

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 3

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

Agosto/Settembre 2004

UNA FEDERAZIONE CHE GUARDA AL FUTURO

Raffaele Goretti (presidente Faip)

Parlare della nostra Federazione è sempre un motivo di orgoglio oltretutto di affetto, soprattutto in momenti difficili, di passaggio come quelli che stiamo vivendo, dove un probabile cambiamento delle dinamiche socio-relazionali, non ci offre la sicurezza di un futuro di pace e di prosperità, ma anzi ci angustia ed esaspera i rapporti fra popoli, fra civiltà e fra persone.

In questo particolare momento la nostra Federazione, per gli ambiti di sua competenza, raccoglie intorno a sé la voglia e la responsabilità di quelle persone che da anni si sono impegnate per rivendicare e costruire un mondo migliore nel quale anche chi ha subito una lesione al midollo spinale, insieme alle proprie famiglie, possa dirsi e considerarsi cittadino a tutti gli effetti.

Una bellissima canzone di Renato Zero, ribadisce che la "vita non è nella ruota, ma nelle tue mani", una grande verità molte volte non riconosciuta.

Dopo l'Assemblea Federale dell'aprile scorso, dove si sono rinnovate le "cariche" all'interno del Direttivo, la sollecitazione di Renato, diviene imperativa, siamo chiamati a responsabilità e ad impegni che possono decidere il futuro in materia di lesioni al midollo spinale.

Analizzando i risultati raggiunti in questi 10 anni di impegni, non si può non rilevare le tante tappe raggiunte, l'avvio di un processo di crescita organizzativa e strutturale in merito ai servizi dedicati alle persone con lesione midollare, le Usn.

I diversi documenti licenziati dal già Ministero della Sanità, Linee Guida sulla Riabilitazione nel 1998, dai diversi gruppi costituiti e promossi dalla Faip, fino all'ultimo documento approvato dalla Conferenza delle Regioni e licenziato dalla Conferenza Stato-Regioni nel giugno scorso.

Il nostro percorso, pur con mille difficoltà e ostacoli, ha vissuto un lungo periodo di forte pressione e impegno politico nei confronti del mondo scientifico-professionale fino a incidere sulle scelte che hanno assunto le diverse Regioni in materia di Usn.

Un manipolo di idealisti pragmatici che hanno sfidato e continuano a sfidare quasi sempre poteri molto più forti ed organizzati, senza mai andare a vedere le carte ma sempre rilanciando, convinti della bontà ed insostituibilità delle battaglie da portare avanti.

Una lunga strada che ci porta all'oggi, dove si evidenzia un diverso e più coinvolgente processo di pressione e impegno, sembra proprio che, per certi aspetti, il lavoro svolto negli anni passati, abbia innescato una serie di necessità e bisogni che a cascata vanno a definire un futuro denso di incognite e di dubbi, ai quali in qualche maniera dobbiamo dare possibili risposte.

Non abbiamo certo ancora soddisfatto le necessità assistenziali che si placheranno soltanto con la realizzazione delle Usn su (continua a pag. 3)

IN-SICUREZZA IN METRO

La tragica morte del non vedente Giampiero Cassio sotto un treno della metropolitana ha riportato purtroppo d'attualità la discussione sulla sicurezza delle persone disabili sui mezzi pubblici a Roma

Una sventurata tragedia ha avuto per teatro questa estate la stazione della metropolitana romana di "Garbatella": il 15 luglio scorso Giampiero Cassio, non vedente 61enne con un ottimo grado di autonomia personale "non per errore, non per distrazione, ma per mancanza di protezione" - come ha scritto a caldo in una lettera aperta ai dirigenti delle maggiori Aziende del Trasporto pubblico italiano il Presidente dell'Unione Italiana Ciechi, Tommaso Daniele - è caduto nello spazio vuoto tra due vetture di un treno fermo in banchina, rimanendo orribilmente ucciso alla ripartenza del convoglio. Dalla ricostruzione dell'incidente sembra che Cassio, percorrendo l'abituale tragitto che lo avrebbe portato al suo posto di lavoro di centralinista in Bankitalia, avrebbe "confuso" con il bastone che usava per meglio orientarsi lo spazio tra le porte in apertura ed il vuoto stesso che lo ha inghiottito. Un'inchiesta, della quale è titolare il pm Maria Bice Barborini, è ancora in corso, ma dopo

questo tragico evento si è necessariamente riaperto anche il dibattito sulla sicurezza, non solo in chiave di anti-terrorismo, delle stazioni della metropolitana e dei mezzi pubblici capitolini in generale. Il Comune di Roma da parte sua ha istituito una Commissione, voluta e presieduta da Ileana Argentin, consigliere delegato del sindaco per le politiche del Handicap, coadiuvata in questo lavoro da uno dei figli di Giampiero Cassio, Simone, 23 anni, e dai Presidenti delle società Atac e Met.Ro. Obiettivo: l'eliminazione delle barriere sensoriali dalle fermate bus e metro romane entro il 30 settembre. (G.G.)



PREVENZIONE E PROTEZIONE

Cosa si poteva e si può (si deve!) fare per evitare incidenti come quello accaduto nella metro di Roma? Proviamo ad elencare le misure tecniche che si possono adottare per evitare tragedie simili.

È stato rilevato come nella fermata Garbatella della Linea B della metro di Roma non ci fossero le segnalazioni tattili che aiutano i non vedenti (e non solo) ad orientarsi nella stazione e nel riconoscere i pericoli. Le segnalazioni tattili sono quindi un primo requisito necessario per elevare lo standard di sicurezza di ciascun viaggiatore. Le segnalazioni percepibili con il tatto plantare devono essere opportunamente progettate e realizzate: sono in definitiva un linguaggio e come tale deve raggiungere l'utente in modo chiaro ed inequivocabile (molti buoni esempi di tali applicazioni li possiamo trovare ad es. nelle recenti fermate della linea B).

Se i segnali tattili all'interno della stazione (dall'esterno alla banchina) elevano lo standard di sicurezza questi però non risolvono completamente il problema: possiamo percepire la zona di pericolo - la fine della banchina - ma non ci indicano l'esatta collocazione della porta del vagone.

Per questo, una ipotesi è rappresentata dalla cosiddetta fermata a bersaglio. Si tratta di un'area della banchina nel quale il non vedente viene condotto dalla guida tattile e in prossimità della quale il convoglio si arresta in corrispondenza della porta di salita/discesa (di solito la prima, quella più prossima al conducente). In questo caso si paga un po' più di sicurezza al prezzo di una minore possibilità di scelta personale (salire dove voglio, attendere il treno con chi voglio) e percorrendo obbligatoriamente tratti di percorso maggiori per arrivare in testa al treno. Altro dispositivo per individuare le porte di accesso al vagone è rappresentato dall'avvisatore acustico che entra in funzione, percepibile all'interno e all'esterno della vettura, nel periodo di stazionamento del convoglio in banchina. Questo dispositivo è di indubbia utilità per tutti perché oltre a segnalare l'ubicazione delle porte, segnala con un suono differente il momento in cui si approssima la loro chiusura.

Ocorre dire che gli strumenti fin qui descritti possono essere considerati sistemi di prevenzione e non di protezione. Avvertono e segnalano il pericolo o il modo di evitarlo (Es. segnalando acusticamente l'ubicazione della porta) ma non impediscono fisicamente la possibilità di cadere nello spazio tra due vetture. Questi ultimi sono considerati sistemi di protezione passiva.

In alcuni sistemi di trasporto veloci di massa (metropolitane ma anche collegamenti più ridotti come ad esempio la linea che collega il terminal più distante all'interno dell'aeroporto di Fiumicino) troviamo banchine non più aperte sull'area dei binari ma delimitate da una barriera di vetro nella quale sono presenti varie aperture; i vagoni del convoglio, al loro arrivo si arrestano esattamente in corrispondenza delle aperture e solo in quel momento, le due porte (quella di banchina e quella del vagone) permettono l'incaricamento dei passeggeri. In questo caso è materialmente impossibile per qualsiasi passeggero in attesa sulla banchina cadere sui binari.

Quest'ultimo esempio presuppone però impianti di ultimissima concezione sia per quanto riguarda la rete (i binari, le banchine di stazione) sia per quanto riguarda i convogli che si adattano con difficoltà alla realtà della metropolitana di Roma.

Nella logica dell'adattamento si può però pensare di applicare delle strutture semirigide a soffietto che collegino ed impediscano il passaggio tra le vetture del convoglio (qualcosa di simile è applicato ai tram con snodo). Nel caso di Roma (che ha vetture a forma molto squadrata - sono di fatto dei parallelepipedi facilmente collegabili) non ci sarebbero i grandi problemi che invece troviamo in altre reti metropolitane nelle quali i vagoni hanno forme più allungate ed aerodinamiche più difficilmente collegabili. (Fabrizio Mezzalana)

colo. La presenza di questa striscia è resa obbligatoria dalle norme generali in tema di trasporto ferroviario; è quindi evidente che tale linea deve per legge essere resa percepibile anche a chi non vede e che per tale motivo corre pericoli molto maggiori rispetto a chi può accorgersi a distanza della presenza della profonda trincea in cui si trovano i binari. Nella stazione "Garbatella" della Metro

B, a differenza di parecchie stazioni della linea A, le piastrelle tattili della pista guidata e persino quelle del segnale di pericolo mancano totalmente. Se ci fossero state o se il vuoto esistente fra un vagone e l'altro fosse stato sbarrato, Giampiero sarebbe ancora fra noi. Speriamo almeno che il suo sacrificio provochi interventi immediati di messa in sicurezza, in modo da evitare altre tragedie.

LA NORMATIVA SPECIFICA PER LA SICUREZZA DEI DISABILI VISIVI

Giulio Nardone (Presidente Nazionale Associazione Disabili Visivi)

Purtroppo è ancora largamente diffuso l'erroneo convincimento che le barriere architettoniche siano soltanto i gradini o le porte strette, ostacoli che impediscono l'accesso ai disabili su sedie a ruote, ma che non hanno alcuna importanza per chi ha problemi di vista.

Per ciechi ed ipovedenti esistono invece anche le barriere percettive che impediscono loro di muoversi da soli in condizioni di sicurezza.

Eppure il Decreto Ministeriale 236 del 1989, all'Art. 2-c, ribadito dal D.P.R. 503 del 24 luglio 1996, già da quindici anni precisa che costituisce barriera architettonica e va quindi superata, "la mancanza di accorgimenti e segnalazioni che permettono l'orientamento e la riconoscibilità dei luoghi e delle fonti di pericolo per chiunque e in particolare per i non vedenti, per gli ipovedenti e per i sordi".

Per gli spazi ed edifici pubblici ed aperti

al pubblico, l'Art. 7.1 del D.P.R. citato recepisce e ribadisce l'obbligo di segnalare l'inizio e la fine delle scale con un segnale percepibile dai non vedenti, obbligo già enunciato nell'Art. 8.1.10 del D.M. 236/89: "Un segnale al pavimento (fascia di materiale diverso o comunque percepibile anche da parte dei non vedenti), situato almeno a 30 cm dal primo e dall'ultimo scalino, deve indicare l'inizio e la fine della rampa." Con riferimento al ciglio della banchina della metropolitana, zona enormemente più pericolosa rispetto ad una semplice scala, è di tutta evidenza l'obbligo di segnalare con la banda recante delle mezze palline a rilievo, che in tutto il mondo indica ai non vedenti il segnale di pericolo.

D'altra parte in tutte le stazioni è presente una riga di colore giallo che indica a chi può vederla il confine fra la zona sicura e quella di peri-

• Riabilitazione nel Lazio

La Giunta Regionale ha emanato a luglio una delibera che stabilisce nuove regole per la ripartizione del Fondo Sanitario Regionale, in particolare, per quanto ci interessa, per i centri di riabilitazione.

Abbiamo cercato di capire se i cambiamenti sono positivi o negativi con gli articoli nelle pagine centrali.



Fisioterapia in piscina

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



IN SEDIA A ROTELLE CONTROMANO

Il 15 luglio scorso un giovane disabile, che si muove con l'ausilio di una sedia a rotelle perché affetto da una rara malattia, stava percorrendo una strada a senso unico della città di Aversa, costretto a non poter salire sul marciapiede perché privo di scivoli e non adeguato alle dimensioni della sedia a rotelle. Camminava all'interno della carreggiata per i pedoni, contrassegnata da striscia, ma ad un certo punto, intralciato da un motociclo parcheggiato in divieto di sosta, è costretto ad aggirare l'ostacolo senza fuoriuscire dalla striscia. E proprio mentre svolge questa acrobazia forzata, viene investito da una automobile sul lato destro, senza riportare gravi danni oltre alla rottura di una parte della carrozzina e al trauma psicologico.

Accorsi sul posto, i vigili urbani, chiamati da numerosi passanti fermatisi per l'accaduto, accertata la dinamica dell'incidente, senza esitare dichiarano che il disabile è dalla parte del torto perché transitava contro mano!

Un parente del disabile spiega ai vigili che si tratta di una di una carrozzina e non di un'automobile! La risposta dei vigili con affermazione secca, è stata: "la carrozzina viaggia a quattro ruote!", forse i vigili non si erano ricordati dell'art. 46 del CdS, che specifica: "...si intendono per veicoli tutte le macchine di qualsiasi specie, che circolano sulle strade guidate dall'uomo. Non rientrano nella definizione di veicolo quelle per uso di bambini o di invalidi, anche se asservite da motore..."

Dopo l'accaduto il disabile ha esposto denuncia presso il Tribunale dei Diritti del Disabile sotto la tutela della propria associazione, l'AISA sezione Campania (Associazione Italiana per la Lotta alle Sindromi Atassiche).

Un incidente banale che, già poteva essere di per se evitato con una struttura adeguata della carreggiata e un rispetto delle norme del CdS da parte del motociclista, è stato poi inspiegabilmente arricchito da una mancanza di tatto nel gestire l'accaduto. Senza entrare nei demeriti specifici inerenti il sinistro, notiamo ancora una volta una non consapevolezza del significato dei termini sinergici: disabile e rispetto.

(Gabriele Torcigliani)



I pali del nuovo filobus nel IV Municipio

UN FILOBUS CARICO DI BARRIERE

Ho letto con estremo interesse e condivisione totale l'articolo di M. Chiara Mastrantonio, dell'Assessorato ai Lavori Pubblici del Comune di Roma, sullo scorso numero di Il Notiziario AP riguardo l'annoso problema delle barriere architettoniche, così come ho letto, sullo stesso tema, le interviste su alcuni quotidiani Dell'Assessore D'Alessandro, anche queste in linea con il principio del diritto all'accessibilità e con la ricerca di una migliore qualità della vita per tutta la cittadinanza. Sono evidenti a tutti le difficoltà che una città come Roma deve affrontare per dirimere la questione delle barriere. La sua storia millenaria per quel che riguarda il centro storico, la crescita disordinata degli anni '50/'70 di una prima cinta periferica per lo più abusiva, l'edificazione poco accorta delle estreme periferie dagli anni '80 ai giorni nostri fanno sì che il problema sia di difficile e costosa soluzione. Purtroppo è vero che ancora oggi spesso si costruisce e si interviene sul suolo pubblico senza prendere in considerazione le necessità non solo dei disabili ma di una grossa fetta della popolazione: dai genitori con passeggini ai nonni con o senza passeggini. Nel caso che voglio raccontare però a subire i disagi sono tutti i pedoni senza distinzione di età, di figliolanza o di prestanza. Il Comune ha deciso, soprattutto per combattere l'inquinamento, di trasformare la linea 90, che va dalla Stazione Termini a Largo Labia (Fidene), in filobus. Si tratta di un progetto pilota che in breve tempo dovrà portare alla realizzazione di altre linee filobus nella città. Fidene si trova nel IV Municipio, il più popoloso della città, al quale il piano regolatore approvato quest'anno regalerà altri milioni di metri cubi di cemento con scarse garanzie per

ciò che riguarda i servizi. Parliamo inoltre di un Municipio in cui le barriere architettoniche certo non mancano. È avvilente constatare che, senza via di scampo, quello delle barriere è un problema innanzitutto culturale, come giustamente sostiene la Delegata del Sindaco all'Handicap Ileana Argentin, perché quando si costruisce un marciapiede che ha lo scivolo solo da una parte, quando si impiantano gli alberi o i pali della luce nel bel mezzo del marciapiede, quando gli automobilisti senza il minimo scrupolo parcheggiano sugli scivoli, vuol dire che il problema è culturale, cioè di coscienza sociale, e nasce dalla scarsa capacità di prendere realmente in considerazione "l'altro". Incapacità figlia della follia che pretende di poter delimitare i confini della normalità.

Per tornare al nostro filobus da qualche mese lungo i marciapiedi di via Titina di Filippo, via Rosetta Pampanini, certi tratti di via Monte Cervialto, lungo cioè una buona parte del percorso del 90, nel bel mezzo dei marciapiedi sono stati inalberati pali di una trentina di centimetri di diametro per sostenere la linea elettrica che dovrà alimentare il filobus, rendendo, come accennato, all'incirca impossibile la circolazione dei pedoni, tutti i pedoni siano a piedi o a ruote. Il problema è stato più volte segnalato al Municipio, al Comune e ai preposti uffici tecnici sia da semplici cittadini che da cooperative e associazioni che lavorano sul territorio, ma al momento c'è stata solo una risposta: il proseguimento dei lavori come niente fosse.

Ora è certo che la complessità della città rende difficile e dispendioso l'intervento su barriere architettoniche già esistenti ma una domanda sorge spontanea, come direbbe un famoso giornalista: non sarebbe intanto il caso almeno di evitare di crearne delle nuove?

Spero ci sia qualcuno disposto a rispondere altrettanto spontaneamente.

(Enzo Berardi)

LA PIU ACCESSIBILE DEL REAME

Sul New York Times del 18 aprile scorso il giornalista Rick Mashburn - che si muove in sedia a ruote - ha pubblicato l'articolo "Rolling Alone in London", su un suo recente soggiorno per lavoro nella capitale inglese. Il suo giudizio sull'accessibilità della metropoli è largamente positivo, e ad alcuni è polemicamente parso che volesse far rivaleggiare Londra con la sua città.

Il suo resoconto riguarda soprattutto i trasporti pubblici, e mette in rilievo anche l'atteggiamento sempre positivo e gentile delle persone, degli autisti di autobus e taxi in particolare.

Ed è proprio dell'accessibilità dei taxi che Mashburn è particolarmente

entusiasta. Tutti i cab inglesi infatti, grazie alle loro dimensioni - magari i più alti devono chinare un po' la testa - possono ospitare una persona in carrozzina, ed inoltre, per legge, tutti devono disporre di una rampetta mobile per la salita.

Il giornalista afferma giustamente che questo semplifica enormemente le cose, non costringendo a scomodi trasferimenti e piegature di carrozzine, come avviene per i taxi a New York. A Londra però i taxi sono carissimi, ed ecco allora il nostro utilizzare gli ugualmente efficienti autobus, muniti di sistema di inginocchiamento e rampa estraibile. Come a New York.

Ma allora, dov'è tutta questa differenza tra le due metropoli? Forse Mashburn voleva semplicemente far sapere ai propri concittadini che a Londra ci si può muovere comodamente anche in taxi, non scatenare una gara.

A questo punto, cogliamo l'occasione per darvi qualche numero sui trasporti pubblici nelle due città, ed aggiungiamo i dati su Roma. A proposito: nella Capitale esiste una compagnia di taxi che ha 2 vetture accessibili munite di rampa elettrica.

particolarità: dalle 22 alle 5 del mattino si può chiedere all'autista di scendere in qualunque punto del percorso, non solo alle fermate.

Vengono organizzati corsi per le persone disabili sull'uso della metro e degli autobus.

(Fonte: The Metropolitan Transportation Authority, www.mta.nyc.ny.us/mta/ada/transit.htm).

A Londra attualmente oltre il 91% dei 6663 autobus sono accessibili alle carrozzine - pianale basso senza scalini, inginocchiamento - che diventeranno la totalità entro un anno. I mezzi più nuovi hanno anche una rampa estraibile.

Per quanto riguarda la metro, solo 40 stazioni della vecchissima rete sotterranea sono accessibili, molte delle quali comunque fuori dagli standard di legge. Nel medio periodo si prevede di rendere fruibili ai disabili in sedia a ruote oltre 100 stazioni, scelte in modo da coprire tutte le linee, le diramazioni ed i nodi di scambio; accordi con la compagnia dei bus e le amministrazioni locali prevedono poi percorsi pedonali accessibili e brevi tra le stazioni e le fermate degli autobus.

(Fonte: Transport for London, www.tfl.gov.uk/tfl/ph_mobility.shtml)

Su 2410 del totale del parco vetture di Roma, 995 autobus sono accessibili ai disabili, con pianale parzialmente e/o integralmente ribassato e pedana mobile; molte linee sono però completamente inaccessibili ed inoltre lo sono quasi sempre le fermate, ma soprattutto spesso le pedane non funzionano. Attualmente il parco tram è composto da 154 vetture di cui 88 accessibili con pianale ribassato.

Delle due linee di metropolitana la B è la più accessibile, con solo 3 stazioni inaccessibili. Sulla linea A sono state rese accessibili solo 10 stazioni su 27.

(Fonte: Atac, www.atac.roma.it) (Federico Gabriele)

• NUOVI AUTOBUS PER ROMA

Per rinnovare la flotta su strada dell'Atac sono stati acquistati dal Comune di Roma 300 nuovi autobus modello Citaro della Mercedes-Benz ed alcuni sono già in circolazione.

Le vetture, 200 urbane e 100 suburbane, sono dotate di aria climatizzata, pedana elettrica rialzabile, due posti per disabili in carrozzina nella versione urbana e uno in quella suburbana, pulsanti di richiesta fermata posizionati nei pressi dei sedili riservati alle categorie protette e contrassegnati da apposite targhette con codice braille (per i non vedenti), inoltre un monitor fornirà tutte le informazioni sul percorso della linea che si sta utilizzando, sulle prossime fermate e sui siti d'interesse nelle vicinanze. Per la lotta allo smog il sistema Crt (Continuous regenerating trap) abbate drasticamente l'emissione di agenti inquinanti, soprattutto le polveri sottili, anticipando lo standard Euro 4, non ancora richiesto dall'Unione Europea. (P.F.)



Un autobus a due piani accessibile in un'esposizione

SPECIALE VITA INDIPENDENTE

III parte

GUIDA ALLA STESURA DEL PROGETTO

Nei due numeri precedenti del Notiziario abbiamo parlato della legge 162/98 e del suo stato di applicazione in ambito regionale, con particolare riferimento alla "Vita Indipendente" e alla gestione dei fondi in forma indiretta. Abbiamo analizzato, cifre alla mano, le risorse disponibili e i criteri di assegnazione dei contributi, e abbiamo visto come la concessione dei finanziamenti sia subordinata all'approvazione di un progetto; vediamo nel particolare quali sono le modalità per la sua stesura.

Il progetto, oltre ad essere il più possibile dettagliato, al suo interno dovrà contenere:

- la descrizione della tipologia degli interventi progettati
- la durata dei servizi e la regolamentazione del loro svolgimento
- l'indicazione dei tempi previsti per l'avvio degli interventi
- l'indicazione delle previste forme di integrazione e coordinamento con la rete dei servizi esistenti sul territorio
- le modalità previste per la gestione dei servizi
- l'indicazione del costo del progetto complessivo suddiviso fra gli elementi che lo compongono e dei relativi mezzi di finanziamento previsti
- l'eventuale partecipazione espressa in misura percentuale, dei comuni del distretto alla copertura dei costi previsti con i fondi dei propri bilanci
- l'impegno a fornire all'assessorato regionale competente una relazione finale circa l'andamento e l'efficacia degli interventi e gli obiettivi conseguiti, per una valutazione dei servizi attivati sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo, nonché una dettagliata rendicontazione della spesa (art. 62 legge 38/96)

- l'indicazione del numero e l'individuazione degli utenti destinatari degli interventi progettati, con l'illustrazione per ognuno di essi:

1. Del tipo di disabilità e del conseguente bisogno, correlato alla situazione di gravità. Il bisogno derivante dalla situazione di gravità costituisce priorità assoluta. La gravità della disabilità viene determinata dal fatto che la persona non sia in grado di adempiere ad almeno DUE delle funzioni sotto indicate:

- deficit intellettivo grave, che comporti un grave ritardo mentale contestuale a gravi difficoltà di apprendimento
- impossibilità alla deambulazione
- impossibilità a mantenere il controllo sfinterico
- impossibilità, se di età superiore ai 10 anni, all'assunzione di cibo, o al lavarsi, o al vestirsi

2. della gravità dell'handicap, che deve risultare da apposita certificazione rilasciata dalle apposite Commissioni mediche (Art. 4 L. 104/92)

3. di un dettagliato e personalizzato piano di intervento, indicante i relativi e analitici costi previsti, approvato secondo le procedure previste dall'Accordo di programma del distretto e preventivamente sottoscritto dall'utente o esercente la potestà

4. della situazione socio-economico-familiare.

I progetti devono essere allegati ai Piani di Zona e pervenire generalmente entro il 31 dicembre all'Assessorato per le Politiche per la Famiglia e Servizi Sociali, viale del Caravaggio, 99 00147 Roma, corredati da apposita documentazione richiesta. In conclusione possiamo dire che la principale innovazione apportata dalla legge 162, è la possibilità di gestire in prima persona il denaro per la realizzazione degli interventi, in altre parole di gestire al meglio e in modo autonomo la propria vita, fondi permettendo. (Virginia Pisani)

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, Oms

Hanno collaborato

E. Berardi, S. Cutrena, R. Goretti, F. Marino,
F. Mezzalana, G. Nardone, P. Sperlongano,
M. Tavarnelli, G. Valtorta, R. Vitali, M. Zazza

Stampa

Tipografia EUROSLA, piazza S. Eurosia, 3 - Roma

Il 3 settembre si è conclusa al Palazzo di Vetro di New York la quarta sessione dell'Ad Hoc Committee delle Nazioni Unite con l'impegno solenne e storico di approvare la norma internazionale per il 60° anniversario della fondazione dell'Organizzazione.

Speranza è un termine poco apprezzato tra le persone con disabilità e tra i loro familiari. Si associa con "miracolo" richiamando il miraggio di una guarigione inseguita con i viaggi verso lontani santuari religiosi oppure verso le istituzioni sanitarie più sconosciute. Troppo spesso il ritorno ha significato una profonda delusione. Non si è trovato alcun miracolo né maghi del bisturi sconosciuti alla comunità scientifica ufficiale. Per alcuni si è trattato di un bel viaggio e di un'esperienza di vita, per altri di un'inutile e barbara truffa. Quasi tutti non vogliono più sentire parlare di speranza. Comunque sia, è quasi impossibile accostare quel termine con "diritti". I diritti sono quelli negati dalla società e dalle istituzioni, non dalla natura. Nessuno, neanche i cattolici più ferventi, si lancia più nell'emozione di una parola considerata fuori luogo perché sinergica con pietas, quest'ultima sinonimo di istituto caritatevole e conseguente mancanza di libertà di vivere come chiunque altro. Intendo rievocarla nel senso che gli attribuiva Sant'Agostino: esiste in coloro che hanno la capacità di indignarsi di fronte all'ingiustizia ed hanno la forza d'animo di impegnarsi per cambiarla. Speranza quindi equivale allo sdegno

DOSSIER DIRITTI UMANI ENTRO IL 2005 LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Pietro V. Barbieri

insieme al coraggio. Sotto questa luce, è senza dubbio alcuno il vocabolo più adeguato per raccontare dei giorni trascorsi all'Onu a dibattere di disabilità. Viviamo un presente caratterizzato dall'incertezza fondata sulla paura del terrorismo inusitato che colpisce le popolazioni inerme ovunque, in oriente come in occidente. Viviamo un'epoca di guerra di aggressione ove sembrano sgretolarsi le pulsioni che diedero vita ad un nuovo corso della Storia che ritroviamo nel preambolo della Carta Costituyente: "Noi, popoli delle Nazioni Unite, decisi a salvare le future generazioni dal flagello della guerra, che per due volte nel corso di questa generazione ha portato indicibili afflizioni all'umanità...". Viviamo un periodo nel quale è difficile parlare di speranza agostiniana perché non sembra esistere spazio per il dialogo. E' lontana la fiducia nella politica di livello internazionale. Ci sentiamo ormai presi da uno scontro tra civiltà che rende stentato l'incedere verso atti generosi di accoglienza della diversità. Ci avvolgiamo su noi stessi in un rapi-

do declino in direzione di meschinità ed avarizia. Ciò prelude a politiche di chiusura dei cordoni della borsa, di demonizzazione della redistribuzione delle ricchezze e di governance stretta degli aspetti finanziari. Difficile immaginare che rappresentanze di interi popoli nel luogo deputato, stiano consapevolmente e pervicacemente disegnando una rivoluzione culturale e politica: la disabilità non è una malattia ed il mondo intero si deve impegnare per garantire i diritti fondamentali dell'uomo alle persone con disabilità. Difficile pensare che intendono farlo presto e bene, entro il 2005 con la partecipazione ed il contributo di tutti, ambasciatori, funzionari statali, tecnici, operatori, e persone con disabilità (tante persone con disabilità) arabi e occidentali, israeliani ed iraniani, messicani, venezuelani e cubani, russi e cinesi, indiani e pakistani, sudafricani ed australiani, e tanti altri. Difficile pensare che siano uniti nello sforzo di produrre estensione dei diritti, inclusione nella società mondiale e partecipazione alla vita di ogni comunità nel rispetto

dei diritti fondamentali e della dignità di tutti gli uomini e di tutte le donne con disabilità o meno. Un tale atto di coraggio, ad esempio, manderà in pensione l'approccio culturale della legge 118 del '71 e persino della stessa legge 104 del '92, oltre alle politiche restrittive delle finanziarie dei tagli di spesa. Trasferirà le azioni settoriali di integrazione nel mainstreaming, cioè nelle politiche di tutti. Affronterà le questioni della disabilità in termini di non discriminazione e di pari opportunità, a partire dalla Dichiarazione dei diritti fondamentali dell'Uomo ed ogni restrizione alla piena inclusione o alla partecipazione alla vita della comunità rappresenterà una violazione ai diritti umani.

CHE COSA È UNA CONVENZIONE
La convenzione è una legge di diritto internazionale approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite su proposta di una commissione da essa costituita appositamente (Ad Hoc Committee). Le convenzioni dell'Onu rappresentano il fulcro della legislazione internazio-

le in termini di politiche attive. Mentre l'impianto regolatorio è sancito nei principi da dichiarazioni e trattati, le convenzioni stabiliscono le politiche da perseguire al fine di garantire il pieno rispetto dei diritti previsti dal quadro ordinamentale. Pertanto gli articoli delle convenzioni iniziano sempre con le parole "State Parties" (gli stati membri) e le declinazioni dei verbi si impegnano, sottoscrivono, garantiscono, devono eccetera.

Il diritto internazionale è basato sull'atto della nascita delle Nazioni Unite e, quindi, sulla sua Carta costituyente firmata a San Francisco (Ca, Usa) il 26 giugno 1945, la cui Assemblea Generale istituì contestualmente la Corte Internazionale di Giustizia quale garante dello Statuto. La legge internazionale è sovrana rispetto a quelle degli stati in ogni occasione anche se non fa parte dell'ordinamento giuridico del singolo paese membro delle Nazioni Unite.

Il Tribunale di un singolo paese è sottoposto alle regole dell'ordinamento vigente nel territorio di propria competenza e, a meno che non vi sia una ratifica e contestuale adozione nazionale delle norme internazionali, non può appellarsi al diritto internazionale. Infatti qualora un cittadino di un paese membro percepisca una violazione dei diritti sanciti dalle leggi internazionali, può rivolgersi alla Corte Internazionale la quale può condannare il paese membro al rispetto delle norme internazionali anche se in contrasto con quelle vigenti nel proprio ordinamento.

(continua sul prossimo numero)



I delegati alla Commissione Ad Hoc sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite

(segue dalla prima pagina)

tutto il territorio nazionale, in particolare al sud, dove ancora si muore di para o tetraplegia, ne sono una realtà i casi della Sicilia, della Calabria e della Campania per non parlare delle altre regioni del sud, nelle quali, esclusa la Sardegna, si moltiplicano i tentativi di attivare servizi non unipolari creando di fatto ulteriori difficoltà alle persone con lesione midollare, e questo anche grazie a personaggi che stentano a capire il grande significato del trattamento unipolare, correndo molte volte dietro solo a interessi personali o di categoria.

Per tutti questi anni ci siamo impegnati in maniera quasi esclusiva per favorire la nascita di Usu, e abbiamo fatto bene, non solo a far crescere i servizi, ma soprattutto a far crescere la cultura professionale dell'approccio multi e interdisciplinare verso i bisogni della persona con lesione midollare, processo peraltro ancora da consolidare; ma oggi si rende necessario un passo in avanti, uno scatto che riesca a consolidare una prassi ed un modello operativo-professionale, pena la perdita progressiva di quanto costruito.

La sfida per migliorare la qualità della vita delle persone con lesione midollare, passa necessariamente per un corretto trattamento nelle Usu, per un significativo e funzionale raccordo fra le medesime e i territori di provenienza della persona con lesione midollare, e per la possibilità di avviare seri e validati protocolli di ricerca in stretto rapporto con centri qualificati collegati funzionalmente con le Usu, che devono essere il punto di riferimento territoriale per la persona con lesione midollare.

Su questi temi si dovrà incentrare il prossimo Convegno Faip che si svolgerà a Verona nel mese di marzo 2005, nel quale dovranno essere esplicitati i rapporti nelle e fra le diverse Usu e i raccordi funzionali con i territori coinvolgendo la Conferenza delle Regioni in materia di responsabilità programmatica, affinché i risultati di ordine sanitario, sociale, relazionale e riabilitativo conseguiti in Usu non si disperdano con il ritorno a casa della persona con lesione midollare.

Si rende necessario avviare percorsi che sappiano governare le aspettative nuove ed emergenti "le speranze" che fino a pochi anni fa erano inimmaginabili, senza perdere il contatto con la realtà e la scientificità dei processi.

Partire dunque dalla certezza scientifica del trattamento in Usu, per collegarsi a processi che sappiano, nel rispetto della validità scientifica, dare risposte possibili alle tante aspettative del poter superare il famigerato "danno midollare".

Dobbiamo essere consapevoli che la Federazione ha la possibilità concreta di contribuire a governare questo passaggio importante e fondamentale, si tratta di costruire alleanze e percorsi che nel rispetto delle legittime aspettative, sappiano garantire appropriatezza di trattamenti e scientificità di protocolli.

Nuove sfide ci aspettano, dalle certezze che abbiamo costruito, le Usu, alla promozione di nuove forme di sperimentazione della nostra organizzazione, nelle quali si dovrà giocare un ruolo di coordinamento di indirizzo e di validazione sulle novità scientifiche che si stanno affacciando in maniera dirimpetto.

Molti ci chiedono di andare oltre la carrozina, di affrontare percorsi nel mare aperto della ricerca qualunque essa sia.

Nella mozione generale che abbiamo approvato nell'Assemblea di aprile, visitabile nel nostro sito www.faip-onlus.org abbiamo dato molto spazio alla ricerca e ai suoi molteplici aspetti, abbiamo ribadito il suo valore insostituibile, a patto che sia seria, validata e eticamente corretta, che sappia rispettare la dignità di ogni persona con lesione midollare.

Su questi temi non abbiamo nessuna paura a confrontarci, anzi stiamo lavorando per mettere in piedi un Comitato Scientifico di elevato spessore costituito da personaggi di valore scientifico che sappiano orientare le tante persone rapite da millantatori spregiudicati che non fanno altro che rubarci la speranza.

Questo la Faip non lo permetterà, e lo sta dimostrando impegnandosi in molte battaglie sul territorio nazionale per smascherare millantatori e personaggi più o meno nuovi e senza scrupoli. Siamo impegnati a coinvolgere tutte le persone che, dalle diverse posizioni scientifiche e professionali, sono coinvolte su questo affascinante e stimolante segmento della ricerca, professionisti seri che hanno a cuore il loro impegno professionale e il rispetto delle persone con lesione midollare.

Per concludere vorrei lanciare un messaggio dalle pagine di questa rivista, rivolto a tutte le persone con lesione midollare e le loro famiglie: le aspettative per una vita migliore cominciano da una buona riabilitazione globale nelle diverse Usu, solo da lì si possono pensare passi successivi, non facciamoci rubare le nostre speranze da personaggi senza scrupoli, solo noi possiamo decidere il nostro futuro, facciamolo nella consapevolezza della nostra dignità di donne e di uomini che seppure con una lesione midollare vogliono vivere pienamente la propria vita, sopravvivere, per tutti noi credo, sia poca cosa.

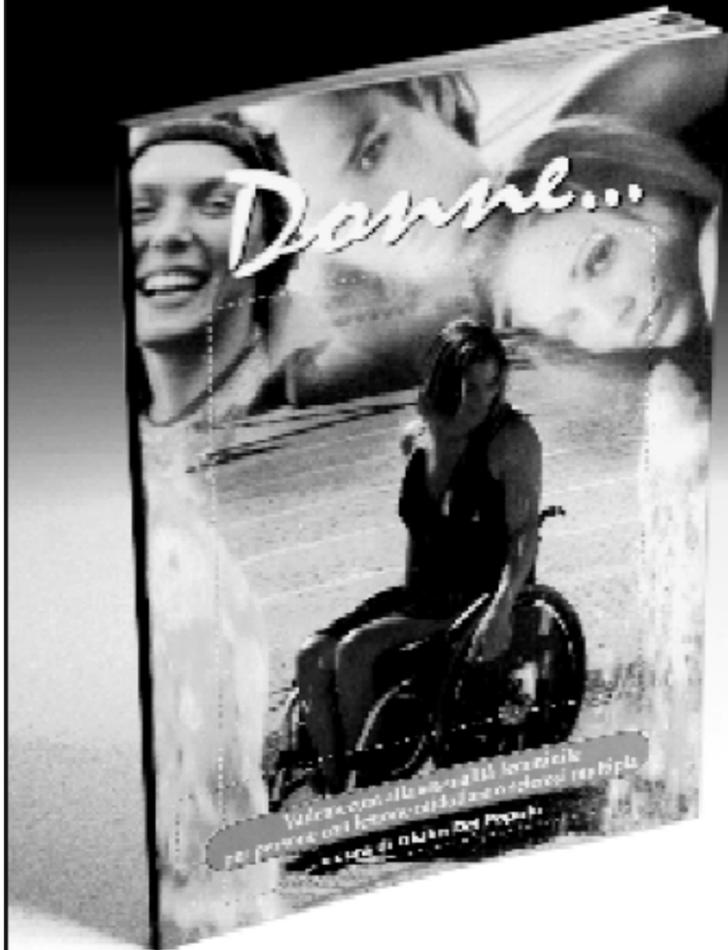
• Regole per i siti pubbliche e privati

Lo scorso 9 luglio il Consiglio dei Ministri ha approvato lo schema del Regolamento di attuazione di cui all'art. 10 della legge 9 gennaio 2004 n. 4 "Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici".

Il regolamento servirà per l'attuazione delle norme approvate con la legge 9 gennaio 2004 n.4 (legge Stanca), definisce i criteri e i principi operativi e organizzativi generali per l'accessibilità e i controlli esercitabili sugli operatori privati che hanno reso nota l'accessibilità dei propri siti e delle proprie applicazioni informatiche.

In tale provvedimento è stato istituito una specie di "bollino blu" per certificare l'accessibilità dei siti privati, infatti, un comunicato dell'Ufficio Stampa del Ministro per l'Innovazione e le Tecnologie ha reso noto che il Dipartimento per l'Innovazione e le Tecnologie rilascerà il logo sull'accessibilità dei siti e del materiale informatico, richiesto dai privati, effettuato previa contestuale esibizione dell'attestato di accessibilità, che verrà concesso in caso di verifica positiva, da valutatori privati. (P.F.)

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? Potrò 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

ASTRA
ASTRATECH

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

A company in the AstraZimex Group

Terapia occupazionale al San Raffaele Portuense

A cura di Paola Fioravanti

L'obiettivo principale del processo riabilitativo di un paziente con disabilità è di fornire alla persona tutti gli strumenti atti a migliorare la qualità della sua vita.

In questo ambito trova una sua precisa collocazione la Terapia Occupazionale che si occupa di individuare le attività pratiche più idonee per orientare il paziente verso la massima indipendenza fisica, psicosociale e lavorativa.

Nell'Ottobre del 2002 presso il San Raffaele Portuense è stato inaugurato il reparto di Terapia Occupazionale in collaborazione con l'Università degli Studi di Roma "La Sapienza" e la Tosinvest Sanità.

"L'obiettivo è fornire al paziente tutti gli strumenti utili per essere "autonomo" - spiega il Prof. Giuseppe Palieri, responsabile dell'Unità Operativa di Riabilitazione Neurologica e Ortopedica della Casa di Cura San Raffaele Portuense - non solo nelle attività quotidiane più semplici ma anche nella gestione delle relazioni interpersonali.

Il reparto riproduce i vari aspetti di una casa: c'è la cucina, il bagno, una camera da letto ed una sala dove poter svolgere le attività di laboratorio. Gli ambienti sono stati progettati ed allestiti dalla società "Ergonomica" di Mauro Tavarnelli in collaborazione con la società "Autonomy". Tutto è stato reso funzionale per persone con diverse disabilità coniugando sistemi comuni e soluzioni tecnologicamente più avanzate come la regolazione dell'altezza del piano di lavoro con sistema automatico, il controllo vocale di diverse periferiche, i pensili regolabili e software e hardware adattati.

Sono stati allestiti laboratori di ceramica, di falegnameria, di gestione domestica e di informatica. Le attività e gli strumenti utilizzati vengono scelti, dall'equipe riabilitativa, sulla base del quadro funzionale del paziente e dei suoi reali interessi.

La struttura si occupa principalmente della cura di patologie di natura ortopedica e neurologica, con una forte specializzazione per la malattia di Parkinson e per il trattamento della spasticità sia focale che globale, ma anche pazienti affetti da problemi cognitivi oltreché motori, possono trovare giovamento dall'utilizzo di tale terapia.

Le principali figure professionali che troviamo impegnate nel processo di riabilitazione sono fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, psicologo, infermiere della riabilitazione e, in alcuni casi, tecnico ortopedico e assistente sociale.

Al fine di favorire il ritorno nel loro ambiente sociale, i terapisti occupazionali effettuano delle valutazioni anche a casa dei pazienti per verificare quali modifiche possono essere apportate per rendere l'ambiente più fruibile.



Una paziente di Terapia Occupazionale al Centro per l'Autonomia

FONDO SANITARIO REGIONALE Ripartizione fra le Asl

Livello della prevenzione	euro 329.195.942
<i>da ripartire - al netto del finanziamento dell'Arpa - in base alla popolazione assoluta.</i>	
Livello assistenziale distrettuale	euro 3.101.472.574
<i>da ripartire - al netto delle entrate proprie e del finanziamento dell'emergenza territoriale - in base alla popolazione assoluta.</i>	
Livello assistenza ospedaliera	euro 3.225.765.000
<i>così suddiviso:</i>	
Fondo funzioni ospedaliere	euro 266.000.000
Fondo riequilibrio	euro 107.226.000
<i>rilevati a livello regionale.</i>	
Fondo riabilitazione	euro 412.000.000
Fondo ricoveri per acuti	euro 2.440.539.000
<i>da ripartire in base alla popolazione pesata sulla base dei consumi per fasce di età.</i>	
Totale	euro 6.656.433.516

(Fonte: Deliberazione Giunta Regionale 9-7-04 n. 602)

A VALMONTONE UN NUOVO CENTRO DI RICERCA

A Valmontone apre un nuovo Centro di ricerca sulla disabilità. Il protocollo d'intesa è stato firmato dal presidente della Provincia di Roma, Enrico Gasbarra, dal Comune di Valmontone e dal Centro di Ricerca sulla Disabilità e le Tecnologie dell'Autonomia dell'Università La Sapienza. Saranno garantite diagnosi e neuroriabilitazione nell'ambito delle malattie legate all'Alzheimer, al Parkinson, all'epilessia, al coma profondo e un reparto dedicato al ricovero per pazienti in stato vegetativo per un bacino d'utenza identificato con l'Asl Roma G di Tivoli.



Centro di riabilitazione ed R.S.A

Il centro di riabilitazione Don Orione a Roma

Lazio: quale

La Deliberazione della Giunta Regionale 9 luglio 2004 n. Sanitario Regionale, e definisce il sistema di remunerazione dei servizi erogati. Cosa cambia per gli utenti disabili? E quali sono alcuni

RIABILITAZIONE E SANITÀ NEL LAZIO UNA RIVOLUZIONE DI VELLUTATI

intervista a Mauro Tavarnelli e Marco Zazza, di Virginia Pisani

La Regione Lazio ha varato una delibera, la n. 602 del 9 luglio 2004, per la ripartizione del Fondo sanitario regionale e per definire il sistema di remunerazione delle attività di assistenza riabilitativa per i soggetti accreditati, centri di riabilitazione con degenza, diurni e ambulatori. L'immediata considerazione sta nella legittimità che un provvedimento di tale portata possa essere adottato attraverso una delibera di Giunta, evitando il dibattito che si sarebbe generato dalle procedure democratiche di una vera e propria proposta di legge regionale. Infatti le Commissioni consiliari competenti avrebbero potuto aprire ad audizioni degli interessati a partire dagli utenti. Tale volontà sembra non far parte della filosofia della stessa delibera laddove istituisce uno specifico gruppo di lavoro con l'obiettivo di ridefinire i criteri clinici di accesso all'assistenza riabilitativa: ebbene, mentre è prevista la partecipazione delle associazioni rappresentative delle strutture erogatrici, non viene fatta menzione sulla possibilità di partecipazione delle associazioni che rappresentano le persone con disabilità, dimenticando gli impegni assunti nell'Anno Europeo delle Persone con disabilità dai governanti nazionali e locali di tutta l'Unione, sintetizzati nel motto "nulla su di noi senza di noi".

Da una prima lettura appare evidente che vi sono importanti modifiche sul sistema organizzativo che possono incidere sulla qualità delle prestazioni: tempistiche con limitazioni ai progetti, accordi sub-judice tra ente erogatore ed accreditato, deboli monitoraggi tutti centrati sulla spesa. Per meglio districare il bandolo della matassa, "Il Notiziario" ha consultato due esperti della materia, Mauro Tavarnelli Responsabile dell'Ufficio Giuridico Nazionale dell'Aifi (Associazione Italiana Fisioterapisti) e Marco Zazza responsabile dell'Ufficio Giuridico dell'Aifi Regione Lazio. Entrambi, nella loro

organizzazione, curano i rapporti con le associazioni degli utenti e delle persone con disabilità.

Cominciamo dalle risorse economiche dichiarate. Il fondo destinato alla riabilitazione sarà sufficiente a coprire il fabbisogno riabilitativo delle persone con disabilità sia in fase acuta che cronica?

In primo luogo bisogna sottolineare come ad oggi nella Regione Lazio non esista uno specifico piano dell'organizzazione degli interventi per la riabilitazione. Questo porta purtroppo a interventi di settore sia dal punto di vista amministrativo che nor-



Una palestra di riabilitazione motoria

mativo, contribuendo a frammentare l'iter riabilitativo invece di dare ad esso una visione organica e sequenziale. Da ciò ne consegue che anche l'identificazione del budget necessario a coprire il fabbisogno riabilitativo risulti di difficile quantificazione. Sarebbe già auspicabile una preventiva analisi dei bisogni riabilitativi e la programmazione preventiva del corretto utilizzo delle risorse effettivamente disponibili.

A proposito di risorse effettivamente disponibili, la Giunta regionale ha sta-

bilito la centralizzazione nell'Azied Ospedaliera S. Giovanni - Addolorato delle procedure di liquidazione delle fatture dei soggetti erogatori prioritari accreditati. Inoltre la Giunta ha ritenuto opportuno negoziare con i soggetti erogatori che accettano tale centralizzazione, la chiusura transattoria degli anni 2001-2002-2003 calcolata sulla remunerazione con un abbattimento medio del 5% applicato al valore della produzione del triennio, al netto della quota di partecipazione dei cittadini. Tale centralizzazione risolve la questione relativa ai ritardi nei pagamenti? E tutto ciò influirà sulla qualità del trattamento erogato?

La regione dovrà dimostrare che questa centralizzazione porti alla risoluzione dell'annosa questione relativa ai ritardi nei pagamenti. Di contraltare potrebbe accadere che togliere alle Asl la procedura di liquidazione delle fatture dei soggetti possa impedire una trasparenza e un controllo territoriale della spesa e della sua reale applicazione nella specifica risposta ai bisogni. Di sicuro bisognerà verificare che questo abbattimento sul debito pregresso non porti ad un peggioramento del livello qualitativo delle prestazioni attuali.

Una revisione così importante pone un quesito immediato: perché la Regione Lazio non ha previsto queste disposizioni attraverso il Piano Sanitario Regionale?

Perché si persevera nell'affrontare la gestione delle politiche sanitarie, e in particolare riabilitative, tramite provvedimenti amministrativi, spesso riguardanti situazioni di deficit di bilancio pregresse, invece di procedere ad una sana ed appropriata programmazione degli interventi necessari.

Difficile pensare ad una programmazione senza dati. Dal 1 gennaio 2004 le strutture private accreditate per le attività di riabilitazione estensiva e il mantenimento notificano i dati relativi alla loro attività al Sistema informatico di assistenza riabilitativa. I dati elaborati sin qui risultano attendibili?

Sull'attendibilità dei dati forniti dalle strutture, e di conseguenza sulla validità in qualità di parametro da utilizzare per le future programmazioni, sarebbe auspicabile che l'Agenzia di Sanità Pubblica (Asp, ndr) procedesse ad una verifica continua tramite monitoraggi campionari, e alla conseguente stesura di rapporti periodici circa la congruenza dei dati forniti dalle strutture e quelli effettivamente verificati.

Tra le incongruenze spicca anche la durata mediana del progetto riabilitativo. Esiste il rischio che le persone con disabilità maggiorenni, che necessitano di un trattamento riabilitativo che eccede il tempo massimo indicato, vengano dimessi comunque quanto può essere dannoso interrompere un trattamento, per chi ha una patologia neurologica, solo perché previsto un periodo di sospensione di 90 giorni tra la chiusura di un progetto e l'apertura di un altro?

Sicuramente il rischio esiste, anche se la normativa vigente permette, quando necessario e dimostrabile, di prolungare il tempo di presa in carico del singolo paziente. Di conseguenza il danno che la

riabilitazione?

602 stabilisce la ripartizione tra le Asl del Lazio del Fondo delle attività di riabilitazione degli enti pubblici e privati accreditati dei problemi attuali della riabilitazione nella nostra regione?

LAZIO: C'È UN PROBLEMA?

La riabilitazione non può subire è anche derivante da quanto la struttura riesce a gestire nel modo corretto il progetto riabilitativo e da quanto la Asl ne permetta l'eventuale prolungamento. Un aspetto simile riguarda anche le strutture riabilitative per post acuzie. Visto il taglio del 40% dopo il 60° giorno di degenza si correrà il rischio di dimissioni affrettate? Il rischio già esiste ed è derivante come già detto sopra da tempistiche dettate tramite normative prevalentemente di matrice amministrativa. Sicuramente sarebbe necessario provvedere alla elaborazione di protocolli riabilitativi per grandi aree di intervento riabilitativo al fine di poter definire, quanto meno per linee generali, il tempo minimo necessario di ricovero in regime di post acuzie relativamente alle

L'Auriga, a cavallo tra sport e riabilitazione

Apochi giorni dalle Paraolimpiadi, dove l'Italia è rappresentata da 75 atleti, parlare di sport può sembrare banale, a meno di raccontare le difficoltà di chi, disabile, vorrebbe praticare attività fisica. In Italia, soltanto un disabile su 4 pratica attività sportiva. E gli altri? Tutti pigri? Il problema, forse, è un altro: da un lato, le strutture sanitarie offrono sport al solo scopo riabilitativo, dall'altro, quelle sportive sono spesso inaccessibili e comunque non adeguate alle esigenze di utenti disabili. Nel mezzo, poco o niente. Di quel "poco" fa parte la onlus romana L'Auriga. E' un Centro di attività integrate, dove tutto ruota intorno al cavallo e al suo rapporto con l'uomo. Convinti che la mediazione del cavallo faciliti il percorso evolutivo di persone svantaggiate, professionisti anche del settore sanitario e con formazione equestre hanno creato L'Auriga nel 1993 e ne hanno fatto un luogo aperto, contro l'esclusione e per l'integrazione sociale. Non una struttura sanitaria, né un "normale" centro per disabili, ma un posto per appassionati di cavalli, abili e non. Cuore del centro è certamente l'attività rivolta ai disabili: sport, terapia e riabilitazione, svolti da un'équipe che conta medici, psicologi, terapisti e psicomotricisti. Con loro, istruttori equestri qualificati per disabili, assistenti equestri e addetti ai cavalli. Gli utenti del centro L'Auriga sono circa 170, e cento sono i disabili che vi praticano sport, grazie al sostegno di Provincia e Comune di Roma. Sul versante della

riabilitazione, ancora non riconosciuta né regolamentata da leggi, L'Auriga si è fatta promotrice con altre associazioni di un forum, per una posizione comune sulle proposte di legge allo studio in Parlamento. "Si tratta di tutelare i 10 mila utenti che in Italia si stima fruiscono della riabilitazione equestre, gli oltre mille operatori che li seguono, e perché no, i 1000 cavalli impegnati con loro", spiega Nicoletta Angelini, presidente de L'Auriga. "E' tempo di dare regole e visibilità a un settore da troppo tempo lasciato a se stesso. La nostra è una delle tante realtà valide in Italia, è tempo di riconoscere l'impegno di pionieri che ora chiedono un diritto di cittadinanza acquisito nei fatti, ma non nella legge". L'Auriga è a Roma in via Lonato 62, tel/fax 06 33612710, info@lauriga.it, www.lauriga.it (Federica Marino)



Ippoterapia all'associazione L'Auriga

single specificità patologiche. **Sempre per le persone "incasellate" quali post acuzie, una volta dimessi, possono immediatamente essere presi in carico da una struttura non residenziale?** Possono, anzi direi devono, proprio per non permettere il verificarsi di sospensioni dell'iter del progetto riabilitativo e permettere alla persona il ritorno presso il proprio domicilio ed ai propri affetti. Purtroppo fin troppo spesso la mancanza di un sistema organico di rete riabilitativa rischia oggi di prolungare i tempi di ricovero, o di lasciare la persona sola nella ricerca di una continuità di assistenza riabilitativa, con il rischio di incorrere in pesanti lungaggini burocratiche e liste di attesa spesso molto lunghe. **Quanto abbiamo affrontato, riguarda le persone con disabilità con più di 18 anni. Cosa si può dire riguardo alle persone in età evolutiva?** In teoria non esistono regole così rigide circa i vincoli temporali sulla riabilitazione in età evolutiva, ma anche qui il rischio di incorrere in liste di attesa e appesantimenti burocratici è enorme. È urgente procedere ad un piano specifico dell'assistenza riabilitativa in età evolutiva partendo dai dati analitici elaborati dall'Asp in uno studio di settore presentato circa due anni fa, nel quale ad esempio veniva riconosciuta una lista di attesa per i minori necessitanti di intervento riabilitativo di circa mille unità.

affrontano i problemi storici che tutti gli utenti del sistema riabilitativo toccano con mano quotidianamente. Anzi, è prevedibile che alcune limitazioni saranno interpretate in maniera restrittiva senza tenere conto dei bisogni reali. In sintesi: meno certezze per le persone con disabilità nella riabilitazione. Ecco

forse svelato l'arcano del mancato coinvolgimento delle persone con disabilità, dei loro familiari e delle loro organizzazioni rappresentative.

(Hanno collaborato: Patrizia Sperlongano, Pietro V. Barbieri)

FONDO RIABILITAZIONE 2004 Ripartizione fra le Asl

ASL	Popolazione pesata	Euro
RM A	543.616	42.255.634
RM B	617.987	48.018.914
RM C	574.988	44.677.806
RM D	514.429	39.972.237
RM E	532.723	41.393.673
RM F	232.394	18.057.534
RM G	393.939	30.609.873
RM H	427.973	33.254.370
VITERBO	315.627	24.524.861
RIETI	169.201	13.147.247
LATINA	478.304	37.165.234
FROSINONE	500.921	38.922.618
TOTALE	5.302.302	412.000.000

(Fonte: Deliberazione Giunta Regionale 9-7-04 n. 602)

Non possiamo certo affermare infine che la delibera 602 sia una rivoluzione indolore. I nuovi istituti non

"COMANDI, TENENTE!"

Sergio Spadi

"Da quando le verifiche sulle invalidità sono passate dalle Commissioni Mediche Militari alle Asl, la spesa si è impennata. O sono diventati tutti invalidi o il meccanismo non è in grado di reggere. Per questo occorre tornare a quelle Commissioni in modo da ripristinare un meccanismo rigoroso".

Sono queste le dichiarazioni di Giuseppe Vegas (intervista Adn Kronos, "Corriere della Sera", del 2 agosto 2004), sottosegretario all'economia, in vista della Manovra Finanziaria 2005.

Un coro di proteste si è levato a seguito delle dichiarazioni da varie Associazioni (Fish - Federazione Italiana Superamento Handicap, Uildm - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Anmic - Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili) e sindacati di pensionati come la Uil Pensionati.

"E' il secondo tentativo di tagliare indiscriminatamente la spesa per le pensioni, unico diritto esigibile per le persone con disabilità", afferma Barbieri, presidente della Fish nazionale in una nota.

"Fa riflettere innanzitutto il fatto che il luogo comune secondo cui i militari sarebbero più rigorosi delle Commissioni Asl convinca anche un sottosegretario di governo. La misura ventilata da questo governo non è peraltro nuova: ricordiamo che una misura identica fu attuata alla fine degli anni ottanta dal governo Amato, ma fu presto abrogata perché dimostratamente inefficace e fallimentare", dichiara il Presidente nazionale Uildm Fontana.

E di seguito: "Chiediamo al sottosegretario che significato hanno le sue affermazioni? Quale reale economia si può realizzare dalla dichiarata stretta nella concessione delle misere pensioni di 229,50 euro al mese? Crediamo di poter rispondere che simili dichiarazioni hanno il solo scopo di dare fumo negli occhi per far quadrare a tutti i costi i conti della finanziaria. Quanto poi all'aumento del numero degli invalidi civili pensionati, rilevato nell'ultimo biennio, esso deriva dal trasferimento della funzione concessoria dalle Prefetture ai Comuni, che in molti casi l'hanno delegata all'Inps, che già aveva assunto la funzione erogatoria.....", commenta Pagano dell'Anmic che in quest'ultimo caso conferma una constatazione fatta anche da Barbieri della Fish che prosegue la sua nota con: "Questi provvedimenti, che apparentemente dovrebbero colpire gli abusi, si traducono nel tentativo di cancellare il diritto esigibile: chiediamo provocatoriamente al governo di uscire allo scoperto e mettere mano alla cancellazione definitiva degli emolumenti, "senza girarci troppo attorno".

Altrettanto perentoria la replica della Uil Pensionati: "I diritti dei disabili vanno rispettati - afferma il segretario nazionale Miniati - è una vergogna che ancora una volta si voglia far credere all'opinione pubblica che si può contribuire a risanare il bilancio pubblico aggredendo tali diritti. Puntuale come ogni estate arriva l'annuncio di una guerra contro i falsi invalidi lanciando il sospetto che ogni cittadino disabile sia un potenziale truffatore".

Tutti sappiamo che esistono i falsi invalidi ed è giusto perseguire chi non ha diritto ad alcuna agevolazione ma il ricorso alle Commissioni Militari non può essere il modo da adottare per azzerare il fenomeno. Tra l'altro non vengono fornite le indicazioni applicative di questo "irrigidimento" e questo spauracchio può solo spaventare coloro che sanno di essere in torto sia tra i medici che compongono le commissioni ASL che tra le persone che ci provano. E vogliamo pensare che questo fosse il fine? E vogliamo ancora pensare che le Commissioni Militari vengano usate per azzerare l'enorme arretrato e far sì che chi ne ha diritto non debba aspettare anni prima di vedere recapitato a casa il suo verbale che gli consentirà di accedere alla pensione? Il silenzio è d'obbligo.

Si mettano in atto, per favore e subito, strumenti amministrativi che diano finalmente al disabile il diritto ad una pensione dignitosa. E questo tenendo conto anche dell'estendersi di quelle patologie di difficile definizione ma che sempre di più compaiono in questa società dei consumi che si consuma e consuma i suoi cittadini nell'attesa di un'aiuto.

Deduciamo che un'altra di queste affermazioni provocherebbe la mobilitazione delle Associazioni che sono stanche di ascoltare le cose già dette e ridette. Seguiremo l'evoluzione con particolare attenzione. A presto.



Riabilitazione in piscina in India (foto World Health Organization)



Una palestra di riabilitazione motoria

•SPORT E TURISMO•

SIAMO TUTTI VIAGGIATORI

Che il Turismo Accessibile sia passato in questi ultimi anni da intuizione di pochi pionieri a business riconosciuto dal mercato e da grandi tour operator è ormai consolidato. Basta vedere che sei anni fa iniziavamo a vedere i primi itinerari enogastronomici sulla rivista *Mobilità*, oggi ormai tutti, sia riviste che siti internet, propongono itinerari turistici, culturali, enogastronomici, questo è quanto oggi richiede il mercato. Sì, questa è la vera novità. Siamo stati riconosciuti come un "mercato", clienti. Un ruolo al quale non siamo abituati, di solito siamo abituati a considerarci fruitori di servizi (magari di tipo sociale) ma mai clienti. Essere considerati clienti comporta degli innegabili vantaggi, ma anche dei doveri. Primo tra tutti saper spiegare i nostri bisogni e non richiedere una accessibilità generica ai disabili. Bisogna riconoscere che il turismo è il primo ambito della nostra società che vede nelle persone con disabilità dei clienti.

Le iniziative in questo ultimo anno sono state veramente tante in questo settore. Di sicuro il 2003 Anno Europeo delle Persone con disabilità è arrivato nel momento giusto, e ha dato la spallata che ci è servita per superare il muro che ci separava dal mercato turistico.

Sono arrivati tour operator di respiro nazionale quali Viaggi del Ventaglio, con un catalogo specifico, e Best Tour, con un itinerario culturale in Egitto. Case editrici quali De Agostini, con due guide (una sul turismo accessibile e una sui parchi naturali) e il Touring Club, con una guida ad alcuni tra i migliori itinerari accessibili in Italia.

Il costante intervento della Direzione Generale del Turismo, Ministero delle Attività Produttive, che ha inserito il tema del turismo accessibile nel programma della Conferenza Nazionale del Turismo a Genova.

L'impegno di diverse amministrazioni Regionali con progetti specifici, penso in particolare alla Regione Emilia Romagna capofila di un progetto che mira a realizzare una rete europea delle città accessibili.

Come possiamo vedere le iniziative sono state, e sono veramente tante e oggi possiamo andare in una agenzia di viaggio, ammesso che sia accessibile, a chiedere un catalogo per le nostre vacanze. Un catalogo del Ventaglio dedicato ai suoi villaggi accessibili con una descrizione "turistica" del villaggio, una serie di informazioni "oggettive" e non il generico "accessi-

bile" che noi sappiamo bene non voler dire niente. Le disabilità sono le più diverse e allora è più utile sapere quanto sono larghe le porte, lunghi i percorsi di collegamento, da che parte ho l'accostamento al wc (avete notato che parliamo sempre dei servizi igienici quando è in ballo l'accessibilità, è evidente che questo è un servizio primario). Questo è stato un lavoro di ricognizione minuzioso che ha consentito di realizzare una scheda fitta fitta di dati, dove ognuno può trovare l'informazione che gli garantisce di poter fruire appieno della vacanza. Ultima iniziativa di Ventaglio è quella di aver messo sul loro sito internet www.ventaglio.com tutte le foto significative per valutare l'accessibilità e le eventuali difficoltà, dei loro villaggi accessibili. Una galleria fotografica che consente di valutare meglio quanto viene scritto e descritto nei cataloghi. Sono convinto che il lavoro fatto dal Ventaglio per questo mercato ha consentito di migliorare anche la qualità complessiva dei loro villaggi. Gli ostacoli, che noi chiamiamo barriere architettoniche, quando vengono eliminati costituiscono per tutti gli altri clienti un miglioramento del comfort generale che contribuisce a rendere più gradevole la vacanza per tutti.

Ricordiamoci però che l'accessibilità di per sé non è motivo di vacanza. Il primo motivo di vacanza è assecondare i nostri interessi, realizzare i nostri obiettivi che possono essere quelli di riposarci, piuttosto che conoscere nuove città, visitare musei o fare sport. Questo però non deve farci pensare che tutto sia risolto. Sono ancora tanti i temi da affrontare.

Dobbiamo perciò passare ora dall'albergo accessibile al "sistema ospitale". La vacanza va infatti realizzata in un territorio che deve offrire a tutti i turisti servizi locali con un alto livello di fruibilità: i percorsi, i mezzi di trasporto locali, i cinema, i teatri, i ristoranti, le informazioni attendibili, ecc....

A questo punto entrano in gioco le Amministrazioni Locali che devono costruire il "sistema ospitale". L'abbattimento delle barriere architettoniche non sarà più un "problema sociale", ma rappresenta una opportunità in più di poter accedere ad una nicchia di mercato (siamo più di 3 milioni di turisti con "bisogni speciali" di cui 1 milione con problemi motori) che ha un valore stimato in circa 2000 miliardi delle vecchie lire del 1999!

Abbiamo affrontato tutti i problemi? No di certo. Altri temi devono essere affrontati (Roberto Vitali, SiPuò@LaboratorioNazionaleTurismoAccessibile, www.laboratoriosipuo.net)

La sfida del mare

Sabaudia... amo questo paese, è dove ho imparato ad andare a vela...

Ciao a tutti io mi chiamo Marco e ho 30 anni, ho cominciato solo da due anni ad andare a vela e ora ne sono stato conquistato moltissimo. E' difficile far capire o trasmettere l'emozione che si prova al momento della partenza, per me è un po' come quando si deve partire con l'aereo, in tutti e due i casi si è lontani dalla terra ferma... Ma la vera emozione iniziale è quando, una volta usciti dal porto, si passa dal momento in cui si spegne il motore e dove si comincia ad essere spinti dal vento, solo il rumore del vento...

Quest'estate sono stato tre giorni a Ponza in barca a vela, vi posso dire che è stata un'esperienza molto importante per me, ero desideroso di conoscere le vere difficoltà in navigazione. Il momento più bello è stato alla partenza, vedevo l'isola in lontananza e cercavo di tenere la rotta, non è stato molto facile come si può pensare, ogni volta che un'onda s'infrangeva sulla poppa faceva sì che mi portasse fuori rotta e riprenderla in tempo è cosa per veri velisti! Non mi sono abbattuto, al contrario, questa cosa mi caricava di più, era stimolante, ogni minuto messo di seguito senza uscire dalla rotta era come conquistare un traguardo. Vivere in barca è una cosa stupenda, puoi essere ogni giorno in posti diversi e che difficilmente da terra si possono raggiungere, a Ponza ho fatto il bagno in posti che non avrei mai immaginato di poter più rivedere con così tanta facilità. Posso dire solamente: è da provare.

• Qui i tuoi bisogni non sono così "speciali"

Creare servizi specializzati e su misura, offrire qualità e professionalità nell'accoglienza, soddisfare le esigenze e garantire la qualità del servizio turistico per clienti con bisogni speciali, questo è quanto il progetto "Italia paese per tutti" intende realizzare. L'iniziativa, patrocinata dalla Fisb, nasce dalla collaborazione con gli Enti Bilaterali dell'Industria Turistica ed ha come principale obiettivo quello di formare il personale operante nel settore turistico affinché sia in grado di accogliere tutti i clienti, anche quelli con bisogni speciali. I corsi, saranno realizzati da Si può® laboratorio nazionale turismo accessibile. Attraverso un logo e una carta dei valori, che attestano la qualità dei servizi, i clienti con disabilità avranno finalmente la possibilità di scegliere con più tranquillità, agenzie di viaggio, alberghi e ristoranti. (N.P.)

• UMBRIACCESSIBILE

Grazie a un'iniziativa della Comunità Montana Monte Subasio, è stata commissionata al nostro socio, Renzo Pieri, l'elaborazione di un preliminare studio di fattibilità relativo al censimento delle strutture ricettive presenti sul territorio montano, che abbraccia molti luoghi di interesse turistico della zona montana e collinare intorno al Monte Subasio. Obiettivo dello studio è quello di indicare gli interventi necessari per favorire l'accessibilità delle strutture alberghiere e dei percorsi escursionistici anche a persone con problemi di mobilità. Con i finanziamenti del Piano Integrato per le aree terremotate, le informazioni raccolte saranno tradotte in una guida e un in sito internet. (N.P.)

TRA I GIRASOLI DELLA TOSCANA

Nel 1998 la Coop ha acquistato un immobile nel comune di Lucignano (Ar) dove realizzare un centro per soggiorni riabilitativi a disposizione dell'Aism (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) e nel 2000 è stata inaugurata la casa vacanze *I Girasoli*, una struttura con finalità di formazione e vacanza caratterizzata per essere totalmente priva di barriere architettoniche: anche gli armadi sono bassi con porta abiti estraibili telescopici.

L'albergo ha 24 camere e può accogliere fino a 55 ospiti, ha una piscina all'aperto dotata di sollevatore, un campo da tennis ed una palestra attrezzata.

Ogni mese la casa vacanze *I Girasoli* organizza dei periodi di vacanza con escursioni, animazione e corsi ludici, garantisce il servizio navetta dalla stazione di Arezzo e dall'aeroporto di Firenze e fornisce assistenza la mattina e la sera per alzarsi e per andare a dormire. Le persone che hanno bisogno di assistenza personale anche durante il giorno possono chiedere alla Casa Vacanze di reperire, se possibile, personale a pagamento.

Nel mese di agosto ho trascorso, per la prima volta, presso *I Girasoli* un soggiorno organizzato di due settimane.

La struttura ospita prevalentemente persone affette da sclerosi multipla e, nel periodo del mio soggiorno, erano presenti all'incirca 40 persone. Tra queste, molte tornano ogni anno nello stesso periodo e ciò contribuisce a creare la formazione di gruppi che rinnovano la loro composizione intorno ai rituali dei pasti, del gioco serale a carte, delle chiacchiere al bordo piscina.

I tavoli della sala ristorante sono predisposti per otto-dieci persone e l'assegnazione dei posti avviene su richiesta o casualmente, oppure, come nel mio caso, determinata dall'ingombro della carrozzina, ma comunque è possibile consumare i pasti anche in una sala adiacente dove si trovano tavoli da due-quattro persone. La qualità del cibo e del servizio è ottima.

Il tempo lasciato libero dalle iniziative serali, è occupato dal gioco delle carte, dalle chiacchiere oppure da due postazioni internet.

Un punto forte della struttura, oltre alla natura che la circonda ed alla accessibilità, è la piscina con acqua riscaldata dove al mattino, per un paio d'ore, si svolge la fisioterapia di gruppo, ma concluso l'iter riabilitativo è possibile nuotare liberamente.

Le escursioni proposte ed organizzate nelle località più interessanti della Toscana (Firenze, Siena, Volterra, Arezzo, Pienza etc.) avvengono con mezzi attrezzati ed accompagnatori e, inoltre, la Casa Vacanze mette a disposizione scooter o carrozzine elettriche.

Per informazioni: www.igirasoli.ar.it, casavacanzeigirasoli@tin.it, tel. 0575 819020, fax 0575 837350. (Silvia Cutrera)



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



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

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



Veicolo con sollevatore laterale a completa scomparsa sottopianale. Disponibile nella versione SALI e GUTDA



•DISCUTIAMONE•

IO, DISABILE, ARRABBIATO CON I DISABILI

Probabilmente l'affermazione non poteva passare inosservata. Nel senso che in un ambiente frequentato in buona parte da disabili verso noi stessi c'è una sorta di tacita tolleranza volta a comprendere ogni singola situazione. L'ambiente in cui, invece, sono arrivato ad arrabbiarmi è stato quello venutosi a creare in occasione del concerto di Simon&Garfunkel lo scorso 31 luglio a Roma. Organizzazione ottima con parcheggi riservati e percorso esclusivo, nonché uno spazio abbastanza ampio per carrozzine e non. Già al primo impatto, con un presumibile consistente afflusso di persone, la maggior parte dei posti erano occupati da parenti e amici dell'unico disabile. Tanto è vero che nel momento in cui i disabili non in carrozzina si sono presentati i Volontari della protezione civile hanno dovuto chiedere, gentilmente, di lasciare il posto a coloro che non potevano restare in piedi. Un secondo fatto mi ha innervosito e cioè che un disabile, con ben tre accompagnatori, non facevano che parlare a voce alta ed in continuazione, alle mie spalle, durante le canzoni. Parlavano da esperti cogliendo ogni particolare, traducendo ecc. Veri fans. Ma alla seconda canzone li ho dovuti stoppare in malo modo. E facevano pure i risentiti!! Il terzo fatto è scaturito, ahimè, dal frequentare il Centro per l'Autonomia ed anche da una certa deformazione professionale. Una signora, di aspetto gradevole, era seduta su una carrozzina che definirli da bambino è già molto,

nonché antidiluviana. Con le ruote piccole e uguali non era autonoma nei movimenti pur avendo l'uso delle mani (si rinfrescava con un ventaglio) e ricorreva, con uno sguardo supplichevole, al suo accompagnatore che si dava da fare, anche lui senza starsi zitto un momento, con altre ragazze lì convenute. Il mio desiderio era quello di dirgli: "ha mai sentito parlare di carrozzine con autopinta come quella che ho io?" ma non l'ho fatto. Si sarebbe liberata anche di quell'accompagnatore! Ultimo punto, che non definirei comunque realmente così, il fatto che i volontari facevano a gara ad aiutarti anche là dove non c'era bisogno o non richiesto e, visto che nessuno glielo ha mai insegnato, creando del panico nell'attraversamento di cavi e buche. La cosa che rispondevano era: "non si preoccupi!". Io mi preoccupavo. Vogliamo proporre, alle varie associazioni di volontariato, un training per accompagnare disabili in occasioni del genere o in situazioni di emergenza? Ora ripercorrendo le situazioni sopra descritte potrete darmi del patologico, del rigido, intenzionato a sfiduciare coloro che prestano volontariamente la loro opera altrimenti ce ne saremo rimasti a casa. D'accordo. Ma ora voglio solo dire che lo status di disabile non esenta dall'essere stupidi, maleducati, profittatori e soprattutto, là dove ci sia bisogno di lavorare sui rapporti interpersonali e sull'acquisizione di strumenti atti a migliorare le proprie caratteristiche, si chiedi aiuto. In definitiva i disabili sono persone, evviva, con i loro pregi e difetti. Chissà perché avevo in mente altro! (Sergio Spadi)

LO STRANO CASO DEL DISCOVOLANTE

Ovvero come far tacere un gruppo di alieni dedito alla comunicazione partecipata

Da qualche anno si è sviluppato in Italia, grazie alla diffusione sempre più capillare della tecnologia, un nuovo strumento per fare comunicazione: la televisione di strada. Si tratta di vere e proprie televisioni che riescono a diffondere il proprio segnale nel raggio di poche centinaia di metri, si possono realizzare con la modica spesa di circa mille euro e consentono una comunicazione partecipata. Dalla prima esperienza, *Orfeo tv* di Bologna, ne sono sorte come funghi su tutto il territorio nazionale. L'unico, grande problema è che queste tv di quartiere non hanno concessione per trasmettere, anche se il ministro Gasparri si era impegnato a discutere un ordine del giorno che affrontasse la loro regolamentazione, cosa assai utile in un Paese che concentra la comunicazione televisiva nelle "mani di pochi" per usare un eufemismo. Chi è interessato ad approfondire la conoscenza del fenomeno può visitare il sito www.telestreet.it. Noi intanto concentriamo la nostra attenzione su una di queste realtà e cioè *Discovolante TV* di Senigallia sostenuta dall'amministrazione Comunale, chiusa dalla Polizia Postale il 19 settembre dello scorso anno, denunciata all'inizio di questa estate dopo lunghe e accurate indagini sulle sue attività criminose, e in attesa di rinvio a giudizio. La particolarità di *Discovolante* è che la sua è una redazione integrata composta al cinquanta per cento da disabili. Noi abbiamo parlato con Enea Discepoli, tra gli ideatori e fondatori dello Studio Zelig da cui tutto è partito. "Lo Studio Zelig è nato con l'intenzione di coniugare creatività ed handicap, il progetto coinvolge anche scuole ed università e si fonda sulla ricerca nei linguaggi artistici e comunicativi: disegno, scrittura, fotografia, video, fino alla tv di quartiere che è stato il compendio del lavoro che si era andato svolgendo fino all'aprile del 2003, quando è andata in onda la

prima trasmissione. Il nostro è stato un palinsesto intenso fin dall'inizio e a realizzarlo è la collaborazione dell'intera redazione senza una esasperata divisione dei ruoli. Ci occupiamo in particolare dell'antico Rione Porto e diciamo che la tv si rivolge soprattutto agli anziani, agli extracomunitari e alle giovani coppie che qui trovano ancora affitti accessibili per i loro redditi per lo più precari". Enea parla al presente come se *Discovolante* fosse ancora attiva, glielo facciamo notare, "Il fatto - risponde - è che abbiamo continuato a lavorare usando un innocente escamotage: ogni settimana produciamo una cassetta di un paio d'ore che la popolazione delle sei sette vie del rione si passa di casa in casa. Inoltre due bar della zona, uno frequentato per lo più da extracomunitari, l'altro con biliardo e tavoli per il gioco delle carte frequentato da anziani e da persone di passaggio, continuano a far vedere le nostre cassette, il proprietario di uno dei bar ci ha confessato che da quando trasmette *Discovolante* i clienti sono aumentati e molti passano solo per la curiosità di vederla.". *Discovolante* ha vinto il prestigioso premio Ilaria Alpi per il giornalismo con due lavori presentati nella sezione rivolta alle emittenti locali e regionali, attualmente è possibile accedere al suo materiale attraverso il sito www.viveresenigallia.it.

Ora un paio di riflessioni sono necessarie; la prima è che la tv di Senigallia è stata chiusa nel bel mezzo dell'Anno Europeo del Disabile che, per quanto possa valere, vedeva addetti ai lavori, politici, perditempo e professionisti della parola impegnati a dilapidare milioni di euro intorno ai temi dell'integrazione. Poi vorremmo ricordare che la Costituzione italiana, fino ad oggi e domani chissà, sancisce all'art. 21 il diritto all'accesso alla comunicazione per tutti i cittadini. Noi crediamo che la paura dei nostri governanti sia quella che attraverso la pratica della tv la gente, anche la più semplice, riesca a capire i meccanismi che guidano la manipolazione che essa consente, rendendoli più critici e meno disposti a farsi raggirare dai produttori del Truman show alla amatriciana.

Tanto per chiudere in bellezza vorremmo ricordare che sotto la mannaia della mancanza di concessione governativa stanno cadendo molte televisioni con un raggio di trasmissione massimo di qualche centinaio di metri, che non hanno certo scopo di lucro, che si occupano dei piccoli fatti locali, mentre Rete 4, che di metri ne copre qualche milione, che non ha certo uno scopo sociale anzi, priva anch'essa di concessione, continua indisturbata a trasmettere su tutto il territorio nazionale, a discapito di Europa 7 che la concessione invece ce l'ha ma non sa che farsene perché il suo spazio è occupato dalla terza emittente di Mediaset. Tutto questo significherebbe qualcosa?

(Enzo Berardi)

• Vendesi

Renault 19 1400 cc, anno 1991.
Cambio automatico e comandi al volante.
900 euro trattabili.
Francesco: cell. 347 9385700.

• Vendesi

BMW 316ti Compact vers. Comfot, anno 2003, km 11.000, colore Mystic Blau Metal, cambio automatico e sequenziale, radica Mirto, radio CD, clima automatico, volante multifunzionale, 6 airbag, sensore pioggia, sensori parcheggio, vetri ant/posti elettrici, specchietti est elettrici, cerchi in lega R16 pneumatici pirelli 6000 ad usura 10%, computer di bordo, antifurto Bmw, pacchetto luci int, bracciolo, specchio retr int autoanabbagliante, fendinebbia, parabrezza fascia scura, tappetini, sedili elettrici, reg. lombare elettrica. Modificata per paraplegici. Prezzo 24.000 euro trattabili

• Vendesi

Opel Corsa Swing 3p, dic. 1992, colore bianco, catalitica. Bollo fino a 31/8/04, buono stato. 1000 euro trattabili. Virginia, cell. 347 3231749.

• Vendesi

Ford Mondeo 1800 SW, anno '95, 150.000 Km, colore nero metallizzato, unico proprietario, airbag, abs, radio, servosterzo, cambio automatico, aria condizionata. Adattamento Guidosimplex tipo 2004 per tetra. 4.000 euro. Giampiero, cell. 338 3618005.

Sesso e disabilità Connubio non senza problemi

Ho letto e riletto i lanci di agenzia che intorno alla fine del mese di Luglio scorso sono comparsi in seguito alla notizia che sul sito Disabili.com (sito dedicato alla disabilità, molto conosciuto) ha proposto un sondaggio ai navigatori. Il sondaggio proponeva di esprimere un parere sulla notizia che in Svizzera sono in azione 10 assistenti sessuali (6 donne e 4 uomini al costo di 100 euro l'ora più le spese) che svolgono un servizio, a disabili (perversamente noi diremo "un servizietto!"). Vorrei ricordare che gli Svizzeri, come gli Olandesi, per alcune iniziative (vedi distribuzione controllata di eroina, o legalizzazione di droghe leggere o l'eutanasia) siano dei precursori di modelli sociali ma non applicabili, per motivazioni sociali fondamentalmente, in tutti i Paesi.

In sostanza si tratta di professionisti (divenuti tali a seguito di un corso professionale specifico tenuto da una sessuologia olandese di nome Nina De Vries) che a richiesta del disabile, o di chi lo tutela, fornisce massaggi, carezze, esperienze sensuali e giochi erotici. Sono esclusi i rapporti sessuali orali e sessuali veri e propri.

Gli assistenti sessuali per aiutare il cliente, si spogliano completamente anche loro. In ogni caso sono i clienti a fissare il limite da non superare. In particolare, da quanto si capisce, coloro che usufruiscono più di questo servizio sono i disabili psichici.

Mentre leggevo i comunicati mi venivano in mente tre episodi diversi tra loro ma che possono servire da estremi di una realtà delicata e complessa che è, in sostanza, il diritto, ma anche il dovere, ad una vita emotiva ed affettiva. Il primo era la notizia riportata da un giornale veneto, se non ricordo male, in cui una madre di un ragazzo disabile psichico si offriva a lui perché non sapeva come affrontare la comparsa di pulsioni sessuali del ragazzo stesso. Mi ricordo che alla lettura della notizia molti sentirono un pugno nello stomaco. La situazione era delicata e complessa ma sostanzialmente "qualcuno" non aveva ascoltato le grida di aiuto di questa madre.

Il secondo episodio invece è stata l'uscita di un film coreano in cui un ragazzo (male in arnese, diremmo noi) si innamora di una ragazza disabile con tutto ciò che a livello sociale questo comportava. È vero che praticamente il loro primo approccio è stato di violenza, ma nel deserto di sentimenti in cui lei viveva era sempre meglio di nulla. Fatto sta che lui la corteggia (con mazzi di fiori, gli sistema la casa, gli lava i vestiti) e vuole che si faccia tutto quello che una normale coppia fa durante un fidanzamento e cioè andare a mangiare in un ristorante, con un milione di barriere architettoniche, prendere un mezzo pubblico per conoscere la città. Tutta la storia è costellata da scene in cui loro miglioravano il loro livello di vita. Potenza dell'amore?

Il terzo è sempre un film (francese stavolta, *Uneasy rider*) in cui un

disabile chiede alla sua assistente di procurargli un incontro con una prostituta perché vuole fare sesso. Dopo una non facile peripezia il fatto avviene.

Ma torniamo alla notizia. I risultati del sondaggio sono infondo il vero problema su cui confrontarsi. In pratica il 77% dei partecipanti è favorevole all'assistente sessuale che però va suddiviso in:

- 44% chi prenderebbe in considerazione questa proposta (magari da rilasciarsi dietro presentazione della ricetta medica);
- 26% chi l'accetterebbe data la presenza di professionisti;
- 7% chi non ne farebbe uso, ma non ci vede nulla di male.

Ma un buon 5% dei navigatori non approva l'iniziativa perché "sarebbe come legalizzare la prostituzione".

In genere il testo dei comunicati è abbastanza asettico ma viene riportato il parere di un disabile che dice: "Invito chi confonde l'amore con il sesso o chi fa professione di romanticismo per negare il diritto alla sessualità dei disabili a sperimentalizzarsi per un attimo, a spogliarsi di qualsiasi pregiudizio per immedesimarsi nello strazio interiore di chi, per un handicap fisico o psichico, non può fare sesso come tutti". (Il tuo sesso è il sesso di tutti?)

Oppure: "Questa iniziativa potrebbe essere una soluzione terapeutica valida: non importano i mezzi, importa il fine".

Nell'andare a rintracciare la notizia su internet abbiamo anche altri pareri come quello di Alfredo Bovi su digilander.libero.it in cui (il titolo è già esplicito: "Sesso speciale per persone speciali? No, grazie!") dice ad un certo punto: "...ancora una volta si vuol ricorrere ipocritamente all'immagine del disabile, con i suoi diritti, che va aiutato nell'affrontare e risolvere i suoi problemi, inventando diritti infondati ed enfatizzando bisogni reconditi. Ci si dimentica che il primo diritto del disabile è quello di una vita "normale" e con questo termine intendo dire non diversa da quella delle altre persone: non si tratta pertanto di accordargli agevolazioni o privilegi non strettamente utili a migliorare la qualità della vita". Ed ancora: "In quanto alle necessità del disabile, siamo veramente sicuri che tutto ciò rientri nei suoi reali bisogni? Oppure nella vita si va alla ricerca di affetto, attenzione, sopportazione, amicizia, comprensione, integrazione, ecc.? Credo valga anche per i normodotati". Inoltre fa riferimento al fatto che 100 euro a prestazione è già un ostacolo che si frappone tra chi può e chi non può. E chiarisce così il suo pensiero: "Non sono medico né sessuologo, ma posso affermare che non sono convinto di questo sfrenato bisogno di sesso da parte delle persone con handicap. O meglio, da qualcuno il problema è avvertito, come i normodotati del resto, ma nel contesto di una profonda vita di relazione, a loro spesso negata, e non come intenso desiderio di soddisfacimento meccanico e soprattutto, squallidamente mercificato (idem, come i normodotati)".

Sergio Spadi

