chiamata, si sta cercando di offrire il miglior servizio possibile attraverso l'adozione di tecnologie informatiche oltre all'acquisto di un maggior numero di mezzi. Per ciò che riguarda il metrò la situazione è di 10 fermate accessibili su 27 per la linea A e di 22 su 25 per la linea B. Inoltre sulla linea per Ostia 9 fermate su 13 sono accessibili.

Attenzione particolare è rivolta ai tram perché, oltre ad un adeguamento delle banchine, si sta puntando all'acquisizione di sempre più moderni mezzi e, per esempio, la linea 8 è tutta accessibile con un sistema ulteriore di localizzazione dei mezzi stessi. Tra le esperienze estere da segnalare quella di Grenoble (Francia, 400.000 abitanti) che usa prevalentemente mezzi su ferro e dove il lavoro volto all'accessibilità generalizzata è iniziato molti anni fa. Da segnalare anche l'iniziativa di un'associazione belga che si chiama GAMAH (Groupe d'action pour une meilleure accessibilité aux personnes handicapées) che propone l'utilizzazione, in Europa, di un'unica tipologia di segnaletica in modo da rendere più facile l'interpretazione di un segno senza possibilità di dubbi e/o confusione per chi si sposta da un paese all'altro. Prossimo appuntamento, per vedere se ci sono stati passi avanti in un anno, a Parigi il 1° e il 2 dicembre 2003.



Un veicolo sperimentale per disabili in carrozzina

Nel frattempo è possibile consultare un sito costituito ad hoc in cui si possono trovare informazioni utili per approfondire il problema: www.accessibilityforall.org. Altri siti ed e-mail: www.gamah.be, j-pitrel@semitag.fr (per info su Grenoble), www.atac.roma.it.

• L'AP ON LINE •
il sito web:
www.apromaelazio.org
ed inoltre:
www.centroperlautonomia.it

Dal 2010 guideremo un'auto col joystick (e ad idrogeno)

All'ultimo Salone dell'automobile di Parigi, la General Motors ha presentato il rivoluzionario prototipo Hy-wire, con comandi di guida totalmente manuali, che renderanno le autovetture di serie utilizzabili senza adeguamenti anche da parte di molti guidatori con disabilità motorie.

Il suo motore elettrico funziona ad idrogeno con la tecnologia 'fuel cell', e con tutta la parte meccanica è contenuto nel pianale dell'auto, aumentando incredibilmente lo spazio dell'abitacolo, grazie anche alla scomparsa di cruscotto e vano motore.

Volante e pedali sono sostituiti dall'unità X-drive, una sorta di cloche con tecnologia 'by-wire' - che usa comandi elettronici al posto di quelli meccanici per sterzo, freni, e acceleratore - e che può essere spostata per tutta la larghezza dell'abitacolo, su una barra orizzontale. Per accelerare è sufficiente piegare una delle leve laterali, per frenare basta stringere l'attuatore posto su entrambe le leve, per sterzare si sollevano o si abbassano le leve - con una modalità meno faticosa di quella attualmente in uso.

La sicurezza dell'auto, che raggiunge i 160 km/h, è garantita dal baricentro basso e dall'impiego di elementi ad assorbimento d'urto, le cosiddette crash box.

La General Motors ha richiesto oltre 30 brevetti per la commercializzazione del veicolo - prevista entro il 2010 - le tecnologie ed i procedimenti costruttivi del prototipo (per il design ha collaborato la casa italiana Stile Bertone, il sistema 'fuel cell' è progettato dalla Opel, i comandi elettronici by-wire sono di un'azienda svedese).

Per saperne di più: Opel Italia, tel. 06 54651,



L'auto ad idrogeno

Vendesi

Mercedes-Benz Vito, diesel 2200 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

Volkswagen Passat Variant 1.9 tdi, anno 1999. Colore bianco, condizionatore, tetto elettrico, gancio traino, impianto cd. Cambio automatico e comandi Guidosimplex. G. Rancù, tel. 338 8477435.

Vendesi

Opel Astra 1600 a benzina, anno 1996. Cambio automatico e comandi Guidosimplex. Euro 2.500 trattabili, tel. 348 0912125.

Vendesi

Fiat Scudo Combinato 1.9 TD, 1997, 115.000 Km, 4 posti + 1, colore bianco, climatizzatore, ABS, doppio antifurto. Allestimento Rolfi: rampette in alluminio telescopiche ed ancoraggio a cinghie per carrozzina, sedile passeggero girevole. € 9.500 trattabili. Federico, tel. 06 7804637, cell. 339 1553577.

Il nostro socio Andrea Rossini è deceduto il 25 febbraio, a 39 anni. Dall'Associazione, il Notiziario ed il Centro per l'Autonomia sincere condoglianze alla famiglia ed un saluto al caro Andrea.