

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 XX • Numero 1

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Gennaio/Aprile 2004

VENT'ANNI DOPO

Giovanni Quinto

Con questo numero il nostro Notiziario entra nel suo ventesimo anno di vita.

Ancora prima del 1985 c'erano stati, i soci più vecchi se li ricorderanno, i ciclostilati di Paolo Muratore, ma è da quell'anno che il periodico d'informazione dell'Associazione assume la sua veste attuale, ufficializzata anche dall'iscrizione al tribunale.

In questi vent'anni ovviamente molte cose sono cambiate, soprattutto nell'Associazione e nelle sue attività. A partire dal nome, che dal 1998 è legato più strettamente alla realtà locale - l'Ap faceva ormai parte di una Federazione nazionale, la Faip, che proprio del regionalismo faceva e fa uno dei suoi punti di forza - e al legame sempre più stretto con l'Unità Spinale Unipolare del Cto di Roma, che dopo oltre quindici anni di immane lavoro vedeva finalmente la luce nel 1995.

Il conseguente grande passo successivo è stato la nascita del Centro per l'Autonomia nel 1997, per la riabilitazione "a valle" dei pazienti dell'Usu, e che nel corso degli anni ha acquisito una grandissima esperienza anche con persone affette da disabilità diverse dalla paraplegia.

È ora che anche il Notiziario provi ad affrontare il suo compito, di comunicazione tra i soci e con l'esterno dell'Ap, in modo nuovo, continuando per adesso con l'impostazione grafica che usiamo dal 1996. Per il resto tenteremo di fare una piccola rivoluzione.

Venendo incontro alla richiesta di molti soci, che lamentavano uscite troppo diradate, il Notiziario diventa un bimestrale. Ciò vuol dire notizie più aggiornate e possibilità di un dialogo più ravvicinato con i lettori - e speriamo che rispondiate alla sollecitazione.

Cambiano anche i contenuti: molti più articoli legati alle varie attività ed iniziative dell'Associazione, della cooperativa Emmei e del CpA; più notizie provenienti dal territorio regionale e dagli enti locali; più attenzione alle novità dal mondo della ricerca medica e della riabilitazione riguardanti le lesioni midollari.

Speriamo sia un buon inizio per un Notiziario più adatto alla nuova Ap, ed ovviamente il giudizio spetta a voi soci e lettori: fateci sapere cosa pensate e, soprattutto,

RINNOVATE LA TESSERA!

UN FUTURO PER L'USU

"Unità Spinale Unipolare: quale futuro" è stato il titolo del convegno organizzato dall'Ap il 15 aprile scorso. Un momento importante di confronto con le istituzioni per la soluzione dei molti problemi del reparto del Cto

P.P. Staiola

"Siamo qui per riaffermare i principi ispiratori dell'Unità Spinale Unipolare, per descrivere i punti critici che ne limitano le potenzialità, e per rilanciare il ruolo fondamentale che compete alla struttura". Così Mario Dany De Luca, portavoce del Forum Regionale delle Associazioni dei Disabili, ha introdotto i lavori del convegno, un'iniziativa organizzata e fortemente voluta dall'Ap in un momento storico ben preciso, e cioè a circa dieci anni dall'apertura dell'U.S.U. del C.T.O. di Roma. L'incontro è stata un'ottima occasione per tirare le somme su ciò che è stato fatto, ma soprattutto, viste le difficoltà nelle quali si trova l'U.S.U. da un periodo di tempo ormai troppo lungo, per avere delle risposte concrete dalle Istituzioni.

Queste risposte, momento e obiettivo centrale del Convegno, non sono mancate, grazie alla partecipazione di interlocutori importanti come l'on. Alessandro Foglietta, Presidente della Commissione Sanità della Regione Lazio, e del Direttore Generale della Asl Rm C Paolo Menduni, che hanno ribadito il loro impegno per far sì che l'Unità Spinale di Roma possa tornare ad essere un punto di riferimento per tutta l'Italia. In particolare l'on. Foglietta ha sottolineato la sensibilità "chiara e netta" della Regione Lazio e del Presidente Storace a mettersi a disposizione, e l'apertura ad analizzare e trovare soluzioni che possano portare a dare un servizio migliore. L'on. ha poi constatato come effettivamente ci sia ancora molto lavoro da fare, mettendo in evidenza il ruolo fondamentale che questa Unità Spinale viene a ricoprire, in considerazione del fatto che al Sud non esiste nessun reparto che può dare questo servizio. "Se non esistono strutture è giusto che ci sia la responsabilità di dare dei servizi anche alle molte persone che vengono dal Meridione", ha affermato

l'on. Foglietta, che ha poi ricordato in conclusione le iniziative portate avanti dalla Regione in materia di disabilità, e la riapertura del Cpo di Ostia, di cui era ospite in sala il primario, dr David Antonio Fletzer.

Impegni più concreti sono stati presi da Paolo Menduni, che ha subito individuato alcune questioni rilevanti; tra queste la necessità di "completare una vicenda, inserendo una figura forte come primario della struttura per dare maggior forza alla direzione". La Commissione che effettuerà il concorso per dirigente di primariato per l'Usu, ha confermato Menduni, è già stata nominata; in questo senso sono però d'obbligo i ringraziamenti per il buon lavoro svolto fino ad ora dal dr. Aurelio Trigila, a cui, in veste di Primario Facente Funzione, è mancato però il credito necessario per dare sostanza a delle ottime premesse iniziali.

Imminente anche l'arrivo di nuovi fondi per porre rimedio ad alcune anomalie strutturali, e per effettuare tutti gli interventi tecnici necessari per ripristinare la reale forza del reparto; la Regione sta infatti esaminando un progetto di finanza (project financing) che sarà a breve approvato, e che porterà il Cto della Garbatella ad assumere la configurazione di Trauma Center Regionale, all'interno del quale l'Unità Spinale svolgerà un ruolo di primaria importanza. Il Cto come Trauma Center, con maggiori potenzialità diagnostiche e l'arrivo di alte tecnologie e nuove possibili terapie, potrà rappresentare un'occasione per coagulare interventi, forze e professionalità; in più non è escluso che l'Unità Spinale possa essere portata al primo piano della struttura, con vantaggi, soprattutto per l'accessibilità, che è superfluo stare a spiegare.

Dopo aver dato spazio a questi interventi, che fanno ben sperare in un miglioramento della situazione attuale, ricordiamo però

che il primo a prendere la parola è stato Fabio Casadei, Presidente dell'Ap, il quale ha aperto il suo intervento con un sentito ricordo di Michele



La manifestazione per l'Unità Spinale Unipolare al Cto nel 2001

Laontino, "che ha dato la sua vita per il raggiungimento di quello straordinario obiettivo, che era semplicemente curarsi nel proprio Paese nel modo più consona", e ringraziando Amalia Rossignoli e Giuseppe Idone, che lo hanno preceduto nella presidenza dell'Associazione, e che hanno contribuito alla sua crescita, fino a farle assumere un ruolo importantissimo nel settore; un ruolo crescen-

te e significativo di interlocutori con le istituzioni che ha dato i suoi frutti con l'apertura nel 1995 dell'Unità Spinale.

"Abbiamo voluto così fortemente e senza compromessi un reparto Usu - ha detto Casadei - perché attraverso il concetto di "Unipolarità" passasse il principio di riabilitazione globale in un unico reparto, situato in un Dipartimento di Emergenza e Accettazione (DEA) di secondo livello, nella quale si deve effettuare tutto il ciclo riabilitativo, dal momento dell'evento lesivo al momento delle dimissioni".

Nel 1995 appunto, grazie all'impegno di Andrea Alesini, nasce l'Unità Spinale Unipolare presso il Cto di Roma, seconda in Italia ed unica struttura di riferimento per il centro - sud, con il target di poter competere in termini qualitativi con le storiche Usu di Stoke Mandeville, Heidelberg, Basilea, e Notwill. L'Usu del Cto è classificata reparto ad alta specialità riabilitativa, e dispone di 32 posti letto, più 4 posti letto presso il reparto di Rianimazione; considerando questo numero di posti letto, ha ribadito Casadei, non si può però prescindere dalla pianta organica iniziale, dato che ogni carenza quantitativa e qualitativa del personale porterebbe a danni di salute difficilmente recuperabili, e vanificherebbe l'impegno improbo del personale in servizio e di tutta la struttura.

"Vogliamo che personale motivato e specializzato lavori nelle Usu" ha affermato perentoriamente a questo proposito anche Raffaele Goretti, Presidente della Faip in polemica con quei tecnici che sostenevano, data la (presunta) scarsità di risorse, che fosse meglio investire in centri di riabilitazione. "In un Paese come il nostro in cui si fa poca ricerca, e a farla da padrone sono spesso i millantatori e la sensazione, le capacità professionali devono coalizzarsi attraverso il corretto funzionamento delle Usu, e tramite la ricerca seria saper dire alle persone qual è la realtà" ha poi detto il presidente della Faip, riguardo alla necessità di sostenere fortemente una cultura globale di riabilitazione che sappia di ricerca.

Sempre in riferimento al quadro generale della situazione italiana, nel corso del suo contributo alla discussione il dott. Claudio Pilati, direttore

dell'Usu di Pietra Ligure (Sv) ha ripreso alcuni temi trattati anche dallo stesso Goretti, considerando come per il futuro si debba tendere principalmente all'identificazione di reti regionali destinate alle lesioni midollari, all'attivazione di Unità Spinali al Sud, e allo sviluppo di specifici percorsi di formazione continua per le persone che lavorano in queste strutture.

Al dottor Ferdinandi, Direttore del reparto di Urologia presso l'Ospedale S.Eugenio di Roma, e a Pietro Vittorio Barbieri, Presidente Nazionale della Fish, è spettato il compito di tirare le conclusioni di questo incontro; "C'è ancora un grosso percorso da fare" ha detto Ferdinandi, il quale ha confermato come effettivamente tra le azioni più urgenti da portare avanti ci siano una serie di interventi strutturali (piove in un paio di stanze, e solo 24 dei 32 posti letto sono attualmente in funzione), la nomina di un direttore dell'Unità operativa, "una figura istituzionale che tenti di invertire la tendenza all'involutione degli ultimi 2-3 anni", e la formazione, perché "il personale deve essere qualificato per raggiungere standard di qualità che in altri paesi fanno parte della routine". Necessità condivise anche da Barbieri, che in più ha precisato l'esigenza di verificare impegni e scadenze emersi in questa giornata.

INVITIAMO I SOCI E I LETTORI A
RINNOVARE L'ISCRIZIONE PER L'ANNO 2004.

VI RICORDIAMO LE QUOTE SOCIALI:

€ 26 PER I SOCI ORDINARI

(PARA E TETRAPLEGICI, FAMILIARI)

€ 36 PER I SOCI SOSTENITORI

C.C.P. N. 81954000, AP ROMA E LAZIO ONLUS

VIA G. CERBARA 20, 00147 ROMA

• Le università nel Lazio

Diritto allo studio anche per le persone con disabilità: quali sono gli strumenti dei quali si sono dotati gli atenei della nostra regione per l'attuazione di questo diritto fondamentale?

Nelle pagine centrali tentiamo di rispondere, con le testimonianze dirette di soci e collaboratori che frequentano le università romane.



La Facoltà di Medicina dell'Università di Tor Vergata



08/05/2004

• Ap e Faip in assemblea

Il 2004 è stato un anno di rinnovo delle cariche sia per la nostra Associazione che per la Federazione nazionale. Quest'ultima ha organizzato nella circostanza un interessante seminario sulla Vita Indipendente. Il direttivo uscente dell'Ap ha tracciato un bilancio delle attività dell'ultimo triennio.

L'ASSEMBLEA DEI SOCI ELEGGE IL NUOVO CONSIGLIO DELL'AP

Come ogni anno, in un'atmosfera non proprio primaverile, si è svolta l'Assemblea ordinaria della nostra Associazione, che quest'anno prevedeva il rinnovo degli organi previsti dallo statuto e cioè i consiglieri, i probiviri e i revisori. L'Assemblea, che si è svolta l'8 maggio nell'Aula Consiliare dell'XI Municipio, ha registrato la partecipazione dei soci più attenti con un alto numero di deleghe.

Dopo la nomina del presidente dell'Assemblea (Pietro Barbieri) e del segretario (Venanzio Filieri) si è iniziato secondo l'ordine del giorno che prevedeva, oltre alle nomine sopra citate:

1. Relazione del Presidente dell'Associazione sulle attività svolte;
2. Relazione del Tesoriere sul bilancio consuntivo e preventivo;
3. Esame ed approvazione del bilancio consuntivo e preventivo;
4. Elezione dei membri del Consiglio Direttivo, Collegio dei Revisori e Collegio dei Probiviri;
5. Discussione sulle attività svolte e indirizzo del programma triennale;
6. Dibattito e intervento dei soci;
7. Proclamazione dei nuovi eletti;
8. Varie ed eventuali.

La relazione del presidente uscente Fabio Casadei, illustrata con l'aiuto di

dei soci del precedente triennio (Luigi Falcone, Federico Gabriele, Enzo Iamundo).

Mentre si svolgeva lo spoglio delle schede il presidente dell'Assemblea ha letto la mozione, successivamente messa a votazione, su cui si baserà l'intervento dell'Associazione per il prossimo triennio. In particolare la mozione si divide in due parti propositive.

La prima parte interessa il nuovo Consiglio Direttivo che si impegna, in tre punti, alla prosecuzione delle linee volte a perseguire le finalità istituzionali.

La seconda parte contempla le azioni da prevedere che si sviluppano nei seguenti 5 punti:

- 1) continuità nella strategia di promozione del diritto alla salute;
- 2) recupero della rappresentanza interna alla Fish sui temi della mobilità per rappresentare l'intero movimento regionale;
- 3) promozione e sostegno dell'esperienza associativa attraverso il recupero territoriale della capacità negoziale e di segretario sociale;
- 4) continuità nella strategia di promozione di servizi innovativi per la Vita Indipendente,
- 5) condivisione delle iniziative della Faip.

Per il dettaglio dei punti sopra descritti vi rimandiamo alla copia completa a disposizione degli iscritti presso la segreteria.

La mozione approvata dai Soci prevede anche la nomina della memoria storica dell'Ap Giusi Valtorta alla carica di Vicesegretario, e di Pietro Barbieri come responsabile dei rapporti con la Faip.

L'Assemblea si è conclusa con un applauso a tutti coloro che hanno

partecipato e un buon augurio a coloro che dovranno lavorare per portare avanti i programmi. Arrivederci alla prossima assemblea.

(Sergio Spadi)



I soci partecipanti all'Assemblea dell'Ap

una serie di schede grafiche, ha ripercorso le tappe delle attività svolte negli ultimi tre anni. Molteplici i punti ricordati tra interventi sia a livello politico nei vari livelli di rappresentanza sia di semplice mobilitazione degli iscritti su singoli temi. Naturalmente all'esame risulta una notevole mole di iniziative di cui andare fieri.

La relazione del tesoriere Sergio Spadi si è limitata alla constatazione della sostanziale difficoltà con cui viene gestita questa situazione di attesa del rinnovo della convenzione con la Asl Rm C e dell'accreditamento presso la Regione Lazio, e come questo determini una ricaduta negativa sulle attività del Centro per l'Autonomia. In sostanza i versamenti Asl all'Associazione si sono fermati al marzo 2003 mentre il conseguente pagamento delle attività alla cooperativa Emmei si è fermato al novembre 2003. Nonostante questa situazione l'Associazione ha svolto e sta continuando a svolgere la sua funzione istituzionale in modo egregio. È seguito l'intervento del commercialista dell'Ap Fabrizio Piro, che ha illustrato brevemente gli aspetti più tecnici dei bilanci consuntivo 2003 e preventivo 2004.

Le elezioni si sono svolte nel rispetto dello statuto ed hanno portato all'elezione di tre nuovi consiglieri (Gabriele Torcigliani, Lelio Loccia, Dario Bandinelli), e all'uscita dal Consiglio di Ugo Schirò, Pietro Barbieri ed Ettore Tamburrini (questi ultimi due non si sono ricandidati). Confermati Fabio Casadei, Loris Postiglione, Venanzio Filieri, Sergio Luzzi, Silvia Cutrera e Sergio Spadi.

Tra i revisori sono stati riconfermati Giampaolo Facco e Giorgio De Luca, mentre entra Sabrina Subrizi al posto di Luigi Marabitti.

Tra i probiviri l'elezione e la riconferma

PER UNA VERA VITA INDIPENDENTE

Giuliano Giovinazzo

L'Ergife Palace Hotel di Roma ha ospitato il 22 e 23 aprile scorsi il Seminario Nazionale "Per vivere con la disabilità grave: prospettive e orizzonti", organizzato dalla F.A.I.P. e dal C.N.O.P.U.S. e che si è confermato un incontro di grande rilievo per fare il punto della situazione sulle complesse tematiche della lesione midollare, e come un momento importante di confronto tra due associazioni che rappresentano rispettivamente gli utenti, "quelli non vogliono più essere pazienti, ma impazienti di essere cittadini", ed operatori e figure che lavorano nelle Unità Spinali. Sicuramente una sfida riunire questi soggetti con interessi spesso diversi, ma come ha precisato in apertura di lavori lo stesso Raffaele Goretti, presidente della Faip, è indispensabile che la nicchia che in Italia si occupa di midollo spinale sia sempre più coesa, per riuscire a dare risposte qualificate alle persone con lesione midollare.

La prima sessione del Seminario, moderata dal giornalista Franco Bompreszi e da Fulvio Santagostini (direttivo Faip), ha riguardato un confronto con il quadro di riferimento internazionale delle politiche di inclusione sociale. Bompreszi non ha risparmiato un accenno all'attualità italiana, notando come nel nostro Paese alcune forze politiche stiano proponendo di allargare il concetto di legittima difesa; un fatto quanto mai preoccupante, considerando che l'uso delle armi da fuoco è spesso causa di lesioni midollari alte.

Giampiero Griffo, rappresentante italiano dell'European Disability Forum, ha poi ricostruito il lungo cammino che ha portato all'approvazione, nel 1993, delle Regole standard delle Nazioni Unite per le Pari opportunità per le persone con disabilità, e al successivo riconoscimento da parte dell'Onu del principio che stabilisce come ogni violazione delle Regole standard rappresenti una violazione dei diritti umani. Sono seguite le interessanti relazioni di Matilde Leonardi, dell'Istituto Nazionale Neurologico C. Besta di Milano, sulla svolta rappresentata da uno strumento fondamentale come l'I.C.F., e di Luisella Fazzi, Presidente del Consiglio Nazionale Disabilità, sulla Dichiarazione di Madrid. In particolare

la Fazzi, a conclusione del suo discorso, ha individuato alcune domande condivise da porre alle Istituzioni, tra cui l'elaborazione in maniera ufficiale e sistematica di statistiche, una seria raccolta di informazioni sui bisogni delle persone con disabilità ad alto grado di dipendenza o non in grado di rappresentarsi da sole, e una particolare attenzione alle persone con disabilità grave all'interno dei piani nazionali per la lotta all'esclusione sociale.

Uno dei temi ricorrenti negli interventi che sono poi seguiti nel corso della due giorni seminariale è stato quello del percorso riabilitativo, che nella maggior parte delle relazioni è stato posto in maniera differente dal solito, e cioè sempre indirizzato verso l'autonomia e l'autodeterminazione; pur nella loro precisione infatti, i contributi dei partecipanti non sono mai stati strettamente tecnici, ma hanno sempre ribadito la centralità della persona.

Con la consapevolezza del (molto) lavoro che c'è ancora da fare, nelle successive sessioni dell'incontro sono stati messi in evidenza i passi in avanti fatti negli ultimi anni, dando risalto alla drastica riduzione di ricoveri all'estero seguita all'istituzione delle Unità Spinali Unipolari, ed al sensibile aumento delle possibilità di sopravvivenza in caso di lesioni cervicali alte (C1 - C4), grazie anche al miglioramento della gestione in fase acuta. Lo sviluppo di una serie di soluzioni tecnologiche ha consentito inoltre più chances rispetto al passato nel raggiungimento dell'autonomia, mentre nuovi strumenti (ad esempio le sticking valves) e nuove tecniche sono state messe a punto per permettere la comunicazione verbale e il raggiungimento di una migliore qualità della vita anche per pazienti con lesione C1 dipendenti dal ventilatore. L'utilizzo di queste soluzioni tecnologiche, è stato osservato, implica però due problematiche molto avvertite, anche in senso più ampio: quella della formazione degli operatori, ben sapendo che la qualità professionale resta uno dei livelli essenziali della discussione, e quella dei costi, che implica impegno comune a lavorare sulle procedure che portano alla fornitura di questi presidi.

Ancora una volta è stata ribadita l'importanza del lavoro di equipe all'interno delle Usi in cui ogni azione, non essendo possibili delle strategie standardizzate, deve essere attuata nel progetto del singolo individuo. Tra le

varie professionalità che devono impegnarsi a concordare un modello terapeutico allineato alle aspettative della persona con lesione midollare, è stata sottolineata l'importanza del ruolo dei dirigenti, che deve essere di promozione, stimolazione e coordinamento, e quella degli operatori,



Il tavolo dei relatori del seminario Faip. Da sin., si riconoscono Franco Bompreszi, Fulvio Santagostini, Matilde Leonardi e Raffaele Goretti

nel loro compito di "facilitatori" nel cammino verso l'autonomia. "Il raggiungimento dell'indipendenza da parte della persona con lesione midollare - ha detto Lucia Bambagioni, presidente del Cnopus - è all'inizio guidato dagli operatori, ma questi devono sostenere, e non sostituire l'autonomia delle persone". Infine, tra gli altri compiti fondamentali di cui le Unità Spinali devono farsi carico, è emersa la necessità di un maggiore impegno per far sì che siano attivati per tempo dei percorsi sul territorio che possano rendere meno traumatico possibile il ritorno a casa della persona con disabilità grave dopo il ricovero in queste strutture, ed il ruolo fondamentale che spetta alle Usi di formazione alla capacità di fare scelte delle persone lesionate.

Centrale resta la questione delle risorse; "Le risorse erogate non sono poche, ma come vengono spese?" ha osservato Pietro Barbieri, Presidente della Fish "La qualità delle spese è indirettamente proporzionale alla qualità dei servizi; nessuno indaga sul fattore qualitativo, ma solo sulla quantità di prestazioni che vengono erogate. Deve esserci un'indagine, alla fine nel percorso individuale, affinché si possa sapere se le persone siano più o meno soddisfatte del percorso intrapreso". A chiudere la due giorni seminariale l'intervento di John Fischetti di E.N.I.L. Italia sulle normative di riferimento nazionale per la Vita Indipendente, tema su cui troverete un approfondimento in questa pagina.

SPECIALE VITA INDIPENDENTE

I parte

QUALCHE CENNO STORICO

Nel maggio 1998 il Parlamento approva la legge 162, che modifica e aggiorna alcune parti della legge 104 del 1992, la cosiddetta "legge quadro" sull'handicap.

È la prima volta che in una legge nazionale italiana si parla della "Vita Indipendente", cioè la possibilità di usufruire di assistenza personale pagata con fondi gestiti dalla stessa persona con disabilità che utilizza questo servizio.

I finanziamenti per l'attuazione della Legge provengono dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e sono ripartiti dal Governo fra le varie regioni. Nello specifico, quello che si intende fare è un *excursus* sullo stato di applicazione della normativa nella Regione Lazio.

Per una corretta programmazione degli interventi, sarebbe auspicabile avere a disposizione i dati quantitativi circa l'effettiva presenza di persone con handicap grave certificati, presenti sul territorio regionale. Nel corso dell'anno 2001 è stata sottoposta agli Enti locali una scheda di rilevazione dei vari servizi attivati sul territorio e del numero di utenti. I dati, come ci hanno confermato dal Servizio Disabili del Governo, sono attualmente in

corso di elaborazione.

Nel 2002 sono state presentate dai comuni 122 domande di finanziamento di progetti per tali servizi, ognuna contenente numerosi piani di intervento personalizzati; molte sono risultate prive di certificazione di handicap grave; ciò ha comportato la non ammissibilità al contributo per alcuni progetti.

Di queste domande 106 sono state ammesse al finanziamento, ognuna delle quali contenente piani di intervento a favore di diverse persone disabili gravi.

In ogni caso si evidenzia che la somma assegnata alla Regione per il 2001, finalizzata alla realizzazione di interventi di aiuto personale, ammontante ad euro 2.517.543,00, è apparsa eccessivamente esigua e, comunque, insufficiente a dare una risposta ai bisogni emersi, contenuti nei suddetti progetti di intervento presentati dagli Enti locali, con conseguente parziale delusione delle aspettative suscitate dalle apprezzabili novità apportate dalla Legge 162.

Né è stato sufficiente che la regione, per ovviare a tale carenza di disponibilità economica, abbia stanziato sul proprio bilancio 2002, ed utilizzato, la somma di euro 516.457,00 per cofinanziare detti interventi. Occorrerebbe, di fatto, un maggiore sforzo finanziario da parte del Governo.

(Virginia Pisani)
CONTINUA SUL PROSSIMO NUMERO

L'AVI (Agenzia per la Vita Indipendente)

di Roma nasce per accompagnare e sostenere la persona di fronte alle criticità sia individuali e motivazionali, che amministrative. L'agenzia si colloca quale strumento di supporto, non soltanto perché fornisce una consulenza tecnica rispetto alle incombenze quali il reperimento degli assistenti, le sostituzioni in caso di interruzione del servizio per malattia, ferie o altro, la gestione di problemi fiscali, contrattuali e legali, l'informazione, ma in quanto offre ulteriori servizi di informazione, di orientamento e sostegno che consentano l'attuazione di programmi personalizzati di vita autonoma. Attualmente l'AVI ha la propria sede in via delle Canapiglie 112, presso il Cidba e/o Datacoop, tel. 06 23822210, cell. 349 3828546.

In coda al seminario si è tenuta l'Assemblea dei delegati della Faip, che hanno eletto il nuovo Consiglio Direttivo Federale: Raffaele Goretti (Presidente), Pietro Barbieri (Vicepresidente), Grazia Giulianelli (Segretaria Tesoriera), Maurizio Atzori, John Fischetti, Vanna Leonardi, Pier Giorgio Maggiorotti, Fulvio Santagostini, Giuseppe Stefanoni.

REDAZIONE

via Giuseppe Cerbara, 20 - 00147 Roma
tel. 06 5122666, fax: 06 5160517, e-mail
ap_roma@lazio@flashnet.it, c.c.p. n. 81954000

Direttore responsabile

Cesare Milaneschi

Direttore editoriale

Pietro V. Barbieri

Coordinatore redazionale

Virginia Pisani

Redazione

Federico Gabriele (Senior), Paola Fioravanti,
Giuliano Giovinazzo, Sergio Spadi, Gabriele Torcigliani

Progetto grafico Simona Petrella
Impaginazione Federico Gabriele

Referenze fotografiche

Archivio Ap, Internet

Hanno collaborato

Silvia Cutrera, Venanzio Filieri,
Antonello Giovannucci, Michela Lombardi,
Eduardo Lubrano, Aldina Urtira, Giusi Valtorta,
Saverio Panunzio

Stampa

Tipografia EUROSLA, piazza S.Euroslia, 3 - Roma

•MEDICINA E RICERCA•

CELLULE STAMINALI DAL CERVELLO PER UN MIDOLLO NUOVO

Intervista al prof. Angelo Vescovi

Una convenzione tra Azienda Ospedaliera S. Maria di Terni e Fondazione Agarini, con il coinvolgimento dell'Università degli Studi di Perugia e del Comune di Terni, darà vita nella città umbra all' I.B.R. (Institute for Brain Repair), centro di ricerca e cura sulle patologie neurodegenerative e traumatiche del sistema nervoso e le cellule staminali. A giugno, in concomitanza con il convegno internazionale sulle neuroscienze, il centro di ricerca dovrebbe essere inaugurato ed iniziare a funzionare, ed entrerà in funzione a pieno regime nei primi mesi del 2005. È un passo in avanti sulla via della costituzione a Terni di un Polo di eccellenza per studi, ricerche e cura nel campo delle neuroscienze, delle biotecnologie e dei trapianti.

L'istituto avrà il professor Angelo Vescovi, uno degli scopritori delle cellule staminali cerebrali e noto esperto a livello internazionale, come direttore scientifico. Gli abbiamo posto alcune domande.

D. Da alcuni anni le cellule staminali sono protagoniste della ricerca per la cura di molte patologie, comprese le lesioni al midollo spinale. Lei in particolare si occupa di ricerche con le cellule staminali cerebrali: quali vantaggi esse presentano rispetto a quelle embrionali e a quelle trovate in altri organi?

R. Riguardo alle lesioni al midollo spinale, proprio per come è la patologia la risposta è complessa: trattandosi di una lesione al tessuto nervoso, per ripararla si devono utilizzare cellule nervose, da lì l'idea di utilizzare cellule staminali del cervello. Il fatto che si siano utilizzate anche altre cellule, era principalmente legato al fatto che si riteneva che non esistessero cellule staminali cerebrali e in particolare di origine umana.

Nel '92 le abbiamo scoperte nel topo, e poi noi italiani abbiamo isolato le cellule staminali cerebrali umane. Quindi essendo disponibile una sorgente continua, riproducibile, sicura di cellule di cervello umano, è gioco forza cercare di utilizzare quelle per riparare delle lesioni, che peraltro sono lesioni estremamente complesse e che quindi richiedono dei livelli di intervento multipli.

Il sistema nervoso centrale si sviluppa dall'undicesimo giorno di vita dell'uomo, e il suo funzionamento è completo in età prepubere; stiamo guardando un organo la cui complessità è la più alta tra i tessuti che costituiscono l'organismo. Ora, nel momento in cui una lesione (di tipo traumatico, vascolare o virale) colpisce questo tessuto, pensare di ripararlo con un singolo intervento e magari con un singolo tipo di cellule è molto semplicistico.

Le cellule staminali cerebrali umane hanno due vantaggi: sono umane, e quindi utilizzabili nell'uomo, e sono cerebrali, cioè fanno cellule cerebrali. C'è poi un terzo vantaggio aggiuntivo: producono i tre tipi cellulari principali presenti nel tessuto danneggiato: oltre i neuroni, gli oligodendrociti e gli astrociti. E la manipolazione delle cellule staminali permette, non solo di produrre i tre tipi, ma di produrne più di un tipo o di un altro, in funzione di quello che si pensa sia meglio per la riparazione della lesione; e di presentarli poi all'intervento a stadi di maturazione diversi, che potrebbero essere più adatti per la riparazione del tessuto nervoso.

La complessità dell'intervento con questo tipo di cellula è di alcuni ordini di grandezza superiore ai tentativi fatti finora con le cellule dell'epitelio olfattivo, piuttosto che con le cellule del sangue, o con macrofagi attivati.

Inoltre non interverremo solo con le cellule, ma utilizzando anche delle strutture biopolimeriche, delle "impalcature" che servono a ridirezionare le cellule e a ricostruire il tessuto nella sua complessità strutturale. Non basta buttare le cellule dentro!

Bisogna agire in materia più strutturata e probabilmente in tempi diversi. Noi effettuiamo la riparazione della lesione attraverso interventi successivi con tecniche multiple. È completamente diverso da quello che si è fatto fino adesso.

D. Quindi nei progetti di ricerca futuri dell'Istituto c'è la rigenerazione delle lesioni midollari, oltre che la ricerca di base neurologica.

R. L'Istituto di Terni farà anche ricerca di base ma è stato costruito, in maniera da portare le cellule umane, sul paziente. Tutta la ricerca sarà finalizzata allo sviluppo di terapie, e uno dei bersagli principali è quello delle lesioni del midollo spinale. Io sto cercando di sensibilizzare l'opinione pubblica: in questo paese non si investe nulla su questo progetto di ricerca, io stesso ho avuto grosse difficoltà nel momento in cui ho deciso di avviare il progetto, mi sono affidato a fondi europei e americani. Adesso finalmente anche la Cariplo ha

stanziato 300.000 euro, ed è il primo contributo che ci hanno dato in Italia.

D. Lei prima parlava della differenza tra le vostre ricerche con le cellule cerebrali rispetto a quelle con altre cellule nervose staminali, come quelle del bulbo olfattivo, che sembra si siano rivelate fallimentari per un problema di purezza delle cellule...

R. Attenzione, c'è un po' di confusione su questo. Ci sono due linee di ricerca, che sono complementari alla nostra.

Una è quella del portoghese Lima, che usa cellule staminali della mucosa olfattiva. Francamente non mi sento di esprimere un'opinione, per un motivo molto semplice: da lui non si riesce ad avere un dato scientifico oggettivo. Lui potrà anche dire che trapianta i pazienti e questi ricamminano e riguadagnano un po' di sensibilità. Però, trattandosi di un intervento con dei rischi non indifferenti, per riguadagnare una minima, ammesso che esista, sensibilità e funzionalità... è una cosa che ho difficoltà a credere. Non credo sia questo il modo di porre il problema al paziente, perché si ingenerano una quantità di speranze. E non c'è niente di peggio che un paziente che arriva all'ultima spiaggia, si presenta, fa l'intervento e non succede niente, perché poi il crollo è verticale.

C'è poi il discorso delle cellule del bulbo olfattivo. La mucosa olfattiva è quella che sta nel naso, il bulbo olfattivo è una parte del cervello a cui arrivano le proiezioni nervose dalla mucosa olfattiva. In questa area c'è una continua ricrescita dei nervi dell'olfatto, e le cellule di quella zona del cervello, le *olfactory ensheathing cells* [glia], avvolgono i nervi dell'olfatto e sono in grado di favorirne la ricrescita. Queste cellule le utilizza una ricercatrice spagnola molto seria, Almudena Ramon Cueto: le trapianta a monte e a valle di una lesione permettendo la ricrescita del nervo, sembra in maniera abbastanza efficiente. Però questo tipo di intervento che è molto bello nell'animale, deve essere riprodotto sull'uomo, e io credo che lei stia facendo la sua sana e robusta sperimentazione.

L'approccio che lei sta utilizzando in questo momento, ritengo valga per i pazienti che hanno appena subito un danno, cioè nelle fasi acute e in quelle immediatamente successive, forse due, tre mesi. Perché questo approccio non va a ricostruire il tessuto nervoso ma permette la rigenerazione del tessuto nervoso danneggiato, e l'intervento delle cellule permette al nervo di ricrescere. Altro discorso è quello di andare ad agire su un paziente che ormai ha una lesione stabilizzata, in cui il nervo è atrofico e quindi bisogna rimpiazzare le vie della conduzione nervosa; parte di queste dovranno essere ricostruite, e non è possibile utilizzare le *olfactory ensheathing cells* perché queste non sono nervi, sono cellule che facilitano la ricrescita del nervo.

A quel punto va trapiantata una cellula che possa in qualche modo simulare o in qualche modo fungere lei stessa da nervo, e questo lo può fare solo la cellula staminale cerebrale, con l'aiuto dei polimeri della ricrescita, con l'aiuto di cellule che permettono la ricrescita. Però ci deve essere qualcosa che cresce... Terapie diverse per fasi diverse della lesione.

Io sono stato attratto nel settore delle lesioni del midollo spinale da una associazione americana, ma questo non è un progetto primario del mio laboratorio. Lo faccio perché credo di avere delle ottime cellule, credo che siano una delle chiavi di volta per la risposta a questa patologia che tutti hanno sempre ritenuto incurabile, e quindi le do un'opinione molto bilanciata perché non ho un interesse personale se non quello proprio del ricercatore. Sono stufo di avere gente che mi chiama, alcuni sono veramente disperati, ed è una cosa orribile, e trovo esecrabile che una società come la nostra, non investa nel cercare di curare questo tipo di lesioni. E soprattutto l'atteggiamento di una serie di personaggi dell'establishment che classifica queste lesioni come non curabili, quindi tanto vale non investire. Mi ci dedico solo per un motivo etico e morale. Quindi se altri ci arrivano prima di me io sono contento!

D. Questo avviene anche per la ricerca in altri campi, sempre con le cellule staminali, o solamente per le lesioni midollari?

R. No, avviene per il morbo di Parkinson, per l'Alzheimer, per la sclerosi multipla, per la Corea di Huntington, però sono tutte malattie in cui si dice "vabbè, si, sono

difficili, però insomma ci possiamo provare!". Non so per quale motivo è esistito per tanto tempo questo dogma che la lesione midollare non si può curare.

Comunque, non esiste in Italia un'associazione tipo Telethon per le malattie genetiche, per dire, che finanzia i progetti di ricerca sulla lesione del midollo spinale. Qui ci sono tante piccole associazioni che si battono, ma da sole non riescono a raccogliere risorse per la ricerca. La massa dei fondi necessaria per strutturare un progetto così complesso è mostruosa! Solo l'Istituto di Terni costa in progettazione 10 miliardi di lire. Sono costi di milioni di euro.

Ci vuole un'associazione che sia in grado di generare questa quantità di denaro. Per questo ho fondato Neurothon, che si occupa sia di lesioni del midollo spinale che di altre malattie, perché tutta una serie di tappe di sviluppo delle cellule per arrivare alla terapia sono inizialmente comuni alla lesione del midollo spinale, alla Corea di Huntington, al morbo di Parkinson, etc. La stragrande maggioranza delle malattie neurodegenerative può essere aggredita con le staminali.

D. Senza dare false speranze, ma per la sua esperienza sul campo, che tempi possono avere i prossimi passi più efficaci verso la soluzione del problema lesione midollare?

R. Non vorrei risponderle in maniera critica, ma il problema è che non si può dare una risposta a queste domande, i tempi possono essere cent'anni come tre mesi. Questa è una domanda da non fare mai; ci sono due possibilità: o trova una persona intellettualmente disonesto che le dà un tempo in genere breve e lei allo scadere di quel tempo rimarrà deluso, o una persona che come me le deve dire la verità... e la verità è che questo non è ponderabile. Per due motivi: perché le variabili sono troppe e quindi è molto difficile sapere quando una cellula attecchirà, o quando ci sarà un risultato inatteso. Cosa vuole che le dica, che fra 5 anni vado

sul paziente? Le posso dire che già tra due anni sarei pronto ad avere delle cellule che almeno in termini di sicurezza sono pronte per il trapianto, ma con che logica lo faccio? Non ho un dato certo.

Il secondo problema è: quante persone mi date e che budget ho per fare questo lavoro? Non c'è niente di più importante nello sviluppo della ricerca che avere un team funzionante. Non riesco a capire com'è che si faccia sempre questa domanda ai ricercatori non dandogli né le risorse né il personale! Io le devo rispondere: se avessi i soldi e 50 persone che lavorano solo su questo in uno spazio dedicato solo a questo, sparo: 5 anni, potrei anche azzardare, ma io in questo momento ho solo due persone che fanno i volontari... non prendono una lira, e un laboratorietto che per ampliarlo ho dovuto prendere un secondo posto di lavoro come professore alla Bicocca, raddoppiare i miei sforzi e diminuire il mio tempo per la ricerca.

In queste condizioni dovrei rispondere "Mai". Allora le dico: quando l'Istituto di Terni aprirà, e io spero che aprirà presto, le cose accelereranno molto.

E occorre farlo capire alle persone. Non ci si può inalberare perché si blocca la ricerca sugli embrioni, che non serve assolutamente a niente per la vostra causa in questo momento, e poi non arrabbiarsi perché non si spendono 3 lire sulle lesioni del midollo spinale, o per costruire un istituto. La domanda giusta dovrebbe essere: "Quando presuppone la disponibilità di mezzi per poter fare un stima?".

D. La realtà è che, in biologia e in medicina non si possono prevedere gli sviluppi con la palla di vetro, che comunque delle incognite ci saranno sempre.

R. Esatto, e riguardo a questo argomento fra l'altro noi non siamo così naïf da credere che mettiamo le cellule e via. Ripeto, cellule, biopolimeri, cellule per permettere la ricrescita, anticorpi per permettere la ricrescita delle fibre - sto pensando all'anticorpo

"anti Nogo" di Martin Schwab - e terapia genica. Noi non facciamo trapianto di cellule normali, facciamo anche trapianto di cellule modificate con vettori terapeutici, di tipo genico, che quindi possono stimolare la ricrescita e la trofizzazione del nervo a monte della lesione. Ripeto, l'approccio deve essere, sarà: uno, due, tre trapianti, iniezioni, ecc. Non si può pensare di arrivare lì, buttare dentro qualcosa... io sono allibito da quanto approssimativo l'approccio è in alcuni casi.

D. Sì, si sentono notizie come: "Già iniziata la sperimentazione sui pazienti...". R. "...con cellule embrionali; in Cina 150 persone che camminano!". È un po' l'approccio dell'alchimista, butto dentro delle cose che sono magiche e alla fine, non so bene come avviene... Questo può andar bene come approccio, ma un minimo di orientamento ci vuole.

Poi ci sarà tutta la fase successiva! La rieducazione tramite la fisioterapia... Stiamo riparendo una lesione di un tessuto che ci ha messo 14 anni a costruirsi, ed è il tessuto più complesso che conosciamo.

Voi vi dovette ribellare, è un problema anche di cultura e di sensibilizzazione. Io spero di riunire sotto Neurothon tutte le associazioni; di trovare veramente una massa critica, di un milione di pazienti magari, che un bel mattino si alzano e piantano un casino totale. Non escludo che lo faremo, perché siamo stufo di sentire stupidaggini, promesse... Ma non per la ricerca, per i pazienti!

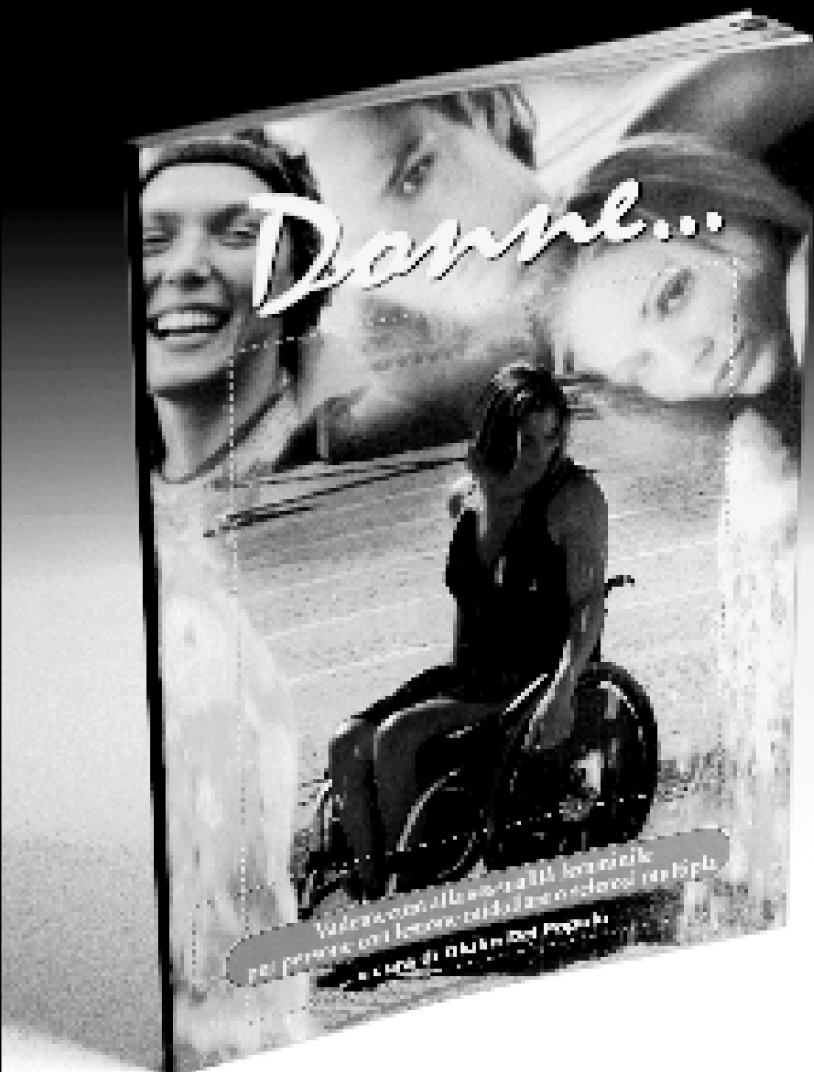
Io tratto con pazienti che hanno la Sla; sono destinati a morire: è una cosa terribile, ma lei pensa che qualcuno versa qualche quattrino per questa cosa qui? Briciole, ma non hanno nessun problema a finanziare il calcio... Io le dico "Mi dia un decimo del budget che viene speso per i giocatori e io il problema glielo risolvo in 10 anni, o mi ritiro perché ho fallito"... e non pretendo nemmeno uno stipendio, insomma, avere di che mangiare...

Non si può continuare ad agire così, la situazione deve cambiare, e stiamo operando per cambiarla. Finché non ci si ammala, nessuno si preoccupa; poi quando ci si ammala si corre a cercare il guru... L'approccio deve essere un pochettino più ragionato.

D. Grazie del tempo che ci ha dedicato, e ci terremo aggiornati sui progressi della ricerca e dell'Istituto...

R. oggi abbiamo buoni risultati sulle lesioni del midollo in acuto, però adesso bisognerà vedere in cronico.

Novità editoriale



Il libro che tratta le tematiche della SESSUALITÀ Femminile nelle persone con lesione midollare o sclerosi multipla
a cura di Giulio Del Popolo

"Sarà possibile avere una nuova vita sessuale? Potrà avere figli?"

Vuoi avere le risposte a questa e ad altre domande?

Richiedi GRATUITAMENTE una copia del LIBRO al numero verde del DIRECT SERVICE LOFRIC da Maggio

Direct Service
800-010601
lofric.it@astratech.com

ASTRA
ASTRATECH

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

A company in the
AstraZeneca Group

IUSM E CENTRO ACCOGLIENZA DISABILI

Gabriele Torcigliani

Nel 1998 nasce lo IUSM (Istituto Universitario di Scienze Motorie), i cui ascendenti più prossimi vanno ricercati nell'Accademia di educazione fisica e nell'Istituto Statale di Educazione Fisica, e che nell'aprile del 1999 si è trovato ad affrontare per la prima volta il discorso disabilità. Il rettore per far fronte a quest'evenienza si è adoperato creando un servizio di accoglienza per persone disabili delegando il tutto alla figura della prof.ssa Lucia de Anna, nome più volte affiancato ai problemi handicap-scuola.

Un grande passo in avanti è stato fatto nel novembre 2002 quando viene costituita la Commissione di Ateneo per la disabilità che, oltre ad essere presieduta dalla prof.ssa de Anna, include nomi illustri quali Pietro Barbieri (Presidente della Federazione Italiana Superamento dell'Handicap) e Luca Pancalli (Presidente della Federazione Italiana Sport Disabili). La Commissione ha il delicato compito di proporre, programmare, organizzare e monitorare quegli interventi finalizzati al superamento di tutte le barriere architettoniche, psicologiche e attitudinali per l'integrazione e l'accesso di studenti disabili allo Iusm elaborando e valutando curricula universitari per le attività motorie adattate, promuovendo ricerche per la costruzione di percorsi integrati, e programmando interventi volti ad aumentare l'accessibilità e la fruibilità dell'Ateneo da parte degli studenti disabili attraverso servizi quali: trasporto urbano, interprete della lingua dei segni, frequenza ai corsi, sensibilizzazione personale docente e non docente, tutorato specializzato, ausili tecnici e multimediali, accordi con il territorio anche in materia di stage professionali e "peer tutoring".

Il servizio d'accoglienza si occupa di garantire un accesso e una partecipazione pieni alla vita universitaria dell'Istituto e fornisce indicazioni e aiuti per adempimenti relativi alle pratiche amministrative, iscrizione agli esami, informazioni sugli orari di ricevimento dei professori, e ne favorisce la mobilità dove questa è compromessa.

Infatti attualmente l'Istituto presenta ancora notevoli problemi di adeguamento per l'eliminazione totale delle barriere architettoniche, dove, nel rispetto della legislazione vigente in materia, si sta lavorando per un cambiamento che garantisca un'accessibilità completa a tutte le strutture.

Inoltre il Servizio Accoglienza Studenti Disabili può vantare la collaborazione in ambito legale, amministrativo ed economico del Servizio Diritto allo Studio, e tra le agevolazioni concesse esiste quella di ottenere un servizio di trasporto dal proprio domicilio alla sede universitaria e viceversa.

L'Istituto si adopera anche in prospettiva internazionale non limitandosi all'organizzazione di progetti Socrates ed Erasmus, (favorendo la mobilità degli studenti disabili incoming e outgoing), ma prevedendo lo sviluppo di una serie d'iniziative, a partire dagli incontri ed accordi internazionali necessari a stabilire un sistema di rete di scambi proficuo, che permetta di avere uno scambio delle esperienze vissute in altri paesi, con una visione ampia riguardo il processo di integrazione, soprattutto con la realizzazione di un master europeo con quei paesi considerati all'avanguardia, senza tralasciare una già consolidata "amicizia" con le università americane, in particolare con l'Università del Vermont.

Da sottolineare l'opera dell'Istituto, che si avvale della presenza dei compagni di studio come una risorsa fondamentale per lo studente disabile, che sa di poter contare sui propri colleghi per scambi di appunti, informazioni generali, cooperazione per lo svolgimento di attività pratiche che possono favorire l'autonomia di ciascun individuo in un momento di difficoltà. Ad oggi le disabilità dichiarate nell'Ateneo sono una decina e di tipo sensoriali uditive, motorie e persone con bisogni speciali (legati ad asma, epilessia, diabete e disturbi specifici dell'apprendimento), ma è giusto credere che già dal prossimo anno il numero di studenti disabili aumenterà.

Iusm, www.iusm.it
 Servizio Accoglienza Studenti Disabili - Tutorato specializzato dott. Tullio Zirini, tel. 06 36733328, fax 06 36733339, e-mail t.zirini@uniroma4.it
 Prof.ssa Lucia de Anna, tel 06 36733213, fax 06 36733339, deanna@IUSM.it.



Il Foro Italo, sede dell'Iusm di Roma

Studenti in situazione di handicap iscritti alle Università statali nel Lazio. Valori assoluti e per 1000 iscritti. A.A. 2002-03

Università di Cassino	56	4.51
Università di Roma "La Sapienza"	836	6.10
Università di Roma "Tor Vergata"	115	4.72
Università di Roma Tre	212	6.11
Istituto Universitario di Scienze Motorie	3	2.21
Università degli Studi della Tuscia	53	5.96
Lazio	1.275	5,83

I dati sugli studenti con disabilità iscritti all'Università statale presentano un trend crescente. Infatti dall'anno accademico 2000-01 all'anno accademico 2002-03 gli studenti con disabilità passano da 4.813 a 6.980; in particolare nel triennio considerato si è avuto un incremento relativo pari al 45%.

La distribuzione per tipologia di disabilità mostra che gli studenti con disabilità motorie costituiscono la percentuale maggiore (33%), mentre le percentuali minori si riscontrano nei casi di studenti con dislessia (1,3%) e con difficoltà mentali (3%).

A livello territoriale, le percentuali maggiori di studenti con disabilità si hanno nel Sud e nelle Isole (rispettivamente 4% e 5,2%) e al Centro (4,9%). In particolare, la Sardegna mostra la percentuale più elevata (8,5%), seguita dal Lazio (5,8%), dalla Calabria (5,3%) e dalla Liguria (5,2%), mentre le percentuali più basse si hanno in Umbria (2,8%), in Piemonte (3,3) e in Lombardia (3,4%).

La distribuzione percentuale per facoltà universitaria, mostra che il 19% delle persone con disabilità frequentano la facoltà di Lettere e Filosofia e il 17% la facoltà di Giurisprudenza, mentre i valori più bassi di iscritti si riscontrano nelle facoltà di Scienze Statistiche (0,3%), Medicina Veterinaria (0,4%) e Scienze della Comunicazione (0,9%).

Fonte: www.handicapincifre.it; Sistema Informativo del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (SIMPI).

Diritto allo studio

Qual è la situazione degli studenti con disabilità nelle università, quattro dei quali, quattro dei quali, quattro dei quali. È su questi che ha puntato l'inchiesta di questo numero del

Roma Tre: l'esperienza dell'ultima nata

Intervista di Sergio Spadi

Abbiamo posto alcune domande alla dott.ssa Nadia Murgioni, Tutor Disabili per la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Roma Tre.

D. - Da quanto tempo è attivo il servizio di tutoraggio disabili di questa Facoltà?

R. - Il servizio di tutoraggio nasce nel 1999 in via sperimentale all'interno della Cattedra di Pedagogia Speciale che si è sempre preoccupata di problemi legati alla disabilità e dei processi di integrazione. Abbiamo avviato questa idea in forma sperimentale seguendo gli studenti che si rivolgevano alla cattedra perché la vedevano come riferimento eccellente all'interno dell'università per la possibilità di seguire seminari e la presenza di alcune persone che sentivano particolarmente qualificate. Quindi abbiamo proseguito in questo modo per un anno, poi abbiamo fatto una proposta alla Presidenza del Corso di Laurea in cui indicavamo un progetto di tutorato didattico che si distingueva dal Servizio di Accoglienza Disabili di via Ostiense. La nostra proposta puntava ad elaborare un progetto di sostegno alla didattica e di facilitazione alle relazioni. Quindi, come ipotesi finale, focalizzazione su un progetto didattico, accompagnando ad esso la facilitazione alla relazione d'aiuto. Contemporaneamente accarezzavamo l'idea che, se il servizio è rivolto prevalentemente agli studenti disabili, le varie forme di sostegno didattico possono essere allargate e pensate per tutti gli altri studenti, perché partiamo dall'idea che la disabilità è un evento che si ha dalla nascita o che si può incontrare nel corso della vita e che la cultura e la formazione possono diventare un mezzo per riellaborare, accettare e trovare una collocazione nel contesto sociale e lavorativo. Abbiamo anche sperimentato che spesso le difficoltà di apprendimento degli altri studenti non disabili sono dovute a fratture all'interno del loro percorso universitario (ricoveri, malattie, problemi familiari) e che le stesse opportunità fornite agli studenti disabili poi sono allargate a tutti quegli studenti che pongono una domanda di aiuto per difficoltà di apprendimento.

D. - Come si è organizzato il progetto?

R. - Prevedendo due fasi. Il counseling educativo in cui lo studente viene aiutato a focalizzare l'area problematica, a identificare le difficoltà e a riconoscere le risorse e possibilità che ha in prima persona per affrontare il problema presentato. Successivamente, insieme al tutor, lo studente individua una strategia didattica per favorire lo studio, lavorare all'esame, essere inserito all'interno di un gruppo di sostegno oppure lavorare singolarmente con il tutor. Sono state previste delle situazioni particolari preferibilmente per difficoltà di comunicazione. Mi riferisco principalmente a studenti con disabilità visiva e uditiva.

D. - Attraverso quali canali arrivano i potenziali studenti?

R. - I canali sono: il Centro Accoglienza disabili, attraverso il passaparola che ho riscontrato essere uno degli strumenti più importante ma anche più credibile, poi attraverso la diffusione di riviste, delle riviste delle associazioni, i siti internet, i convegni a cui partecipano un certo numero di studenti delle superiori.

D. - Quali e quanti per tipologie di disabilità?

R. - In questo momento abbiamo 120 studenti che si servono del tutorato e tra questi abbiamo una prevalenza di disabilità motoria: disabilità neuro-muscoloscheletrica, disabilità complessa e cioè tetraparesi spastica, neoplasia e sclerosi multipla. Infine disabilità uditive e visive.

D. - Da quale formazione vengono queste persone?

R. - In genere arrivano da una formazione tecnica. Bassa la provenienza da licei. Inoltre una percentuale di

D. - Ci sono persone che vengono da corsi di specializzazione?

R. - Sì. Ultimamente si è alzata notevolmente tanto è vero che stiamo studiando la

no anche in ore più comode.

D. - Quante persone si laureano? E come?

R. - Questa è la domanda più difficile, è stato iniziato. Dobbiamo tornare alla prima in cui si fa l'orientamento e l'accettazione allo studente di riconoscere le difficoltà di formazione in considerazione dei possibili uno studente neoisritto con notevoli di problematiche complesse mi chiede un'coltà a riconoscere che, per es., uno sboc essere difficilmente accessibile, in questa za perché lo studente deve essere acco caratteristiche e deve individuare quale p per lui. Gli studenti con disabilità si laure buon lavoro senza chiedere sconti di alc studenti con disabilità visiva a trovare u qualifica professionale acquisita e una bu co. Ultimamente si sta delineando semp terzo settore, nelle cooperative integrate strazione che finalmente riconosce quest

Centro Accoglienza Studenti Disabili, via 57067702, e-mail: accodis@uniroma3.it

UNIVERSITÀ: UNA SCELTA IMPORTANTE

Scegliere di studiare all'università non significa solo decidere quale corso di studi intraprendere, ma anche a quale università iscriversi. Non è una scelta facile e ognuno si basa su criteri personali.

Una persona disabile che decide di frequentare l'università sceglierà soprattutto in base alla fruibilità dei servizi in relazione alle sue difficoltà.

L'Università degli Studi Roma Tre, tramite il Centro Accoglienza Studenti Disabili, offre una serie di servizi per le persone con disabilità: **ORIENTAMENTO:** vengono fornite tutte le informazioni relative al percorso universitario; **ACCOMPAGNO:** viene effettuato da personale in Servizio sostitutivo civile esclusivamente all'interno della Facoltà, per frequentare le lezioni, sostenere gli esami e qualsiasi altra attività didattica prevista dai corsi; **INTERPRETARLO E COMUNICAZIONE FACILITATA:** riguarda lezioni, esami, ricevimento con i docenti e altre attività didattiche previste dal corso di studi; **MATERIALE DIDATTICO:** eseguono trascrizioni in braille, audioregistrazioni ed ingrandimenti per i testi d'esame; **SERVIZIO TRASPORTO:** prevede il trasferimento degli studenti dalla loro abitazione alla sede universitaria e viceversa; **ASCOLTO PSICOLOGICO:** per tutti i problemi inerenti al percorso didattico.

Io ho una disabilità sia motoria (mi muovo con la carrozzina) che sensoriale (sono sorda), avevo, quindi, tutta una serie di incertezze sulla mia possibilità di frequentare un corso di laurea. Quando ho deciso di iscrivermi ho scelto la Terza Università.

Sono andata all'ufficio accoglienza, dove mi hanno rassicurato su ogni mio dubbio, "per la difficoltà a scendere dalla macchina c'è il servizio di accompagnamento, per la sordità c'è l'interprete, etc.", sembrava che avessero pensato a tutto e che non ci fossero difficoltà.

Dei problemi pratici mi sono resa conto con l'inizio delle lezioni.

L'accompagnamento è attuato tramite gli obiettori i quali non potevano però aiutarmi nel momento in cui dovevo salire su un water troppo alto per me. L'interprete può tradurre la lezione nel linguaggio dei segni, ma, essendo diventata sorda da adulta, io non lo conosco. Dopo sette mesi di frequenza e di relazioni continuative con l'ufficio accoglienza, mi è stata assegnata un'assistente (donna) per il servizio di accompagnamento e una delle interprete si è offerta di aiutarmi a seguire le lezioni scrivendomi i punti salienti del discorso del professore. Come spesso succede, quindi, bisogna avere pazienza e cercare di far capire quali sono le esigenze personali, perché un servizio pensato "per tutti" (non personalizzato) può essere adattato alle necessità individuali.

(Paola Fioravanti)



L'ingresso dell'Università Roma Tre, a via Ostiense

Studio per tutti

Università del Lazio? Nella nostra regione ci sono sei atenei stati quali a Roma.

Notiziario, verificando per ognuno i servizi e le agevolazioni



Il servizio di accompagnamento all'Università Roma Tre

non vedenti viene dal liceo psicopedagogico. Esperienze lavorative e che intendono spe-

mente la percentuale di studenti disabili lavoratori. La possibilità di frequentare e di avere il soste-

on quali possibilità di lavoro?

fficile ma è il banco di prova del lavoro che è prima domanda perché nella fase di counseling, ne della propria disabilità, si deve consentire che ha e quindi valutare la propria scelta di sbocchi lavorativi. Questo vuol dire che se difficoltà del linguaggio, della comunicazione o colloquio e nel colloquio emerge la sua difficoltà professionale come l'insegnamento può fase devo lavorare molto sulla consapevolezza-mpagnato e deve fare i conti con le proprie può essere lo sbocco professionale facente ano, si laureano bene facendo solitamente un un genere. Di fatto sono prevalentemente gli na occupazione ma che non si collega con la uona parte viene collocata in ambito scolasti- pre più come spazio lavorativo il cosiddetto e nel sociale nonché nella pubblica ammini- ci ambiti.

Ostiene 169, tel: 06 57067703, fax: 06

STUDENTI PER SEMPRE

Non sembrava essere un futuro possibile. Ed invece ecco che le inaspettate evoluzioni della vita mi hanno portato, anzi riportato, nella condizione di studente. La disabilità vista in un'ottica di apertura di nuove possibilità può essere anche questo. Il ritorno ad una condizione da cui m'ero separato per entrare in una vita lavorativa tradizionale e cioè quella dell'unicità del lavoro per tutto l'arco della vita lavorativa. Negli anni '80/'82 l'iscrizione all'università era stata il naturale sbocco per migliorare le possibilità di un diploma troppo specialistico conclusosi però con un abbandono. Poi l'università è diventata un mondo distante, quasi un altro pianeta, in cui i giovani continuavano a parcheggiare per evitare di rimbocarsi le maniche ed essere a carico, per molto ancora, dei genitori. Da quando invece, l'anno scorso, qualcuno ha buttato lì l'idea di un naturale sbocco all'università come fonte di conoscenza si è innescato un meccanismo di verifica. Tutto ciò supportato dal fatto che i nuovi programmi e il nuovo ordinamento rendono più facile l'accesso e alcune modalità di studio. Ma, innanzi tutto, quale facoltà? E dove? Internet è stato utile per capire chi e dove si occupava di educazione legata ad ambienti della disabilità. La scelta è caduta su Roma Tre e sul fatto che logisticamente era la più vicina e con la prospettiva di spostarsi ancora più vicino al mio centro di gravità. Anche la notizia che i disabili non pagano le tasse scolastiche è stato un motivo non trascurabile. Ma il fatto che ci fosse un tutoraggio per i disabili, quello sì che ha influito molto. Un gruppo di persone divise tra un centro di accoglienza per il disbrigo delle pratiche e il recepimento di necessità del singolo, e un secondo livello nelle singole facoltà rivolto più all'identificazione di un piano di studi davvero consono alle aspettative. Inoltre l'Università Roma Tre aveva il corso di laurea per "Educatore Professionale di Comunità". Sotto la dicitura di "Sbocchi professionali" si delineava meglio quello che potrà essere l'area di interesse, nonché le materie utili per il tipo di attività che svolgo presso l'Associazione: "Oltre alle competenze operative proprie delle nuove tecnologie, delle lingue straniere, obiettivo qualificante è la formazione di una figura professionale che collabori, alla pari con altri professionisti in possesso di titoli di laurea, alla direzione di servizi sociali, formativi, come educatore: in grado di promuovere attività espressive; nelle strutture prescolastiche ed extrascolastiche, nei servizi per l'infanzia, per l'handicap, nell'area presocosanitaria, presso Asl, strutture di ricovero, case di riposo, servizi predisposti da comuni e circoscrizioni; ed altro ancora che è possibile leggere nella guida di Facoltà disponibile presso il servizio delle Assistenti Sociali e che hanno usato per aiutare nella scelta alcuni nostri associati. Il passo decisivo che mi ha spinto verso l'iscrizione è stato il colloquio con la tutor di Facoltà, dott.ssa Nadia Murgioni, alla quale mi sono rivolto già l'estate scorsa e che mi ha sostenuto in quelle che fino a quel momento erano solo idee vaghe, confermandomi come il tipo di lavoro che svolgo in Associazione sia in sintonia con il piano di studi proposto dal corso. (Sergio Spadi, consulente alla pari dell'Ap)

UNIVERSITÀ "LA SAPIENZA"

Silvia Cutrera

Sono trascorsi 700 anni dalla nascita dell'Università "La Sapienza", avvenuta nel 1303 con la bolla papale di Bonifacio VIII, *In supremae praesentiae dignitate*, che fondò lo Studium Urbis. Dal principio del XVII secolo, l'università ebbe sede nel palazzo della Sapienza la cui costruzione iniziò nel 1577, solo nel 1935 avvenne il trasferimento nella sede attuale.

Con i suoi 200.000 iscritti, è l'ateneo più affollato d'Europa e, tra questi, gli studenti disabili sono 850.

In questi ultimi anni, l'Università "La Sapienza" ha recepito le indicazioni contenute nella legge 104/92 e le successive integrazioni previste dalla legge 17/99 dotandosi di strumenti idonei a favorire una piena attuazione del diritto allo studio delle persone disabili.

È stato, quindi, istituito il **Delegato del Rettore per l'handicap**, un docente con funzioni di coordinamento, monitoraggio e supporto di tutte le iniziative concernenti l'integrazione nell'ambito dell'ateneo, un docente in ogni facoltà con funzioni di **Referente di Facoltà**, **l'Ufficio persone disabili** che si occupa degli aspetti amministrativo-contabili relativi ai servizi erogati agli studenti disabili, la **Commissione**, presieduta dal Rettore, composta da docenti, funzionari amministrativi e studenti, di cui tre studenti disabili, che valuta le iniziative relative all'integrazione delle persone disabili.

La qualità della vita universitaria delle persone disabili è sensibilmente migliorata nel 2001 quando è stato inaugurato lo **Sportello Handicap**. L'ufficio svolge numerose funzioni e si avvale della collaborazione di due obiettori e di venti studenti, questi ultimi beneficiari di una borsa di collaborazione (150 ore). La responsabile dell'ufficio, Germana Lancia, è una persona disabile laureata in Giurisprudenza.

I servizi attualmente offerti sono: **Tutorato alla pari** in grado di fornire un sostegno didattico specializzato nella materia che interessa lo studente disabile, **Borse di collaborazione** erogate a studenti interessati a svolgere attività di supporto per superare le difficoltà incontrate dagli studenti disabili nel percorso universitario, **Fornitura di ausili speciali** per il superamento degli esami, **Informazioni e disbrigo delle pratiche amministrative** quali esonero dal pagamento delle tasse di iscrizione, richiesta di buoni trasporto e di contributi economici, assistenza per soggiorni di studio all'estero con i programmi Socrates ed Erasmus, segnalazione presenza di barriere architettoniche.

Ulteriori servizi sono offerti dall'Azienda regionale per il Diritto allo Studio Universitario (**Adisu**), ente preposto a garantire il diritto agli studi universitari che prevede, tra gli altri, interventi specifici in favore degli studenti disabili. Fin dagli anni ottanta l'Adisu ha stipulato una convenzione per l'impiego di **obiettori di coscienza** nel servizio di accompagnamento e di assistenza di studenti universitari disabili. Tale servizio è stato integrato, in favore delle studentesse, con l'utilizzo di operatrici impegnate a far fronte alle loro esigenze peculiari.

L'Azienda garantisce il **Servizio di trasporto** attraverso l'utilizzazione di automezzi debitamente attrezzati per l'accompagnamento presso le facoltà, le mense, i centri medici e fisioterapici. Possono usufruire di tale servizio anche gli studenti disabili residenti nei comuni limitrofi a quello di Roma.

L'Adisu "La Sapienza" ogni anno mette a disposizione attraverso un concorso riservato agli studenti "fuori sede" circa 1450 posti presso le proprie residenze universitarie dislocate sul territorio urbano di cui alcuni riservati agli studenti disabili.

Gli studenti disabili 'fuori sede' assegnatari del **Servizio alloggio** vengono ospitati in stanze appositamente attrezzate presso il Pensionato di via Cesare De Lollis e possono fruire del Servizio socio-assistenziale. Gli assistenti che lo svolgono sono presenti nella struttura per l'intero arco delle 24 ore. L'assistenza si concretizza in interventi di aiuto alla persona per la cura dell'igiene e per lo svolgimento di piccole

facce domestiche.

L'Adisu, inoltre, nell'ambito della legge 64/2001 sul **Servizio civile volontario**, ha avviato il progetto "Un abile per un disabile" che prevede l'utilizzo di sei volontari per potenziare gli aspetti relativi all'accompagnamento ed al supporto necessari per seguire i corsi di studio, per partecipare alle attività culturali, sportive e di tempo libero.

Per quanto riguarda l'erogazione di **Contributi specifici**, l'Adisu, attraverso appositi avvisi, annualmente concede contributi in denaro per l'acquisto di attrezzature specialistiche, materiale didattico differenziato, strumenti specialistici idonei a superare particolari difficoltà individuali per un ammontare di 1500 euro.

ADISU, via Cesare De Lollis 24/b, tel. 06 4970310/255, www.adisurml.it

SPORTELLI HANDICAP, c/o Portineria del Rettorato, p.le Aldo Moro, tel. 06 4991400, numero verde 800 410 960, www.uniroma1.it/studenti/handicap/sportello.htm, sportello@uniroma1.it

UNIVERSITÀ DI CASSINO

Servizi ed agevolazioni per gli studenti disabili: accompagnamento con pulmino attrezzato; tutoraggio didattico (reperimento testi, predisposizione di appunti, registrazione lezioni, esami e programmi personalizzati); tutors personali (interpreti della lingua dei segni); sostegno didattico (barra Braille, computer portatili, microregistratori, etc.); disbrigo pratiche amministrative; mobilità internazionale; esonero totale da tasse e contributi universitari per gli studenti con invalidità > 65% (tra 40 e 65% solo la prima rata).

Centro Universitario Disabilità ed Handicap, via Bari 8, 03043 Cassino (Fr), tel. 0776 299753, fax: 0776 23127, cu.db@libero.it.

Delegato del Rettore prof.ssa Elisabetta De Vito, tel. 0776 299793, fax: 0776 299255, devito@unicas.it.

UNIVERSITÀ DELLA TUSCIA

Attività in favore degli studenti disabili: Servizio di accompagnamento; Fornitura di attrezzature informatiche; Rapporti con le scuole pubbliche superiori della Regione; Agevolazioni fiscali e contributi economici in favore degli studenti con invalidità > 40%; Servizio di supporto psicologico. Servizio per gli studenti disabili, via S. Camillo De Lellis, 01100 Viterbo, tel. 0761 357156, fax: 0761 357158, osbat@unitus.it.

"TOR VERGATA": BARRIERE? SÌ, MA SUPERABILI!

Come consigliata dal mio professore di diritto ed economia della scuola superiore, dopo il diploma mi sono iscritta all'università, facoltà di Giurisprudenza alla II Università di Roma "Tor Vergata".

Prima lezione in un'aula pienissima, studenti accovacciati nelle prime file che cercavano di prendere appunti sulla lezione di Diritto pubblico.

Ben presto capii che non era la facoltà giusta per me. Amavo il diritto ma dover studiare per almeno quattro anni solo diritti era troppo! Decisi così di prepararmi al cambio di facoltà e passare ad Economia. Iniziai con gli esami che erano previsti anche nel piano di studi del corso di laurea in Economia ed alla fine del primo anno feci il cambio di facoltà.

La facoltà di Economia si trovava nelle nuove strutture dell'università, molto più accessibili.

Le aule dove si tengono i corsi per gli esami del primo anno sono aule molto grandi con disposizione dei posti a gradinate. Non sono previsti posti "riservati" per persone su sedia a ruote quindi, per seguire e poter prendere appunti senza spostarsi dalla sedia a ruote, è necessario portare un banchetto mobile in aula o in prima fila o, come preferivo io, in ultima fila. Ma le lezioni non erano tutte nella stessa aula quindi dovevo lasciare un banco in ogni aula in cui dovevo andare a seguire le lezioni. Durante l'ultimo anno venni contattata dall'Adisu che mi informava che era stato attivato un servizio di trasporto da casa all'università e viceversa per studenti disabili, con un pulmino attrezzato ed obiettori di coscienza che prestavano servizio presso l'università. Era previsto anche l'affiancamento durante le lezioni per gli studenti che non potevano prendere appunti autonomamente. Sempre nel corso di quell'anno, l'Adisu ha raccolto tra gli studenti disabili frequentanti l'ateneo, le richieste di ausili che potevano facilitarli nello studio. Io, che avevo iniziato a lavorare alla tesi di laurea, chiesi ed ottenni in comodato d'uso un pc portatile.

Un grosso problema che ho sempre incontrato a Tor Vergata è stato quello del parcheggio! Nonostante siano predisposti e ben segnalati decine di parcheggi riservati, sono sempre tutti occupati! Persino le rampe di accesso tra un parcheggio e l'altro sono occupate da Smart o motorini. Le innumerevoli segnalazioni alla vigilanza non hanno mai avuto molta efficacia.

Per l'elaborazione della tesi di laurea, ho svolto gran parte delle ricerche presso la biblioteca della facoltà di Economia. Una biblioteca molto accessibile e dove ho sempre trovato grande disponibilità sia del responsabile che del personale, nell'aiutarmi sia per le ricerche dei testi sul terminale che sugli scaffali. Ultima tappa del percorso di laurea è la discussione della tesi: l'aula tesi si trova al piano terra ed è molto spaziosa e comoda. La commissione è seduta in posizione leggermente rialzata rispetto agli studenti e

ciò che mi metteva un po' d'ansia era la famosa "stretta di mano" con il presidente della commissione al momento della dichiarazione del voto di laurea. Come potevo mai arrivare a stringergli la mano stando in basso seduta sulla sedia a ruote? Piacevolissima sorpresa: il presidente della commissione (squisitissimo prof. Pessi, docente di Diritto del lavoro) è sceso, davanti allo scalino, per la nomina e la dichiarazione dei voti di laurea di tutti gli studenti. E così, anche l'ultima barriera è stata superata.

Esenzione tasse universitarie. Contributi per spese di trasporto e per l'acquisto di attrezzature specifiche e di materiale didattico differenziato.

A.D.I.S.U. Tor Vergata, tel. 06.72640030-31-21, www.adisu.uniroma2.it; Servizio "Chiama Tor Vergata", tel. 06 7231941, www.uniroma2.it/tasse/2.shtml.



Gli edifici "Sogene" dell'Università di Tor Vergata

•SPORT•

LA MARATONA DI ROMA VINCE LA SFIDA

“Sono entusiasta, l'anno prossimo vorrei portare il doppio di partecipanti e provare a portare in gara anche i non vedenti!”. Accompagnate da lacrime appena accennate sugli occhi, Luca Pancalli, presidente della Fisd, commentava così l'esito della partecipazione degli atleti disabili in carrozzina all'ultima edizione della Maratona della Città di Roma andata in scena lo scorso 28 marzo. Un successo che ha visto al via ben 62 atleti disabili, un numero mai raggiunto in Italia e certamente abbastanza vicino a quello delle grandi maratone internazionali. Si cresce anche così. Sono arrivati in 46 al traguardo di via dei Fori Imperiali: un altro importantissimo dato che conferma la bontà del lavoro svolto dall'organizzazione.

In accordo con l'Ufficio per l'Handicap del Comune di Roma, con la Federazione Italiana Sport Disabili e l'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio, la Maratona della Città di Roma aveva lanciato un invito a prendere parte alla decima edizione della maratona più famosa e partecipata d'Italia.

Una iniziativa che si associava a quelle già effettuate nel passato dalla Maratona della Città di Roma, che da sempre ha rivolto un'attenzione del tutto particolare a chi vuole correre i classici 42 chilometri

ma che ha bisogno di trovare soluzioni a determinati problemi. Per questo è stato studiato un percorso che, più del solito, facilitasse lo scorrimento degli atleti in carrozzina, senza proporre loro difficoltà ulteriori oltre a quella di un impegno fisico straordinario, come tutti coloro che corrono una maratona.

Per questo l'organizzazione della Maratona, il Comune e la Fisd hanno messo a punto tutti gli accorgimenti logistici per una perfetta e confortevole partecipazione degli atleti in carrozzina. Tra le iniziative del progetto, a favore dei partecipanti, il soggiorno e l'iscrizione gratuita, la massima assistenza logistica e nei trasporti, le convenzioni con i servizi pubblici e privati di Roma e il montepremi in danaro per le tre categorie previste: handbike, carrozzina paraplegici, carrozzina tetraplegici.

“Un servizio così non l'ho mai visto né tantomeno ricevuto in nessuna maratona al mondo” diceva Enzo Jamundo prima della partenza. Pronti via, si arriva alle 9,20 del 28 marzo: sulla linea di partenza i sessantadue atleti disabili hanno aspettato il via del Sindaco di Roma Veltroni prima di lanciarsi in un percorso che, anche per favorire lo scorrimento, era stato limato di circa una sessantina di curve, e soprattutto era stato deviato rispetto alle strette e tortuose vie del centro storico di Roma. Il passaggio per piazza del Pantheon per esempio, definitivamente escluso dalla gara.

Non ci ha messo molto Roland Ruepp a prendere il largo, la sua è stata una progressione costante che gli ha consentito di arrivare sul traguardo con ben 12

minuti di vantaggio sul secondo, il francese Kalscz e circa 18 su Mauro Cattai giunto terzo.

Un'esperienza insomma straordinaria, fantastica ed assolutamente da ripetere. Tanto il Presidente della Maratona della Città di Roma, quanto tutte le componenti a vario titolo e livello del mondo degli atleti disabili in carrozzina, si sono messi al lavoro dal giorno dopo la decima edizione della gara romana, per migliorare ulteriormente sia la partecipazione numerica sia la qualità dei servizi offerti.

CLASSIFICA DISABILI IN CARROZZINA

1° Ruepp Roland 1:27.40; 2° Kalscz Joe 1:39.23; 3° Cattai Mauro 1:45.57; 4° Dainese Piero 1:45.57; 5° Angeli Giovanni 1:45.57; 6° Arnoldi Ermenegildo 1:47.20; 7° Trolese Martino 1:47.32; 8° Di Bari Saverio 1:56.37; 9° Brizzi Rosario 1:56.58; 10° Carusillo Antonio 1:57.56; 11° Tiberi Adolfo 1:58.56; 12° Gritti Giampiero 1:59.16; 13° Jamundo Enzo 2:02.24; 14° Alfieri Giuseppe 2:02.25; 15° Prosperuzzi Vittorio 2:02.41.

(Eduardo Lubrano)



Il podio degli atleti disabili della 10a Maratona di Roma

• SPORT E SCUOLA NEL LAZIO

“Siglato un protocollo d'intesa a favore dei quasi 19.000 studenti disabili che frequentano le scuole della regione, dalla materna alle superiori.

Si tratta di un accordo tra l'Ufficio Scolastico Regionale del Lazio e il Comitato Regionale Lazio della Fisd per incentivare la pratica motoria e l'attività didattica specialistica, tra gli obiettivi da raggiungere troviamo: effettuare uno screening regionale sulle diverse tipologie di disabilità; creare una banca dati territoriale che permetterà una maggiore conoscenza delle esigenze degli alunni disabili al fine di organizzare una adeguata partecipazione di tali alunni ai Giochi Sportivi Studenteschi; avviare un'indagine sulla realtà della pratica motoria e sportiva da parte dei portatori di handicap anche per verificare le eventuali ricadute positive sugli apprendimenti; favorire la realizzazione di progetti elaborati dalle istituzioni scolastiche centrati sulle attività ludico-motorie e sportive, con risvolti interdisciplinari, tesi a coinvolgere i docenti di educazione fisica, di sostegno e di altre materie, per favorire una più efficiente integrazione degli alunni diversamente abili; produrre, anche attraverso accordi con le associazioni presenti nel territorio, un'azione di sensibilizzazione e informazione delle famiglie sul valore di una pratica sportiva ed educativa adatta all'età e ai bisogni degli allievi.

Tutto questo servirà anche ad informare molti disabili, i quali non sanno che anche per loro è possibile fare sport, e alcuni genitori convinti dell'inutilità o pericolosità di questa pratica per i propri figli. (P.F.)

• Brevi di basket e tennis

Basket in carrozzina. Il Santo Stefano Banca Marche di Potenza Picena si è aggiudicato la Coppa Willy Brinkmann, battendo in finale i padroni di casa del Tuzla (Bosnia Erzegovina) per 65-62 e chiudendo imbattuta la fase finale della competizione.

Il Tabù Cantù ha conquistato a Coverciano (Fi) la Coppa Italia di basket in carrozzina. I Bandits di Alfredo Marson hanno battuto in finale l'Anmic Terra Sarda Sassari, campione d'Italia, per 69-65.

Tennis in carrozzina. Si sono svolti a Livorno dal 6 al 9 maggio i Campionati italiani assoluti di tennis in carrozzina, che hanno visto il titolo di Fabian Maggi nell'open maschile, quello di Giuseppe Poldori nel quad e quello di Stefania Galletti nel primo torneo femminile della storia. (P.F.)




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

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 delle porte laterale e/o posteriori superiori a cm.150



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 SALI e GUTDA

VIVERE IN ALTO MARE

Troppo spesso si sente dire che è impossibile abbattere delle barriere architettoniche perché la struttura non lo permette, ma il vivere un semplice week-end al mare su di un'imbarcazione può smentire questa concezione.

Chi si è impegnato a realizzare un tale progetto è Andrea Stella, un ragazzo della provincia di Vicenza, che ha riportato una lesione midollare dopo essere stato ferito, nell'agosto 2000 in America dove era in vacanza, da un proiettile sparato da due rapinatori. Andrea ha sempre amato la vela e ha cercato di praticarla anche dopo l'incidente, scoprendo che non esistevano imbarcazioni utilizzabili da disabili né in Italia né all'estero. Così due anni fa a Sarcedo (Vicenza) si recò, insieme al padre, a Tecnothon, il laboratorio di ricerca tecnologica della Fondazione Telethon, per incontrare il direttore Francesco Miotto, distrofico dall'84 e, anche lui, grande appassionato di mare, per chiedergli di aiutarlo a trovare il modo di salire nuovamente a bordo della loro barca. Infatti, nonostante i numerosi contatti con agenzie di tutto il mondo, si confermava l'inesistenza di barche adatte alle loro esigenze.

Nasce così *Lo Spirito di Stella*, un catamarano concepito con particolari soluzioni tecniche e di design, perfettamente utilizzabile da qualsiasi persona, che, oltre ad aver realizzato un obiettivo personale, risulta oggi essere un riferimento importante nel settore della nautica italiana. La sfida non si ferma con il varo dell'imbarcazione, ma è solo l'inizio di una sfida più importante: studiare, realizzare e testare nuove soluzioni per la massima accessibilità di luoghi, mezzi e strumenti. Tecnicamente *Lo Spirito di Stella* è una versione modificata del "Mattia 56", ha una lunghezza di 17,5 metri e una larghezza di 7,70, 20 centimetri in più rispetto al normale, la scelta è caduta su un'imbarcazione multiscafo in virtù della maggiore stabilità, infatti l'inclinazione laterale non supera mai i quattro gradi. La guida offre alti comfort, con un telecomando è possibile condurre la barca in alternativa al timone che comunque rimane in dotazione. All'interno presenta ascensori a scomparsa per giungere alle quattro camere tutte attrezzate con bagno per disabili, e una pedana elettrica consente l'accesso alla plancia di comando. Esternamente tramite una sedia a scorrimento è possibile accedere e raggiungere la prua, inoltre una pedana mobile che arriva fin sotto il livello del mare consente di immergersi in acqua e fare il bagno. L'unico ostacolo che rimane di difficile risoluzione per un'autonomia totale è il salire a bordo ed il conseguente scendere a terra tramite una passerella, in quanto le maree fanno variare l'altezza della barca rispetto al pontile, creando così ogni volta una diversa pendenza da superare, che tuttavia è possibile eludere con il semplice aiuto di una persona.

Oltre ad un mio personalissimo giudizio positivo per un'esperienza che ricorderò a lungo è interessante riportare il giudizio di un'altra testimone, Cristina, che nel suo diario di bordo racconta "...uno stupendo fine settimana e un'esperienza unica nel suo genere...". (Gabriele Torcigliani)



Il catamarano Lo Spirito di Stella

• A ROMA •

Gli uffici dell'Inps per l'Invalità civile del Lazio a Roma saranno trasferiti dalla sede di via Ostiense nei locali di viale delle Province 196. Uno sportello e una consulta per l'handicap, una banca del tempo, assistenza a domicilio, l'integrazione e l'autonomia dei bambini disabili nelle scuole, attività ricreative e servizi per la mobilità. Sono alcuni dei progetti presentati nel corso del **Tavolo Sociale sull' Handicap**, organizzato dal Municipio I, per informare i cittadini disabili sui servizi già disponibili e per aprire un dialogo con gli utenti. Uno **sportello per la disabilità** è in funzione da aprile nella sede del III Municipio, in via Goito 35. Il servizio è rivolto ai cittadini disabili, ai loro familiari e agli operatori del settore, e fornirà informazioni su assistenza, sanità, previdenza, istruzione, formazione professionale, lavoro, leggi e normative, abbattimento delle barriere architettoniche, trasporti, agevolazioni fiscali e Terzo settore. Lo sportello, che è composto da un operatore, un obiettore ed un volontario con disabilità, sarà aperto dal lunedì al giovedì dalle 10 alle 13. Info: tel. 06 69603300. La Rete Penelope (realizzata dall'Associazione Città Visibile e da 14 cooperative sociali) annuncia l'apertura di un nuovo **Centro Informativo** nel Municipio III, rivolto alle famiglie, agli anziani, ai giovani, alle persone disabili e più in generale a tutti i cittadini che hanno necessità di essere informati sulle risorse presenti nel territorio (via E. D'Arborea 12, tel. 06 4402001, penelope3@retepenelope.it; lun. mer.

e sab. 9.30-12.30; gio. 15.30-18.30). Info: www.comune.roma.it/dipsociale/penelope/home.htm. Nascerà il quinto **Centro Alzheimer** di Roma, da un accordo tra Comune, 3° Municipio, Asl Rm A, Policlinico Umberto I, Università La Sapienza e Ipab Conservatorio S. Eufemia; in via G. A. Guattani 17 (traversa di via Nomentana). La Giunta Regionale del Lazio ha deliberato a febbraio un finanziamento di 130 mila euro, dal fondo nazionale per le politiche sociali, da destinare al Comune di Roma per due progetti di interesse sociale. Il primo - 100mila euro - prevede l'attivazione di **sportelli dedicati all'uso del tempo** per fini di solidarietà sociale. Il 28 febbraio si è inaugurato il **Centro "S. Maria della Provvidenza"** (via Casal del Marmo 401) della Fondazione Don Gnocchi. Attualmente il Centro dispone di 60 posti letto e ospita 54 persone disabili. La Regione Lazio ha programmato (Del. Giunta n. 753 del 1-8-03) una riqualificazione della struttura che consentirà la distribuzione degli ospiti in moduli da 10 e 20 posti letto, con stanze singole e a due posti. Una volta attuati i lavori di ristrutturazione verranno create una "struttura per attività di riabilitazione estensiva residenziale" con 60 posti letto, una semiresidenziale con 40 posti letto e una non residenziale per trattamenti riabilitativi. Sono inoltre previste una Rsa per disabili, con 60 posti letto, e una "struttura per la riabilitazione integrata di soggetti affetti da morbo di Alzheimer e Parkinson", con 30 posti letto.

JSTAR
 GIORNATE INTERNAZIONALI DI STUDI E TESI SULLA DISABILITÀ
 PRESIDIO DI PIAZZA L. EINAUDI
 VIALE DELLA VITTORIA, 100 - 00187 ROMA
 MANFRIDO SAIURA
 LEVICO
 NUMERO VERDE 800-779979
 TEL. 055-779979
 WWW.JSTAR.IT
 DIRETTORE RESPONSABILE: MANFRIDO SAIURA
 COORDINATORE: LEVICO
 REDAZIONE: MANFRIDO SAIURA
 PUBBLICITÀ: MANFRIDO SAIURA

LA FONDAZIONE "DOPO DI NOI"

Michela Lombardi

La fondazione "Handicap: Dopo di Noi", iniziativa promossa dal Comune di Roma nasce con l'obiettivo di assistere, istruire e ricreare le persone con disabilità, promuoverne l'integrazione nella vita sociale e lavorativa ma soprattutto garantire un futuro sereno anche dopo la morte di chi si occupa di loro costantemente come i genitori ed i familiari. Come ha spiegato più volte l'on. Argentin: "Un dopo di noi, ma anche un prima, anzi un durante noi perché molte famiglie sono ormai agli arresti domiciliari e chiedono solo di morire in serenità, senza il terrore di lasciare abbandonati i propri figli". La fondazione vuole dare una risposta positiva al senso di solitudine provato dalle famiglie che per anni si sono occupate da sole e nel chiuso delle abitazioni di dare supporto e assistenza materiale ai familiari con disabilità. Il socio fondatore è il Comune di Roma, attraverso l'ufficio del consigliere delegato dal sindaco per i problemi dell'handicap. La fondazione svolgerà l'attività di fund raising a sostegno dei servizi comunali di assistenza, in quanto il patrimonio acquisito grazie alle liberalità sarà messo a disposizione dell'Amministrazione nel quadro di una programmazione dei servizi e delle risorse. La fondazione ha la possibilità di ricevere donazioni immobiliari e/o patrimoniali private finalizzate all'inserimento di un congiunto disabile nel Progetto residenzialità, e regolate da un apposito impegno assistenziale che garantirà al donatore la certezza e la qualità dell'assistenza dopo la scomparsa di coloro che del disabile hanno cura e che preveda anche, ove possibile, che nella porzione di immobile donata sia

autorizzata la costituzione di una "casa-famiglia" nella quale ospitare altri disabili. La fondazione rivestirà natura di fondazione nazionale, allo scopo di favorire una rete nazionale di fondazioni analoghe, con forme di scambio e di esperienze e conoscenze ed anche di apporti e sinergie personali o economiche, della quale Roma sarebbe "capofila". Il capitale è quindi pubblico (si utilizzeranno le strutture comunali già esistenti, 23 comunità alloggio, 9 residenze protette, gli 8 centri diurni e i 20 milioni di euro del bilancio comunale che vanno in questa direzione) ma anche privato. Aziende e singoli possono fare donazioni di mobili o immobili, lasciti, testamenti o comodati, ma la vera novità, è che in cambio verranno stipulati contratti "ad personam" a seconda dei singoli casi. Come presidente - si legge in una nota del Campidoglio - è stato nominato Alberto Zuliani, professore universitario, ordinario di Statistica e già presidente dell'Istat. Gli altri consiglieri sono Giovanni Anversa, giornalista Rai, Luca Pancalli, presidente della Federazione Italiana Sport Disabili, Daniele Coldarelli, presidente del Forum Terzo Settore Lazio e Luigi Abete, imprenditore e presidente della Bnl. Il compito di valutare i requisiti di onorabilità dei soci e dei partecipanti alla Fondazione, è stato affidato ai probiviri Costantino Rossi, presidente della Consulta Handicap del Comune, Salvatore Nocera, vicepresidente della Fish, e Amalia Rossignoli, ex presidente dell'Ap. Il lavoro della Fondazione è appena iniziato; sarà il tempo a dirci se i risultati ottenuti giustificheranno l'efficienza di tale progetto.

• Tesi sulla disabilità • Formazione in provincia

Premiate con 12 borse di studio di 1.291 euro altrettante tesi di laurea sperimentali sulla disabilità all'Università 'La Sapienza' (riabilitazione nei bambini con ritardi cognitivi, interventi sulle capacità psicomotorie e linguistiche del bambino autistico, collocazione delle persone disabili nel mondo del lavoro tra gli argomenti). La facoltà che ha raccolto più riconoscimenti è stata Medicina e Chirurgia (9 premi) seguita da Giurisprudenza ed Ingegneria. (da Vita, 15/3/04)

Sono stati assegnati gli attestati di frequenza per il corso "Assistenti educativi culturali", seguito da 40 operatori già in possesso della qualifica di assistenti domiciliari e dei servizi tutelari. Il corso, tenuto dalla cooperativa "Solidarietà" e dal comune di Cerveteri è finalizzato a riqualificare gli operatori educativi culturali, in vista dell'attuazione di un'assistenza in rete far i comuni di Cerveteri e Ladispoli per il progetto "Assistenza educativa nelle scuole per minori disabili e disabili adulti".

IL CENTRO PARAPLEGICI DI OSTIA TENTA IL RILANCIO

Ad ottobre è stato inaugurato il nuovo Centro Paraplegici di Ostia. La struttura, negli anni '50/'60, era considerata all'avanguardia in Europa - naturalmente secondo parametri di valutazione molto diversi da quelli di oggi.

A quei tempi, infatti, la quasi totalità delle persone con tetraplegia perdevano la vita dopo pochi giorni dall'evento traumatico e i paraplegici, che sopravvivevano, avevano una qualità di vita al di sotto della dignità umana, a parte qualche rara eccezione. Con il passare degli anni la situazione è cambiata ed il Centro ha perso la sua identità oltre che i medici che l'avevano resa illustre.

Ora, dopo circa tre anni di lavori, locali e servizi sono stati rinnovati; per il momento sono state aperte due sezioni di degenza, poliambulatorio e il centro psicosociale, promettono inoltre entro il 2004, la fine dei lavori per la sala operatoria di chirurgia plastica ricostruttiva e la sezione radiologica.

Tutto ciò ha reso nuovamente un centro di cura e riabilitazione per lesionati midollari di buon livello, il vecchio Cpo.

Ma è giusto definirlo Unità Spinale Unipolare? No, per vari motivi. Infatti, come indicato dettagliatamente nelle "Linee-guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione", l'Usu deve essere collocata all'interno di un'Unità (Dipartimento Emergenza-Accettazione) di secondo livello, deve inoltre poter accompagnare il paziente dal momento dell'evento lesivo al momento delle dimissioni, fino alla fine del percorso riabilitativo, fornendogli un'assistenza adeguata ed un trattamento completo.

Il nuovo Cpo è sicuramente di grande utilità nel campo della riabilitazione per persona con lesione midollare, per esempio, nel decongestionare le Usu con modalità e tempi concordate da entrambe le strutture, ricoverare para e tetraplegici i cui parametri vitali non destino allarme con problematiche da persona con patologia cronica e comunque importanti per la qualità della vita, coltivare nicchie di specializzazione (cammino, sessualità, sport, ecc.), avere protocolli e procedure concordati con le Usu. Tutte queste importanti attività (e tante altre) non cambiano la realtà dei fatti: non è una Usu. Ribadisco che non vuole assolutamente essere denigrante o svilente per nessuno, ma al contrario rafforzare la grande importanza di strutture come il Cpo. (P.F.)

• E ADESSO, SI PARTE IN CORRIERA!

La Trambus, in collaborazione con il Comune di Roma, ha presentato il primo Pullman Gran Turismo completamente accessibile

È dotato di tutte le caratteristiche che permettono di effettuare dei viaggi, anche a lunga percorrenza, garantendo accessibilità e comfort. Lungo 12 metri, può ospitare fino a 26 passeggeri. Sul lato sinistro ha 20 poltrone ergonomiche di cui 6 munite di divaricatore mobile che impediscono lo scivolamento del sedile, sul lato destro è predisposto per l'ancoraggio di 6 carrozzine. Il corridoio centrale è anche provvisto di percorso tattile.

Altra novità è rappresentata dal bagno completamente accessibile e dalla cucina dotata di frigo, macchina per il caffè e forno a microonde. Ma non è finita, tra i comfort sono presenti tre video a schermo piatto, lettore dvd, stereo, navigatore satellitare e impianto di condizionamento. Sarà possibile noleggiarlo attraverso tour operator specializzati per il turismo accessibile. Anche il Cotral a sua volta, presenta 500 nuove vetture che andranno a sostituire la vecchia flotta, delle quali 113 attrezzate per ospitare passeggeri disabili. Un primo passo, ci si augura, per realizzare una rete viaria sempre più accessibile. (N.P.)



• LETTERE •

Carissimi tutti,
come è andata la Pasqua? Noi siamo stati la settimana scorsa a Parigi. "Che bello!" direte voi. Sinceramente vi debbo confessare di essere alquanto deluso.

Andiamo per ordine. Poiché non mi piace guidare l'auto in terre straniere, rischiare di prendere multe, o di incorrere in incidenti ed altre diavolerie, preferisco muovermi con l'aereo, quando vado all'estero. Mia moglie ed io non usiamo la carrozzina e, tuttavia, avendo entrambi delle consistenti difficoltà motorie, chiediamo l'assistenza in aeroporto. Ci sarebbe da obiettare già sul fatto che occorra andare fino al check-in prima di poter usufruire di questo servizio gratuito, ma lasciamo perdere. A Milano Linate il discorso non è poi così complicato. Abbiamo provato l'ebbrezza dell'Air France, giusto per non volare sempre con Alitalia e per poter poi fare un paragone tra le due compagnie. Mi direte che sono cattivo.

A Linate dunque, tutto ok. A Parigi invece di due sedie ce n'era solo una. Vabbé, abbiamo portato pazienza (almeno la settimana santa è d'uopo non arrabbiarsi) ed abbiamo atteso che arrivasse la seconda sedia. Siamo usciti dall'aeroporto ed abbiamo preso un taxi. Arrivati all'albergo, anziché entrare il tassista, ci sono dovuto andare io. Speravo che il tassista avesse la decenza di aspettare. Almeno quello! Invece, dopo aver atteso il mio turno alla reception, ed essere riuscito a parlare con uno dei ragazzi, sono uscito con lui e, con

mia grande sorpresa, il tassista era sparito. C'era solo mia moglie, in piedi, attornata dai nostri bagagli. Le metropolitane: quante scale anche per trasbordare da una linea all'altra (della serie "si sale una rampa, si fa un percorso piano e si ridiscende..." che bel divertimento). Niente scale mobili, né ascensori!



La torre Eiffel a Parigi

Per non parlare delle macchine parcheggiate sulle strisce pedonali o davanti agli scivoli! Credevo di essere in Italia.

Spesso, quando chiedevo informazioni sulle distanze da percorrere a piedi mi sentivo rispondere "c'est pas loin., pas beaucoup." ed altro ancora. Tradotto significava 3 minuti per un atleta. Per noi invece 30 minuti circa. L'attesa per salire sulla mitica Torre Eiffel è di almeno un'ora. Gli autobus a volte hanno il pianale ribassato ed annunciano le fermate. Ma sono delle mosche bianche. Difficilmente sui mezzi si trovano posti a sedere e non sempre si trovava qualcuno disposto a cederci il suo.

L'hotel (un due stelle, visti i prezzi non proprio alla mano) fa parte della catena Ibis. Ci hanno assegnato una stanza stile "giapponese". Vabbé ci si può anche adattare. Purtroppo abbiamo la necessità di fare la doccia seduti. Per cui abbiamo chiesto, perlomeno, un seggiolino, uno sgabello o qualcosa da infilare nella doccia. La loro risposta è stata semplice: ci hanno cambiato la stanza e ce ne hanno data una più grande, accessibile alle carrozzine, ma non attrezzata. Nel piatto doccia stile station wagon ci hanno piazzato una specie di trono in metallo che la occupava quasi completamente, cosicché diventava abbastanza comico riuscire a lavarsi senza schizzare acqua dappertutto. Niente sostegni per wc, doccia e lavandino, naturalmente non regolabile

in altezza, né tantomeno reclinabile. Il lavandino, avreste dovuto vedere che dimensioni mignon! Al ritorno ci siamo imbattuti nell'ennesima mancanza di una delle due carrozzine. Poi, a Linate le carrozzine non arrivavano più. Chissà se erano stati avvisati. Una volta giunte le carrozzine (oltre alle nostre due ce n'era una terza per un altro passeggero che l'aveva richiesta) c'erano solo due accompagnatori su tre. La logica avrebbe voluto che fossimo noi due (due accompagnatori e due da accompagnare, poi uno di loro sarebbe tornato a prendere il terzo passeggero) i primi ad essere spinti. Invece il terzo "handy" ha iniziato ad invei-

re, che lui era lì da più tempo di noi, aveva la precedenza ecc. Al che noi, visto che era il sabato di Pasqua, ci siamo fatti piccoli piccoli ed abbiamo atteso il nostro turno, con tanta amarezza, perché ci pare assurdo che certe cose capitino proprio tra noi. Le guerre tra i poveri non mi sono mai piaciute perché contribuiscono ad impoverire ulteriormente.

Tutto questo pandemonio mi ha fatto riflettere sulla necessità di un progetto quale Accessibiland (visibile al sito www.accessibiland.it) gestito dall'associazione Accessibiland Onlus di cui sono il presidente. Oggi più che mai io sento la necessità di un'Associazione che si occupi di questo discorso e vorrei contribuire a trasformare le lamentele e le critiche in qualcosa di costruttivo a vantaggio di tutte le persone che, come me, vanno in crisi di fronte alle barriere architettoniche e/o mentali. Chiaramente vi chiedo di visitare il sito (siamo agli inizi, ma vorremmo crescere) e di farmi avere suggerimenti e/o critiche, visto che ora possiamo fare tutte le opportune modifiche per trasformarlo in un servizio per tutti. Poi, se qualcuno vuole, è possibile associarsi e contribuire a far girare le informazioni necessarie a farci girare e non a far girare le balle. scusatemi "i giramenti vari". mi è venuta così, non abbiate a male. Credo molto nella condivisione e vorrei che gli errori di ognuno servissero ad aiutare ciascuno a non commetterne altri. Se siete d'accordo.

Grazie.
Fabrizio

All'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio

Non è facile, in questo momento, trovare le parole giuste per esprimere la mia gratitudine nei vostri confronti. Un pensiero però mi è doveroso concedervi, ed è quello che pur nella sfortuna, ho avuto il piacere di apprezzare le vostre qualità umane e professionali sia nella fase acuta che non.

Grazie a voi tutti, per avermi fatto capire velocemente che solo attraverso il lavoro costante si può riacquistare una certa funzionalità di base, ma soprattutto imparare a convivere con il proprio corpo.

Con affetto e stima
Stefano Della Bina
Roma, 20 aprile 2004



Da "Ridiamo!", Inail-La Repubblica

UN PROGETTO PER LA RISERVA NATURALE DI MONTE RUFENO

Fabrizio Mezzalana e Saverio Panunzio

Nell'ottobre del 2003 la Federazione Italiana Parchi e Riserve Naturali e l'Enel hanno indetto un concorso di idee per migliorare l'accessibilità e la fruizione delle aree naturali protette da parte delle persone disabili.

La Riserva naturale Monte Rufeno, l'AISA (Associazione Italiana Lotta alle Sindromi Atassiche), l'AP (Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio), l'PAUSER (Ass. per l'Autogestione dei Servizi e la Solidarietà), e il SOL.CO. Roma (Consorzio della Cooperazione Sociale), hanno presentato il progetto, scelto come vincitore, per il territorio della Riserva Naturale di Monte Rufeno.

La Riserva si estende su 2890 ettari nel territorio del Comune di Acquapendente (provincia di Viterbo) al confine con Umbria e Toscana. È attraversata dal fiume Paglia e dai suoi numerosi affluenti ed è caratterizzata dalla presenza di boschi che ricoprono una superficie collinare fra i 210 ed i 780 metri d'altitudine. La Riserva è caratterizzata anche dalla presenza di 32 vecchi casali, un tempo abitati, ed oggi testimonianza delle locali e forti tradizioni contadine e di un'antica tradizione architettonica.

Le scelte progettuali mirano a rafforzare la vocazione di accoglienza e di accessibilità che il territorio già offre ai visitatori.

Per conseguire tale obiettivo l'idea proposta si fonda sui principi di ampliare l'idea di accessibilità, evitando, per quanto possibile le soluzioni speciali o riservate, fornendo il maggior numero di alternative possibili a tutti senza operare inutili e semplicistiche generalizzazioni.

La Riserva Naturale Monte Rufeno ha da sempre operato affinché la fruibilità di molti dei propri servizi potesse essere per tutti, ne sono una prova le ristrutturazioni dei casali che, iniziate già negli anni '80, offrono a più persone possibile la possibilità di accedere sia alle strutture sia ai servizi, oltre che l'esperienza dell'attività equestre per disabili, precursore, sotto alcuni aspetti, dell'ippoterapia.

Gli interventi proposti per rendere immediatamente accessibili alcune strutture e servizi esistenti con operazioni di basso impatto ambientale e costi, riguarderanno:

Il sistema della mobilità.

Il sistema di viabilità e di collegamento dei casali consiste attualmente di sentieri a circuito: esistono cioè itinerari escursionistici di diversi livelli di dif-

ficoltà e lunghezza che partono e finiscono in prossimità del casale. I vari circuiti e le strutture di servizio ad essi collegati sono raggiungibili soltanto uscendo dalla Riserva e utilizzando la viabilità ordinaria. È quindi preclusa la possibilità di fruire delle attività già oggi accessibili passando dall'una all'altra, utilizzando i segni storici che caratterizzano il territorio, in modo discreto, con le velocità di percorrenza proprie dei luoghi, evocative degli spostamenti che quotidianamente effettuavano gli abitanti del territorio nello svolgimento del loro lavoro. Sarà quindi potenziata la rete di sentieri, utilizzando gli antichi segni tracciati dagli agricoltori di un tempo e, quindi, già esistenti, ma in disuso.

Tale adattamento permetterebbe il collegamento diretto tra i vari manufatti che ospitano attività e servizi di accoglienza, già oggi in larga parte accessibili sia per quanto riguarda l'aspetto strutturale che per quello gestionale. Si utilizzeranno mezzi di trasporto individuali e collettivi a bassissimo impatto che ricalchino le modalità e i tempi che il territorio ha da sempre conosciuto.

Per migliorare i collegamenti tra le diverse parti della Riserva sarà attivato un servizio di escursioni con carri e calessi trainati da cavalli: saranno quindi realizzate delle strutture fisse, oltre che dispositivi ed ausili per agevolare la monta in sella di persone con problemi motori, e assicurare l'accessibilità e la sicurezza dei carretti (in particolare: possibilità di salita e discesa, posizionamento e ancoraggio delle carrozzine, sedute ergonomiche, postazioni di guida per tutti).

Il sistema dell'accoglienza:

Sarà estesa a tutti la possibilità di fruire degli spazi e dei servizi del camping, mantenendo inalterate le caratteristiche prettamente naturalistiche del luogo, attraverso alcune modifiche da apportare ai servizi igienici e la realizzazione di alcuni "bungalow" accessibili. I bungalow (manufatti in legno stagionali e provvisori, da 2 posti letto singoli oppure da 2+2 posti letto, trasformabili in matrimoniali), saranno dislocati sulla linea di quota corrispondente ai servizi accessibili per permettere il transito in piano ai servizi igienici comuni.

Nella zona retrostante i bungalow un sentiero carrabile, che ricalca quello già esistente nell'area, permetterà il carico/scarico ed il parcheggio ai campeggiatori con disabilità che viaggiano da soli.



Un sentiero nella Riserva di Monte Rufeno

• Elezioni nella Uildm Laziale

Il giorno 14 marzo alle ore 9.00 si è svolta l'assemblea della sezione Laziale dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare per l'elezione dei consiglieri. Atmosfera accogliente presso l'hotel extra lusso Pineta Palace, con ascensore futuribile dotato di navigatore satellitare per le previsioni meteorologiche in tempo reale. Alla registrazione dei soci le prime difficoltà: una stanzetta con quattro postazioni per presentare il documento e ritirare le schede per la votazione. Non era il massimo per persone su sedia a ruote, ma anche non. Dopo tre quarti d'ora entriamo nella sala dove già era iniziata la discussione con il presidente e i consiglieri uscenti. Al momento della votazione i

problemi maggiori: non si sapeva dove andare a depositare le schede, prima ci hanno indirizzato in una stanza preceduta da una strettola subito intasata. Dopo un'intuizione geniale, l'urna (una sola) veniva sistemata nel salone dell'assemblea, ma anche lì non erano finiti i problemi; dovevamo recarci una persona per volta a depositare le schede nell'urna, ma nel frattempo tutta la gente si era riversata davanti al tavolo. Abbiamo votato, ma dopo si è saputo che è stato annullato tutto per irregolarità e rimandato a data da destinarsi. Forse non si era tenuto conto della partecipazione così numerosa degli elettori. (Antonello Giovarruscio)

• Vendesi

Alfa Romeo 146 1.6 TS 16 valvole, luglio 1999, 86.000 Km, impianto gpl, blu metallizzato, uniproprietario, climatizzatore, ABS, stereo, pneumatici nuovi. Frizione automatica, acceleratore elettronica a cerchietto, freno di servizio a mano. 9.000 euro trattabili. Giampiero, cell. 348 9295548.

• 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

Opel Astra 1.4 16v 3 porte, 1999, 70.000 Km, colore argento, aria condizionata, vetri e retrovisori elettrici, servosterzo, air bag, completamente revisionata, unico proprietario. Cambio automatico e comandi al volante per paraplegici. 7.500 euro. Stefania: 339 1493564.

• Vendesi

Volkswagen Golf 1.6i 101 cv, anno 2000, 44.000 Km, argento metallizzato, automatica, comandi guidosimplex. Unico proprietario, 8.000 euro. Giuliana: 340 4080578.

• Vendesi

Peugeot 206 1400 XT, ottobre '99, 32.000 Km, grigio scuro metallizzato, cambio automatico, superaccessoriata, ottimo stato. 8.000 euro trattabili. Cell. 338 8968480.

• Vendesi

Autobianchi Y10, 1100 cc, anno 1992, 82.000 Km, cambio automatico, colore azzurro, vetri elettrici, unico proprietario. Tel. 0744 271205, cell. 3923318095, Valentino.

• Vendesi

Piattaforma elevatrice con sedile Vimec, salita a destra, in grado di coprire tre piani, 2 anni di attività, euro 7.500 circa. Chiamare il 339 4974528, Massimo Sansone.