

# 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 2

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

Giugno/Luglio 2004

## ED ORA, AL LAVORO!

Una nuova ed impegnativa sfida attende l'Ap per i prossimi anni: la gestione di alcuni appartamenti accessibili alle persone disabili e domotizzati sul litorale di Sabaudia. Abbiamo infatti vinto una gara insieme alla coop. Emmei e ad un'associazione locale, ed ora occorre far sì che l'attività si autofinanzi.

### RICERCA SCIENTIFICA E NOI

Pietro Vittorio Barbieri

Ho un'opinione piena di incertezze sulla ricerca, forse dovuta a personale sensibilità.

Non parlo di proiezioni personali: nonostante sia tetra sento di aver raggiunto un sufficiente equilibrio nell'affrontare la mancanza di autonomia, nel non poter stare solo più di un paio d'ore, nel non poter uscire di casa da solo, nel non poter evacuare da solo eccetera, eccetera, eccetera. Vengo da un'esperienza - Heidelberg - ove, appena giunto a pochi giorni dall'incidente, mi fu detto con chiarezza e decisione: "la tua condizione non cambierà di molto". Ero steso e ancora privo di movimenti alle braccia. Mi insegnarono poi a vivere "con la paraplegia e non per la paraplegia". Le citazioni autentiche sono del prof. Paeslack. Tra noi italiani era di moda la canzone di Vasco: "c'è chi dice no".

Scusate la citazione personale, e la sua eccezionale banalità. Intendo prevenire ogni critica sul processo riabilitativo e sull'approccio psicologico personale.

Le mie posizioni sulle Usu e sulla Faip sono arcinote e non vi è alcun ripensamento ma anzi l'orgoglio di un'appartenenza ideale a quel manipolo di folli che hanno battagliato duramente contro le falsità del mondo clinico e riabilitativo che ci voleva condannati ad una malattia da riabilitare vita natural durante in pseudo centri riabilitativi, con la scusa della mancanza di fondi per costruire le Usu. Di quella malattia, per loro, non era impossibile morire: per lesioni alte o multiple, o per infezioni urinarie o da ulcera. L'idea della vita indipendente e del "nulla su di noi senza di noi" è sempre stata parte del nostro dna politico: dateci salute nel modo che noi riteniamo adeguato e poi il resto ce lo gestiamo noi. Oggi persino le definizioni di lesione midollare sui libri di testo universitari sono cambiate, e la Faip è al centro dei processi di politica sanitaria nazionale e regionale e di processi consolidati anche se non ancora conclusi. Proprio per tale forza, credo sia necessario e doveroso dare una risposta diversa alla richiesta di tanti che, grati alla Faip ed al lavoro fatto nei 18 anni di esistenza per il diritto alla salute, chiedono altro a quell'organizzazione che percepiscono forte almeno nei confronti del mondo clinico e di politica sanitaria, e che ha un certa influenza sulle politiche della disabilità tutte. Dicono che l'Usu è una gran cosa e identificano correttamente nel movimento associazionistico la responsabilità della scelta e l'onere, e l'onore, della battaglia politica. Ma aggiungono: è possibile che vengano raccolti fondi (azione) per una giusta ricerca scientifica (finalità) per tante patologie (altre associazioni) e nulla sulla paraplegia?

(continua a pag. 3)

Leone Cipirello

Sabaudia, nella provincia pontina, sullo stupendo scorcio di Tirreno, nel verde del parco del Circeo... fin qui sembrerebbe uno slogan pubblicitario sulle bellezze naturali della affascinante cittadina laziale. Il dato di fatto che Sabaudia offra anche questo non può che rallegrarci, dovendo affrontare da ora in poi un lavoro di grande responsabilità per soddisfare ancora una volta i bisogni di persone con disagi.

Vi starete giustamente domandando: "Ma questo dove vuole andare a parare?" Ebbene, a Sabaudia, grazie ai componenti dell'associazione "Amici del progetto Diogene" e ai lungimiranti politici e tecnici del Comune e con i finanziamenti della Regione Lazio, è stata realizzata una struttura abitativa sperimentale costituita da dodici alloggi accessibili, funzionali e domotizzati (comandi vocali, informatizzazione totale, ecc.). L'Ap recentemente, grazie al proprio lavoro che comprende in modo sempre più deciso il regionalismo, è venuta a conoscenza di questo progetto, che, per quel che riguarda la struttura, era in via di consegna, pur non essendo ancora chiaro come dovesse essere gestita. L'unico fatto certo era che alcuni dei dodici appartamenti sarebbero stati assegnati permanentemente ad alcuni aventi diritto

con criteri dettati da leggi comunali completamente indipendenti. Il comune di Sabaudia, prevedendo la possibilità di un degrado della struttura ormai finita, consegnata ed inaugurata, e per voler dare al più presto risposte adeguate a persone con disabilità, ha indetto in tempi brevi un bando di gara per la gestione della struttura detta "Centro residenziale di servizi". L'Ap insieme alla coop. Emmei e agli Amici del progetto Diogene ha partecipato alla gara. La qualità del progetto presentato, valutato da un'apposita commissione, è stata



Il palazzo comunale di Sabaudia

evidentemente molto elevata: abbiamo vinto la gara e ci è stata assegnata la gestione del "Centro residenziale di servizi". Ho iniziato dicendo "e ora al lavoro" perché il comunicato dell'affidamento gestionale è arrivato simultaneamente all'uscita del Notiziario, dandoci così la

possibilità di fornirvi una notizia "vecchia" di qualche ora.

Quindi siamo felici ed entusiasti per la possibilità che avremo di andare ad effettuare un lavoro che può dare riscontri positivi nella vita di persone che chiedono il sacrosanto diritto alle pari opportunità. Siamo però allo stesso modo consapevoli che quello che ci aspetta sarà un periodo nel quale dovremo valutare con grande attenzione le risorse umane, professionali ed economiche, affinché questo progetto possa dare per intero ciò per cui è stato realizzato.

Questo centro residenziale di servizi, in poche parole, dovrà alloggiare al suo interno persone con grave disabilità motoria (tetraplegia, paraplegia, sclerosi multipla, distrofia ecc.); dico "grave" perché è nell'intento del progetto sfruttare al massimo l'accessibilità totale e la domotica per rendere più autonome possibile le persone che lo sono di meno, nel più ampio obiettivo di "Vita Indipendente".

In pratica, vista l'assegnazione permanente di quattro degli undici appartamenti (più quello del custode), noi avremo la gestione effettiva dei restanti sette appartamenti, fermo restando che naturalmente ci occuperemo in qualche modo anche dei quattro assegnati.

Prima parlavo di pari opportunità: in questo centro speriamo di poter accogliere persone con problemi motori insieme alle loro famiglie o con assistenza, per fare delle vacanze che altrimenti non sarebbero possibili, dare sollievo a famiglie che si occupano a tempo pieno dei loro congiunti disabili, offrire a queste persone la possibilità di passare un periodo di tempo (tutto da quantificare) in tranquillità in una struttura adeguata con del personale specializzato. Organizzare attività di formazione, percorsi ludo-culturali, escursioni, sport e così via. Per questo le bellezze naturali e storiche del luogo, come dicevo prima, non debbono essere sottovalutate.

Sono ancora da definire le modalità e i criteri di inserimento, e, seppur minimi, i costi, visto che al momento attuale la struttura deve autofinanziarsi.

### Erano gli anni '80...

Tutto ha inizio grazie a un gruppo di tetraplegici lungodegenti all'Istituto Fisioterapico Clara Franceschini di Sabaudia, i quali, per evitare di essere ricoverati all'interno di cronici, dopo aver preso contatto con il più anziano paraplegico italiano, Giacomo Percoco, maturano l'idea di costituire un'associazione: "Gli Amici del Progetto Diogene"; siamo alla fine degli anni ottanta. Con l'aiuto del sindaco di Sabaudia Bellasai e dell'assessore Lionello Cosentino della Regione Lazio, riescono a reperire dei fondi (3 miliardi delle vecchie lire) per costruire una casa prototipo definita "casa domotica".

I finanziamenti finalmente arrivarono e il sindaco Bellasai segue da vicino la messa in opera degli appartamenti, impedendo alla Asl di estromettere "Gli Amici del Progetto Diogene" dal progetto dichiarando: "non permetterò mai che dei miei cittadini vengano estromessi contro la mia volontà".

Il Comune di Sabaudia, a questo punto, pubblica un bando per la selezione di un soggetto del Terzo Settore che garantisca la gestione di questi appartamenti, ed è proprio la nostra Associazione, insieme alla Cooperativa Emmei e ai componenti dell'associazione Progetto Diogene, ad aggiudicarsi la gara.

Oggi, anche grazie al prodigioso aiuto dell'Assessore ai Lavori Pubblici Maurizio Lucci nell'accelerare i tempi di presa in carico del progetto, l'Ap, insieme ai suoi partner, è ben lieta di impegnarsi al fine di portarlo verso una piena e degna realizzazione. (V.P., si ringrazia per la gentile collaborazione Corrado Cannone)

Ciò che stiamo dicendo è naturalmente ancora allo stato embrionale, frutto di un progetto molto ampio, articolato e peculiare, quindi da ora inizieremo il livello pratico, nella speranza che nell'arco di alcuni mesi si possano raccogliere i frutti di un altro impegno dell'Ap teso anch'esso, come tanti altri, a cercare di risolvere i problemi di chi già da solo ne ha più che a sufficienza.

Può sembrare contraddittorio, da parte dell'Ap che da sempre si è detta contraria alle "ghettizzazioni", occuparsi di un progetto che preveda una palazzina di dodici appartamenti tutti abitati da disabili motori: viceversa crediamo nella bontà di questo progetto sperimentale nuovo ed esportabile, sia nel comune di Sabaudia e teoricamente in tutti i comuni d'Italia. Esportabile sì, ma non con i criteri di stabili interi per persone con disabilità motorie, bensì, visto che questo progetto è stato realizzato con i fondi della residenzialità pubblica, stabili che abbiano al loro interno una piccola percentuale di appartamenti (p.e. 1 o 2/10) si fatti per eliminare il problema alla base, e dare quindi la possibilità alle persone con disabilità di scegliere "normalmente" dove andare ad abitare.

Riteniamo inoltre che i vantaggi che le persone disabili e le loro famiglie possono trarre dal soggiorno in questa struttura nelle situazioni alle quali abbiamo già accennato siano serie, importanti ed irrinunciabili.

### • MARE SENZA CONFINI

Salve a tutti i lettori del Notiziario. Voglio raccontarvi una bella esperienza fatta in mare. Abito nella provincia di Latina, dove abbiamo la fortuna di avere, sul litorale di Sabaudia, una scuola di vela adattata per disabili. Qui, io e tanti altri abbiamo avuto la possibilità di uscire in mare con una barca di 12 metri e di vedere come un paraplegico può gestire autonomamente una tale imbarcazione.

Si inizia con l'accesso tramite una larga passerella, si arriva al ponte di comando dove strumenti e comandi per le vele (assistiti da avvolgitori elettrici) sono a portata di mano. Si scende sotto coperta con una rampa idraulica e ci sono quattro posti letto, cucina, due bagni dei quali uno adattato. Per fare il bagno si scende in acqua con una "altalena" che ci riporta sulla sedia con l'aiuto di un verricello elettrico.

L'idea è dovuta a Luigi Zambon, che oltre la scuola è riuscito a costituire il cantiere "Sabaudia Etica" dove vengono prodotte queste barche.

Per informazioni rivolgersi a: Lelio Loccia, 347 5253495; Scuola di vela, 0773 596841, [www.velaetica.it](http://www.velaetica.it).

Sempre a Latina, nella piscina comunale, si svolgono dei corsi sub per disabili, tenuti da un istruttore Fipsas disabile e con il brevetto per istruttore disabili: Angelo Silvestri. Hanno preso il brevetto sub già diversi disabili, tra i quali anche non vedenti, e si organizzano immersioni sul litorale e alle isole pontine. I corsi sono gratuiti!

Per informazioni contattare: Lelio Loccia 348 5253495; Angelo Silvestri, 338 3768382, 0773 663423. (Lelio Loccia)

### • Si discute di bb.aa.

A maggio si è tenuta a Roma la Prima Conferenza Nazionale sull'abbattimento delle barriere architettoniche.

Vi proponiamo una sintesi degli interventi più interessanti, di rappresentanti del Ministero delle Infrastrutture, delle Regioni e del Comune di Roma.



Barriere architettoniche in ambiente esterno

pagg. 4 e 5



Un paraplegico alla guida di un quad

### • Automobilità

Le persone con disabilità sono quasi sempre obbligate ad usare un veicolo privato per muoversi.

Nella seconda pagina potete leggere alcune novità sugli adattamenti per la guida e sulle nuove norme che regolano i vari tipi di patente.

O almeno su quello che promette il prossimo futuro.

pag. 2



**I NUMERI DI EXPOSANITÀ**

*Svoltasi dal 12 al 15 maggio nel quartiere fieristico di Bologna, quella di quest'anno è stata la XIV edizione di Exposanità, mostra internazionale della sanità e della salute, che ha debuttato nel 1982 con il nome di Hospital e negli ultimi anni è divenuta la terza fiera, per importanza nel settore, a livello europeo. In quattro giorni, ci sono stati oltre 500 espositori in rappresentanza di 900 aziende su una superficie di 47.000*



*metri quadrati e ben 77 tra convegni e seminari suddivisi in due gran di poli, quasi due manifestazioni parallele, una comprendente le aree della diagnosi, della cura e della degenza, l'altra dedicata all'handicap, all'ortopedia e alla riabilitazione.*

# IL PROBLEMA MOBILITÀ

Novità tecniche e normative per le persone disabili che devono o vogliono usare un veicolo per muoversi.

## Le novità di Exposanità

**L**e novità più interessanti in ambito adattamenti auto per persone con disabilità viste in quest'edizione di Exposanità hanno riguardato, in particolare, i sistemi a joystick per lo sterzo ed i sistemi di guida integrale (guida in carrozzina) presentati da Guidosimplex, Kivi e Handy Tech. Quest'ultima azienda ha consentito di effettuare una prova pratica del dispositivo joystick, installato su una Kia Carnival con pianale ribassato, negli spazi del quartiere fieristico; è stato invece impossibile provare in loco lo stesso allestimento messo a punto dalla Guidosimplex, montato solamente su un banco di prova dinamico, e dalla Kivi (che aveva però messo a disposizione una vettura allestita con joystick, volante e monoleva anche presso il Centro per l'Automobilità di Roma nell'aprile scorso).

Dopo la prova quindi di ambedue i sistemi a joystick l'impressione è stata di grande funzionalità, soprattutto per l'utilizzo da parte di persone con disabilità grave, ma è rimasto qualche dubbio relativo alla sicurezza in situazioni di alta velocità, essendo la nostra esperienza limitata alla guida in piazzali di prova. Per quello che riguarda gli allestimenti per la guida integrale da segnalare il fatto che per alcune soluzioni, in particolare della Guidosimplex, la scelta della carrozzina rimane a volte troppo vincolante. Punto dolente comune per un auto così allestita è il costo elevato, non sempre a portata di tutte le tasche. (G.G.)



Un'automobile del Progetto Fiat Automobility

## I DISABILI POSSONO GUIDARE I TAXI

*Dal 2003 i disabili con patente speciale possono ottenere il Certificato di Abilitazione Professionale KB, necessario per la guida di taxi ed autovetture a noleggio con conducente. È una novità introdotta dalle recenti modifiche al Codice della Strada (D. L.vo 15-1-02 n. 9, art. 6), che finora negava esplicitamente il Cap ai titolari di patente speciale. Quest'anno è stata emanata anche la norma attuativa (Circ. Min. Trasporti 3-2-04 n. 387/M334).*

*La certificazione di idoneità fisica relativa al Cap viene rilasciata, dalle Commissioni Mediche Locali, ai titolari di patenti speciali B, C o D che possiedono i requisiti visivi, uditivi ed i tempi di reazione (con riguardo ai soli arti utilizzati per la guida) previsti per le patenti C, D ed E. I disabili non devono essere affetti da rigidità invalidante del collo, (possibilità di rotazione del collo o del busto di almeno 35/40 gradi bilateralmente rispetto all'asse del veicolo). Ottenuto il Cap, occorre avere poi una licenza commerciale, rilasciata dai Comuni, che è possibile anche acquistare sul mercato. (F.G.)*

## IL CENTRO PER L'AUTOMOBILITÀ

**I**l Consorzio Sol.co Roma per l'Automobilità nasce nel maggio 2001 dalla fusione di quattro realtà sociali operative da anni nella Regione Lazio quali il Consorzio Sol.co Roma, l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio e le cooperative sociali Emmei e New Horizons, con l'obiettivo di garantire il diritto all'automobilità per le persone con disabilità e di ridurre progressivamente la discriminazione nel campo della mobilità accessibile. A questo scopo presso l'area del **Centro per l'Automobilità** di via Tuscolana 2068 (circa 4000 mq comprensivi di edifici accessibili dove vengono svolte le varie attività ed un ampio spazio esterno destinato alla prova delle vetture da parte degli utenti) sono ospitati un Centro Fiat Automobility, il Centro di Documentazione sulla mobilità che con la sua biblioteca ed emeoteca aperta al pubblico rappresenta una fondamentale banca dati informativa sul tema, ed il Centro Prove; qui, in particolare, partendo dalla rilevazione dei bisogni della persona nel campo della mobilità con l'utilizzo dell'ICF, vengono valutate le potenzialità della persona attraverso la prova al simulatore, la somministrazione di test internazionalmente riconosciuti come



Con un quad in cima alla montagna

l'Asia, e la prova di guida di almeno tre veicoli allestiti con diversi dispositivi, al fine di individuare gli ausili per la mobilità necessari per garantire all'utente il massimo grado di autonomia sulla base delle capacità rilevate. Nella medesima struttura si svolgono le attività dell'autoscuola, dove vengono effettuate lezioni di teoria e pratica, assistenza agli esami e pratiche auto anche a domicilio, ed un servizio di officina che consente di procedere con l'allestimento del veicolo più adatto alle esigenze del cliente, eseguendo tutte le operazioni fino alla consegna della vettura collaudata. Per garantire il diritto alla mobilità anche alle persone con disabilità che non possono guidare il proprio veicolo, presso il Centro è inoltre possibile prenotare un servizio di trasporto effettuato con mezzi accessibili secondo le norme vigenti in materia e con personale specializzato. Il Centro per l'automobilità è aperto dal lunedì al venerdì, orario 9.30 - 18; tel: 06 72673407. (Giuliano Giovinazzo)

## LA PATENTE A SPECIALE

*Dal 1° luglio la legge obbliga i minorenni a munirsi di patente A1 o, come viene più comunemente chiamato "patentino per i minorenni", per poter guidare i motocicli; anche le persone con minorazioni invalidanti agli arti ora potranno avere la patente A o ottenere in alternativa l'addegnamento della propria patente se l'handicap si manifesta a patente già ottenuta.*

*La patente A è valida solo per la guida di tricicli e quadricicli a motore ossia i veicoli a tre o quattro ruote chiamate Quad o ATV (All Terrain Vehicle). Per questi veicoli si è scatenata una vera e propria passione da parte di motociclisti disabili e non. Purtroppo non in tutti i casi è possibile ottenere la patente per guidare tricicli e quadricicli, se le visite mediche non riev-*

*scono a chiarire se il veicolo in esame può essere guidato o meno, si può effettuare una prova pratica in presenza di una opportuna commissione medica che potrà rilasciare un documento di abilitazione alla guida (art. 119, comma 4° del Codice della Strada).*

*Nella "Circolare del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti 28 Aprile 2004 Prot. n. MOT3/1687/M330" è specificato che per gli aspiranti al conseguimento delle patenti speciali della categoria A o della sottocategoria A1, la prova pratica si può effettuare su un triciclo o quadriciclo che raggiunga la velocità di almeno 60 km/h e che in questi casi, i tricicli ed i quadricicli a motore utilizzati per le prove di guida sono esentati dall'obbligo dei doppi comandi. (P.F.)*

## SPECIALE VITA INDIPENDENTE

II parte

### COME SI ACCEDE AL CONTRIBUTO

**N**ell'ambito delle iniziative previste per l'anno 2003, la Regione Lazio ha messo a disposizione risorse finanziarie provenienti dal Fondo Nazionale Politiche Sociali (2.600.000 euro) e di cofinanziamento regionale (516.457 euro), destinate a persone con disabilità grave, definita ai sensi dell'Art. 3, comma 3 della Legge 104/92. La novità sta nel fatto che la somma complessiva, viene ripartita secondo specifici criteri fra i distretti socio-sanitari e assegnata al Comune capofila, il quale provvederà con la ASL, a selezionare i progetti da inviare alla Regione Lazio.

Tali risorse dovrebbero assicurare, ai beneficiari, il diritto ad una vita indipendente e favorire al tempo stesso un processo di piena integrazione sociale.

Gli interventi di aiuto alla persona possono essere gestiti anche in forma indiretta, previamente concordati con gli enti locali, mediante piani personalizzati, per coloro che ne facciano richiesta; naturalmente attuando piani di verifica sull'efficacia delle prestazioni erogate. In questo caso la persona è libera di scegliere i propri assistenti personali direttamente e/o indirettamente, per mezzo di organizzazioni di sua fiducia; in ogni caso è obbligatorio regolarizzare il rapporto mediante apposito contratto di lavoro. Gli operatori prescelti devono essere

in possesso di specifica abilitazione in relazione alle prestazioni da effettuare, mentre, a carico dell'utente, restano le spese assicurative e l'onere di presentare una rendicontazione delle spese sostenute.

Nel caso in cui, le persone con handicap grave in possesso dei requisiti prescritti fossero superiori al numero di utenti ammissibili, il distretto deve individuare gli utenti con maggiori necessità ai quali indirizzare gli interventi.

Il distretto pertanto deve stilare una graduatoria tenendo conto di due principali requisiti:

- la situazione di gravità e il conseguente bisogno degli utenti richiedenti;
- la situazione socio-economico familiare degli stessi.

In caso di parità, hanno priorità i progetti inerenti utenti già ammessi al finanziamento negli anni precedenti e regolarmente avviati, al fine di assicurarne la continuità dell'intervento.

Il fondo nazionale politiche sociali assegnato alla Regione Lazio per l'anno 2003 è di Euro 60.218.114

Per la città di Roma i fondi sono assegnati allo stesso Comune, il quale provvede a programmarne l'utilizzo in accordo con i relativi distretti.

Per garantire un minimo di efficacia, i progetti non possono prevedere spese inferiori a 4000 Euro per ogni intervento personalizzato programmato.

(art. 39, comma 2, lettere 1)bis e 1)ter della L. 104/92, come modificata dalla legge 162/98)

(Virginia Pisani)  
CONTINUA SUL PROSSIMO NUMERO

## LA PATENTE NAUTICA NEGATA

*Il conseguimento della patente nautica è negato alle persone con disabilità motoria o sensoriale, a causa del mancato rilascio del certificato medico di idoneità fisica.*

*Le associazioni italiane che si occupano di avvicinare le persone con disabilità fisiche allo sport della vela ritengono ingiustamente discriminatorio l'elaborato normativo denominato "Regolamento sulla disciplina delle patenti nautiche" risalente al 1997, che di fatto esclude la possibilità di far acquisire la patente nautica alle persone con disabilità.*

*Tonino Ridolfi, membro della*

*Commissione Handicap del Ministero della Salute, al quale abbiamo chiesto raggugli in materia, fa sapere che la Commissione sta lavorando allo scopo di far riconoscere alle autorità la modifica all'attuale normativa vigente. Pur non volendosi sbilanciare, Ridolfi ci è apparso moderatamente fiducioso e ha ammesso che per settembre le autorità competenti dovrebbero giungere a una decisione in merito.*

*Se la modifica verrà approvata, sarà un altro piccolo passo verso l'integrazione. (N.P.)*



Un paraplegico conduce una barca a vela



Senza titolo

### 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 Torzighiani*

### Progetto grafico Simona Petrella Impaginazione Federico Gabriele

### Referenze fotografiche

*Archivio Ap, Internet*

### Hanno collaborato

*Enzo Berardi, Stefania Fulli,  
Lelio Luccia, Michela Lombardi,  
Fabrizio Mezzalana, Simona Toscano, Giusi Vallorta*

### Stampa

*Tipografia EUROSLA, piazza S.Eurosia, 3 - Roma*

# •MEDICINA E RICERCA•

## • LA SCELTA DEGLI AUSILI

Quando nel 1999 fu emanato il nuovo Nomenclatore Tariffario (DM 332 del 27/8/1999 pubblicato dalla G. U. del 27/9/1999, "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe") furono introdotte alcune novità nelle modalità di fornitura degli ausili. Vediamo cosa è cambiato. L'azienda Usl, diversamente da come avveniva prima, acquista i prodotti dai fornitori aggiudicatari delle procedure pubbliche di acquisto (gare d'appalto) e fornisce direttamente al disabile il

prodotto, sulla base di una dettagliata prescrizione del medico specialista competente per tipologia di menomazione o disabilità. Negli uffici amministrativi della Asl viene stabilito un prezzo per ogni tipo di ausilio o protesi e nel caso in cui l'assistito scelga un prodotto diverso dovrà sopportarne l'eventuale differenza di prezzo. In questo modo è difficile per l'assistito avere il "diritto di scelta" cioè la possibilità di identificare il fornitore più comodo e il prodotto più adattato alle proprie peculiarità. (P.F.)

## • GLI AUSILI DIFFICILI

Gentile Redazione, desidero mettervi al corrente della singolare esperienza avuta con la mia Asl di residenza. Premetto che dallo scorso mese di marzo sono andata a vivere da sola e così ho dovuto cercare delle soluzioni che mi permettessero di vivere autonomamente. Ho così effettuato un training presso il Centro per l'Autonomia di Roma e fra gli ausili che potevano risultare utili al raggiungimento dell'autonomia, c'erano un sollevatore per la vasca, un joystick per la carrozzina, una comoda e una rete per il letto. A questo punto chiedo alla Asl di approntarmi i preventivi di spesa e la Asl manda un medico specialista a casa mia per un sopralluogo, il quale constatata che possiedo già un letto normale con le doghe e quindi non ritiene di dover approvare la prescrizione di un'altra rete. La Asl dunque mi approva solo la comoda e il joystick, mentre per il sollevatore mi chiedono altri preventivi.

Una volta che glieli porto mi accordano anche il sollevatore. Inizialmente mi avevano detto che, essendo titolare di pensione d'invalidità, potevo permettermi un assistente che potesse aiutarmi ad alzarmi e a mettermi a letto, al che dissi loro che l'assistente dovrebbe anch'esso essere agevolato nel suo lavoro. L'assistente sociale di conseguenza mi suggerisce di farmi motivare il rifiuto per iscritto e così la Asl mi rilascia una dichiarazione scritta in cui afferma che secondo la normativa vigente, in materia di ausili, non avevo diritto alla rete, perché non ero allettata e a rafforzare questa dichiarazione estrapola una mia precedente richiesta per una carrozzina che mi serviva per poter andare a lavorare all'Università, richiesta che per loro stava a indicare che non essendo allettata, non avevo necessità della rete. (Simona Toscano)

(segue dalla prima pagina)

Ritengo che questa percezione sia corretta sia per ciò che attiene la crescente domanda di azioni in materia, che per quanto riguarda la forza della Faip. E' vero che è naturale che vi sia tale quantità di domanda di ricerca scientifica, così come è vero che è più orientata: i ciarlatani sono sempre più emarginati grazie alla puntuale informazione che i lesionati midollari ricevono nelle Usu. L'effetto è comunque positivo anche per chi non crede immediatamente o percepisce come aggressive le corrette notizie ricevute da un clinico, un operatore, o un paraplegico "anziano" (chiamasi consulente alla pari). Alcuni provano comunque gli stivali e poi ritornano a fare follow up in Usu. Si è creata una piccola comunità scientifica così come sognavamo 15 anni fa. Questa contesta quanto noi le falsità e per nostra fortuna cominciano a coinvolgere le società scientifiche di appartenenza (fisiatri, anestesisti, urologi, ...). E' sintomatica la fuga verso sud della Vannini, la disperata ricerca di marketing speculativo di Bruelli, l'isolamento scientifico del Centro Giusti, la scomparsa di Cerret Bazo, e l'immediata alzata di scudi contro i nuovi maghi delle staminali. I para e tetraplegici quindi riflettono, comprendono le truffe e le rifiutano, e poi si chiedono che altro c'è. Tutta la comunità di cui sopra (identificabile in Somipar, Cnopus e Faip) rappresenta di fatto una forza visto che ha sapientemente costruito una rete capace di risposte sufficientemente efficaci sul piano della salute e del corretto approccio alla ricerca. Questo aggregato immaginario ha proposto loro una risposta inequivocabile, univoca e comprovata circa i ciarlatani. Nessuna risposta su altre ricerche per strategia (afferriamo prioritariamente le Usu), per paura di vendere illusioni (non riproduciamo ulteriore debolezza nella persona già curata in Usu deboli), ed anche per ignoranza (pochi nel nostro mondo conosceranno le ricerche sulle staminali, tanto che si sono affermati nuovi nomi come Vescovi, e Gorio). Il filo logico sul quale corre questa riflessione è centrato sulla relazione tra azione, finalità e federazione. La prima già è parte del nostro programma triennale: produrre iniziative per promuovere una corretta informazione scientifica legata ad una campagna nazionale che dovrebbe anche raccogliere fondi per auto sostenersi. Sullo sfondo vi è l'idea di divenire l'editore di una rivista scientifica del tipo Spinal Cord. In termini di tempo è possibile immaginare una sua revisione perché sin qui è solo ipotizzata: è evidente che vanno trovate le risorse economiche e professionali, e vanno costruite le sinergie necessarie oltre l'ovvia alleanza con Cnopus e Somipar. Perché non pensare oltre la corretta informazione? Perché non immaginare una capacità di stimolare la ricerca

accreditandone la correttezza scientifica e non la cialtroneria? Senza fare paragoni, ricordo che Telethon è nato dalla Uildm (che fa parte del comitato scientifico) perché non vi era alcuna ricerca sulla distrofia in Italia, ed è servito a promuovere concorrenza tra laboratori. Inizialmente ha finanziato quasi esclusivamente progetti all'estero. Oggi la relazione è invertita. Spesso viene contestato che la finalità (promuovere la ricerca) possa inficiare la battaglia per niente conclusa sulle Usu. Ebbene questo è un nodo importante da affrontare con attenzione. Ho vissuto l'epoca nella quale l'antista (sigh!) di un presidente Usl mi rimproverava dicendo che noi avremmo dovuto puntare sulla ricerca e non sull'Usu. Con tutti quei soldi avremmo potuto finanziare un'enormità di progetti! E quanti lo pensavano. Lo stesso tipo oggi è uscire della Asl e ci porta molto rispetto per la vittoria ottenuta con l'Usu del Cto, seppur attualmente in fase di difficoltà. Come già detto siamo in una fase diversa. Ciò che è stato creato è importante ed allo stesso tempo incontrovertibile. Certo bisogna operare sulla qualità e nel sud. Lo stato dell'arte ci vede in posizione di forza sia sul primo che sul secondo piano: l'azione con Somipar e Cnopus, con la Conferenza dei Presidenti delle Regioni, ed a Napoli, Bari e Palermo ne sono la più concreta testimonianza. Ci stiamo ponendo persino la questione del dopo per i più gravi! E' la Faip tra mille difficoltà ad essere al centro di questo processo. Altra legittima considerazione sta nell'indebolimento dell'idea che si possa vivere con soddisfazione in carrozzina. Due rapide considerazioni. Anzitutto l'Anno europeo prendeva spunto proprio dal tema dell'approccio sociale alla disabilità. Esso è in tutta Europa (anche in quei paesi ove vi sono fondazioni dedicate espressamente alla ricerca come Walking Tomorrow in Gran Bretagna) fortemente condizionato dall'equazione psicologica tra disabilità, malattia e limite di sé, o meglio paura della costrizione, dell'impedimento fisico, intellettuale o sensoriale. L'Ue invitava gli stati membri ad intraprendere politiche tendenti al mainstreaming in grado di invertire nel tempo quell'approccio. Ciò significa promozione della partecipazione nella comunità, nella sua vita ordinaria, con azioni contro la discriminazione nell'impiego e nell'educazione, ed a favore dell'accesso a tutto per tutti. La via non è solo quella della comunicazione ed informazione, ma è soprattutto quella dell'inclusione nella quotidianità. La seconda è relativa a Telethon. La paura di un approccio scorretto della comunità nazionale nei confronti della disabilità ci portò ad attaccare quella

manifestazione più di 10 anni fa. Ricordate, era l'epoca delle Olimpiadi di Seul quando Paolo Rosi commentando le Paralimpiadi bofonchiava parole come: "fateli smettere quei poveretti". Mi sembrano passati dei secoli. Oggi Telethon e le altre maratone televisive sono alcuni dei momenti in cui si comunica di disabilità sui mass media. Ma ancor di più, la gente quotidianamente vede e conosce disabili nei luoghi di lavoro, nelle scuole e nelle università, per la strada, nei cinema, sui treni e nei bar. Qualunque comunicazione pietistica stride con la nuova realtà. La Faip non ce la fa a far tutto? Ribadisco con più chiarezza il primo concetto espresso più volte: siamo considerati uno dei poteri forti del mondo della disabilità. E sicuramente siamo il più forte nella paraplegia. Quali organizzazioni hanno mai inciso così fortemente sulle scelte di ospedali? Sappiamo affrontare gli operatori di settore come poche altre organizzazioni, ci auto determiniamo, e condizioniamo le politiche sulla disabilità in Italia ed in molte realtà locali con nostre associazioni o esponenti che fanno politica. E allora bisogna levarsi i panni dell'organizzazione sfidata che ha poche risorse umane. Questo può diventare un alibi che ci porta verso l'occupazione stabile di posti di prima fila. In che modo? Anzitutto è utile riprendere la riflessione sull'identità, sulle politiche e sull'organizzazione che, tra l'altro, ci porti fuori dall'equivoco che la partecipazione di chi si candida ad una carica corrisponda ad un lavoro, ad una professione. Così come va superata l'identificazione tra il direttivo, i suoi componenti e la Faip. In conclusione, alla domanda di impegno sulla ricerca, non credo sia adatto proporre una risposta pachidermica del tipo: "valutiamo in direttivo", "facciamo un congresso", "costruiamo un organismo", e via discorrendo. Allo stesso tempo è fuori luogo trincerarsi dietro risposte tranchant che (de)centrano la Faip solo sulle Usu. Può succedere che si snuotano di senso le nostre organizzazioni approdando verso l'unica via di erogare solo servizi o, peggio, di contenitori vuoti con assemblee di 10-15 persone, fedelissimi o addirittura con parenti e affini. Tutte individualità trincerate dietro la grandezza dell'opera per costruire l'Usu. Questo è il peggior futuro per la Faip: la somma di tanti 0 è uno 0. Attenti quindi che dall'essere un'avanguardia, corriamo il rischio di ripiegamento rapido e doloroso se applichiamo stili e metodi tipici delle organizzazioni complesse che necessitano di atteggiamenti conservativi per tenere salde le proprie ingenti risorse. Senza però poter contare su alcun consolidamento strutturale e con un'identità schiacciata sulle Usu (ove gli stessi paraplegici privilegiano il rapporto con l'operatore), la strada si assottiglia pesantemente.

## I TECNICI ORTOPEDICI IN AGITAZIONE

Con un comunicato del 27 maggio, la FIOTO (Federazione Italiana fra Operatori nella Tecnica Ortopedica) ha reso nota la temporanea sospensione dell'iniziativa di incremento tariffario del 20,80% su tutte le prestazioni comprese nell'elenco 1 dell'ex D.M.332/99 (Nomenclatore tariffario delle protesi), in vista di un'ipotetica riapertura del dialogo con il Ministro Sirchia e le Regioni. L'iniziativa della Fioto prevede che, qualora l'Azienda Usl non dovesse autorizzare l'importo richiesto, l'incremento tariffario del 20,80% sarebbe posto a carico dell'Assistito. (P.F.) Questa iniziativa viene dopo la giornata di protesta che la Fioto ha indetto il 24 marzo scorso, in occasione della quale la Fish nazionale ha emesso il seguente comunicato.

### IL DIRITTO AGLI AUSILI

La Fioto [...] raggruppa la maggioranza dei fornitori e produttori di ortesi e protesi. L'iniziativa sarà seguita dal blocco, scaglionato, della fornitura di prodotti essenziali alla mobilità e all'autonomia delle persone con disabilità (ortesi spinali, protesi di arto ecc.), presidi che sono oggi forniti in buona parte a carico dello Stato. La protesta - che ci auguriamo sortisca gli effetti desiderati prima di arrecare danno agli utenti - nasce da un legittimo disagio: i costi riconosciuti ai fornitori sono calcolati su indicatori del 1995. Purtroppo ciò che la Fioto fa emergere non è l'unico elemento di crisi nel comparto della fornitura degli ausili. È un disagio profondo che interessa anche gli attori più deboli e cioè le persone con disabilità. La Fish ha denunciato più volte l'inadeguatezza del sistema. Le prescrizioni di ausili sono troppo spesso approssimative, mal calibrate sulle reali esigenze delle persone, non coinvolgono attivamente l'interessato e la sua famiglia, non sono quasi mai il risultato di un lavoro di équipe composte da professionalità diverse. I tempi di autorizzazione degli ausili prescritti sono spesso ingiustificatamente lunghi, e comunque ben oltre le stringenti urgenze delle persone anziane o con disabilità. Possono trascorrere dei mesi prime che le Asl competenti appongano un timbro di approvazione. I tempi per la fornitura vanno spesso ben oltre i limiti temporali posti dal Decreto 332/1999 che regola la materia. Le Asl dovrebbero poi provvedere a collaudare i prodotti forniti (e pagati in parte o in toto dal Fondo Sanitario). Il collaudo si risolve, in taluni casi, in una sbrigativa operazione burocratica. Non ci risulta - ma gradiremmo essere smentiti - che le Regioni abbiano attivato puntuali monitoraggi sulle prescrizioni, sulle autorizzazioni, sulle forniture e sui collaudi. A ciò si aggiungano alcuni vizi di fondo. In molti casi le Asl pagano solo una parte dell'ausilio. Il resto rimane a carico dell'utente, indipendentemente dal suo reddito. Il Decreto 332/1999 prevedeva un trattamento, le cui regole e modalità non sono ancora state disciplinate, di maggiore attenzione per le persone con gravissima disabilità. Un'ultima annotazione merita il riciclo degli ausili, attività che potrebbe essere utile alle emergenze degli utenti se non fosse intesa da molte Asl meramente come una soluzione di risparmio economico. Sono questi solo alcuni dei problemi che andrebbero affrontati in modo organico con l'obiettivo di garantire un servizio efficace ed efficiente a chi degli ausili proprio non ne può fare a meno. Fino ad oggi le persone anziane e con disabilità non sono mai state coinvolte in nessun tavolo di confronto nazionale o regionale. I tempi sono maturi perché anche questi cittadini (utenti e consumatori) possano apportare il loro contributo nel fissare nuove regole. Nell'interesse di tutti!

# 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**



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





Il palazzo dell'Inail a Roma, sede della Conferenza

L'idea di creare una Conferenza Nazionale per l'Eliminazione e il Superamento delle Barriere Architettoniche scaturisce dall'interesse dimostrato verso il tema dalle istituzioni nel corso del 2003. A farsi promotrice dell'iniziativa è Itaca - Associazione federale delle Regioni e delle Province Autonome, che nel 2002 fonda un gruppo di lavoro

interistituzionale sulle "Barriere Architettoniche", di cui la conferenza è conseguenza naturale. Il suo scopo è riuscire a diffondere una vera cultura progettuale che vada oltre il concetto di "superamento ed eliminazione delle barriere architettoniche" e di sollecitare impegni e fornire indirizzi in merito alle domande poste, avendo sempre presente il principio che niente dovrà essere fatto per le persone con disabilità senza il loro contributo.

## IL VICEMINISTRO: "LA NORMATIVA VA SOLO AGGIORNATA ED APPLICATA"

Il Sottosegretario alle Infrastrutture e ai Trasporti on. Ugo Martinat ha espresso un giudizio positivo sull'impostazione del corpus normativo nazionale oggi vigente, ma allo stesso modo riscontra un'inefficienza e una mancanza d'efficacia nel dare risposte alle mutate esigenze che riguardano la totalità delle persone e tutti gli ambienti di vita.

L'intervento si è basato sul Titolo V della Costituzione della Repubblica italiana, evidenziando come le differenti condizioni nelle varie parti del territorio italiano si traducano in una disparità giuridica e di fatto tra i cittadini, calpestando oltremodo un principio fondamentale del suddetto titolo.

Il viceministro ha palesato una disponibilità da parte del suo Ministero, ponendosi come un punto fermo per le Regioni nello svolgere un ruolo di collaborazione nell'armonizzare le norme vigenti. Ha inoltre aggiunto che si può giungere ad una soluzione concreta: collaborando all'aggiornamento dei regolamenti e delle norme tecniche per garantire la migliore accessibilità in toto, verificando l'applicazione della legislazione in materia, costituendo centri di informazione, organizzando corsi di formazione professionale rivolti ai tecnici, costituendo una banca dati per la verifica e il rilevamento complessivo delle richieste e dei fabbisogni finanziari, e concordando con le Amministrazioni regionali i criteri per la ripartizione dei finanziamenti che saranno assegnati.

L'on. Martinat ha quindi concluso, affermando l'esigenza di determinare un unico riferimento normativo e la convinzione sull'opportunità di affrontare le problematiche con un approccio unitario e coordinato con il coinvolgimento di tutti i soggetti maggiormente interessati, al fine di determinare le soluzioni alle problematiche derivanti dall'applicazione della normativa tecnica nonché esaminare ed elaborare le proposte d'aggiornamento e modifica della stessa normativa. (Gabriele Torcigliani)



Abbattimento delle barriere architettoniche nei pressi del Colosseo

Per affrontare seriamente il problema delle barriere architettoniche nella città di Roma, occorre prioritariamente risolvere due questioni:

La prima è quella di smettere di considerare l'abbattimento delle barriere architettoniche come un problema.

Occorre invece comprendere che si tratta di una necessità e di un dovere civico al quale non ci si può e non ci si deve sottrarre, perché coinvolge in maniera sostanziale la vivibilità sostenibile della maggior parte della cittadinanza.

Le barriere architettoniche sono ostacoli fisici che creano disagio alla mobilità di chi, per motivi diversi, ha una ridotta

capacità motoria anche solo temporanea, impedisce la completa accessibilità alla fruizione di tutto il territorio creando una disparità di opportunità e una indubbia limitazione nelle libertà personali.

La nostra cultura e l'approccio dei progettisti deve cambiare: a nessuno verrebbe in mente di porre il pulsante per la prenotazione del semaforo ad un'altezza di 1,70/1,80 m, così come non si è mai pensato di costruire marciapiedi di 40/50 centimetri d'altezza dalla sede stradale, semplicemente perché la media dei cittadini che ne usufruiscono non supera l'altezza media di 1,50 m, considerando bambini e adulti di varia statura.

Con la medesima attenzione e, se vogliamo, automaticità, occorrerebbe considerare che le persone anziane, le mamme con le carrozzine e le persone affette da differenti forme di disabilità hanno necessità e diritto di vivere la città senza essere costretti a prodezze atletiche o a rischiosi percorsi alternativi.

Nel rimuovere gli ostacoli da strade, marciapiedi, edifici pubblici, aree verdi e edifici monumentali, compiamo un'operazione che non è quindi solo circoscritta ed indirizzata ai fruitori a limitata capacità motoria, ma possiamo migliorare la qualità della vita di tutti i cittadini e venire incontro alle esigenze anche di coloro che non hanno propriamente un problema di handicap.

Il secondo aspetto riguarda le caratteristiche della città.

Roma ha dimensioni tali da rendere difficoltoso qualsiasi tipo di intervento seppur supportato da un'elevata dose di buona volontà e buone intenzioni.

Parliamo di 129.000 ettari, 400.000 edifici circa, 5.000 km di strade. A fronte di questi dati è intuitivo che uno dei principali ostacoli sono i fondi necessari a rendere accessibile l'intero patrimonio comunale in tempi ragionevoli.

Difatti, se si volesse anche solo rifare un semplice intervento di manutenzione ed adeguamento ordinario rifacendo solamente il massetto, per un costo medio di 15 euro al mq occorrerebbe una spesa di 7,5 milioni di euro l'anno per intervenire in 10 anni. Proprio per queste dimensioni la manutenzione in una città come Roma non riesce ad essere programmata in maniera sistematica visto l'esiguità delle risorse finanziarie disponibili ma finisce per essere quasi sempre un intervento straordinario sull'emergenza.

Pur considerato questo aspetto l'Assessorato sta comunque continuando a lavorare per rimuovere le barriere dalla città con continuità: nel Piano Investimenti dei Lavori Pubblici abbiamo una previsione di spesa costante nel triennio pari a circa 7 milioni di euro per l'adeguamento a norma della viabilità.

Con l'approvazione del Bilancio 2001 è stata definita la trasformazione del contratto di servizio con la Multiservizi che si occupava di monitoraggio dello stato delle strade, affidando

il compito di eseguire direttamente gli interventi per l'abbattimento delle barriere architettoniche e l'impianto di strutture a servizio degli invalidi della vista. Per questa trasformazione sono stati previsti in bilancio circa 450.000 euro.

Occorre in ogni caso tenere in considerazione il fatto che i nuovi investimenti, previsti in bilancio per il triennio per un finanziamento complessivo di 400 milioni di euro, comprendono opere stradali, edifici residenziali e pubblici, interventi su edifici monumentali, che verranno costruiti secondo i criteri previsti dalla legge, che rispettino quindi le esigenze di coloro che vivono una condizione di limitata capacità motoria.

L'Assessorato ai Lavori pubblici del Comune di Roma, concretamente svolge la propria attività rispetto all'abbattimento delle barriere architettoniche su due livelli di intervento: uno di tipo puntuale e circostanziato e l'altro programmato e più diffuso.

Quello programmato prevede interventi di adeguamento sul territorio di limitata dimensione, ma ben finalizzati a rispondere prioritariamente alle esigenze di accessibilità delle sedi pubbliche (Municipi), dei servizi sanitari (Asl, Cup), dei percorsi sulle linee tranviarie circolari nella città, interventi di adeguamento, come quelli eseguiti in occasione del Giubileo con la messa a norma di tutte le aree basilicali - compreso Castel S. Angelo - che hanno la doppia funzione di centro di attrazione territoriale locale e turistico, e interventi di adeguamento che permettono l'allargamento della territorialità su una stessa direttrice arrivando a collegare piazze e quartieri limitrofi.

In previsione si intende progettare interventi di accessibilità in accordo ai concetti adottati nel nuovo piano regolatore quali le centralità metropolitane e le centralità locali, compiendo pertanto un lavoro importante e diffuso sul decentramento territoriale cittadino e sulla possibilità di usufruire di quelli che sono e saranno i maggiori centri di aggregazione per la vita pubblica cittadina nelle municipalità e nelle piazze sedi privilegiate di scambio e di relazioni sociali.

Nel fare questi progetti si è ravvisata la necessità di trasformare tale obbligo normativo in opportunità per migliorare l'estetica e la funzionalità del complesso urbano conferendogli una valenza di decoro e di valorizzazione dell'ambiente su cui si va ad operare. Si sta insomma cercando di superare il concetto di adeguamento soltanto rivolto alla difficoltà delle persone con handicap ma si tiene in conto di più tutta una serie di difficoltà a cui vanno incontro le mamme con le carrozzine i bambini e gli

anziani in una città che è notevolmente invecchiata, cercando di migliorare la vivibilità generale della città in un concetto di piacevolezza.

Il secondo livello su cui si sta operando è cercare di dare risposte alle difficoltà puntuali ed individuali dei cittadini rispondendo alle domande a pioggia su tutto il territorio.

Il secondo livello su cui si sta operando è cercare di dare risposte alle difficoltà puntuali ed individuali dei cittadini rispondendo alle domande a pioggia su tutto il territorio.

Il secondo livello su cui si sta operando è cercare di dare risposte alle difficoltà puntuali ed individuali dei cittadini rispondendo alle domande a pioggia su tutto il territorio.

Il secondo livello su cui si sta operando è cercare di dare risposte alle difficoltà puntuali ed individuali dei cittadini rispondendo alle domande a pioggia su tutto il territorio.

Il secondo livello su cui si sta operando è cercare di dare risposte alle difficoltà puntuali ed individuali dei cittadini rispondendo alle domande a pioggia su tutto il territorio.



Un ascensore nel Colosseo

All'interno di Accacomune, il sito del Comune di Roma dedicato all'handicap ([www.comune.roma.it/accacomune/](http://www.comune.roma.it/accacomune/)), è presente un Osservatorio Permanente per l'accessibilità delle strutture comunali, progetto vincitore del Premio P.A. Aperta 2004 nella sezione "Accesso alle strutture ed ai servizi". "Attraverso il sito del Comune - dichiara Ileana Argentin, delegata del sindaco per l'handicap - "abbiamo attivato uno strumento utile, che permette a tutti i disabili di sapere in tempo reale quale sia l'accessibilità agli uffici pubblici". (V.P.)

## NEL LAZIO NASCE IL CRIBA

Nel mese di giugno l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio in accordo con il Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità - Italia (Cerpa Italia) ha proposto alla Regione Lazio il progetto per la creazione di un "Centro In-Formazione" della Regione sulle barriere architettoniche.

Il "Centro In-Formazione" ricalca modelli già attivi in altre Regioni ed implementa esperienze maturate negli ultimi anni nella Regione Lazio.

In tema di accessibilità ed abbattimento delle barriere architettoniche da alcuni anni si assiste ad una crescente richiesta di informazione e conoscenza e, conseguentemente, di servizi rivolti agli utenti disabili, agli operatori sul territorio, ai progettisti e alle maestranze; richieste che sono fondamentalmente di tre tipi:

1. - informazioni relative all'interpretazione delle norme nazionali, dei regolamenti locali, ecc.

2. - richiesta di materiale informativo di vario genere per affrontare un progetto, gestire un servizio, individuare un particolare ausilio, conoscere e contattare realtà diverse.

3. - richiesta di consulenze personalizzate, su misura, che tengano conto delle reali e peculiari esigenze del singolo.

Il "Centro In-Formazione" della Regione Lazio sarà in grado di dare risposte a tali richieste nel quadro culturale della Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) e basandosi sulle esperienze fatte negli ultimi anni in particolare nel Lazio dal Servizio di Progettazione Accessibile del Centro per l'Autonomia e in Emilia Romagna dal Centro Informazione gestito dal Cerpa Italia.

L'attività del "Centro In-Formazione" è rivolta a enti, associazioni, organi per la gestione e controllo del territorio; ai progettisti, ai centri di ricerca e al mondo imprenditoriale; alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Potrà svolgere attività di informazione e consulenza, consulenze personalizzate per incrementare l'autonomia delle persone con disabilità e un'azione di monitoraggio per verificare lo stato di applicazione della normativa vigente sul tema delle "barriere architettoniche". Potrà inoltre effettuare formazione mirata per l'aggiornamento di tecnici dell'Amministrazione Pubblica e per operatori del settore.

È prevista una sperimentazione triennale guidata da un Comitato Tecnico Scientifico che ne definirà le linee di indirizzo.

(Fabrizio Mezzalana)

# e senza barriere

to delle barriere architettoniche si è svolta a Roma il 25 e 26 scorsi.

zione nel nostro Paese e nelle realtà locali, e per valutare espe-

Da questo punto di vista si è sviluppata un'intesa con l'ufficio del Consigliere delegato per l'handicap che raccoglie tale domanda, suggerisce e facilita l'iter affinché la realizzazione delle infrastrutture sia tempestiva e raggiunga soprattutto l'obiettivo di risoluzione del caso specifico.

A tale proposito ci si avvale per la realizzazione dei lavori di una società a prevalente capitale pubblico del gruppo Roma quale la Multiservizi, in maniera tale da avere una facilità di affidamento degli incarichi e degli ordinativi seguendo comunque quelle che sono le procedure tecniche e progettuali adottate dal Comune di Roma.

A tale fine sono stati stanziati per il 2002-2004 450 mila euro che rispondono alle domande individuali.

In questi due anni in particolare stiamo cercando di realizzare la massima accessibilità ai centri di assistenza e cura per disabili quali il Don Orione, Don Guannela, Don Gnocchi con una attenzione particolare che viene avanti presso il sindaco da parte di questa popolazione anche giovane che ha desiderio di muoversi senza ostacoli.

A tale fine stiamo approntando un percorso pedonale protetto a cui ha contribuito molto la partecipazione nella progettazione l'esigenza di queste persone e che speriamo soddisfatti anche l'esigenza dei residenti del quartiere in cui si attesta come esperienza condivisa tra l'amministrazione e la cittadinanza.



## I FATTI DOPO LE PROPOSTE

A cura di Giuliano Giovinzano

Obiettivo della Conferenza, come si leggeva nella brochure di presentazione/invito all'incontro promosso da Itaca, era quello di segnalarsi come "una fucina di proposte che devono diventare atti formali e condivisi, per i quali, ognuno dei soggetti coinvolti, per la sua parte e per la sua responsabilità, si assuma impegni precisi"; la finalità programmatica è stata sicuramente rispettata, e con coerenza queste "proposte" sono state messe per scritto in un Documento Conclusivo che sintetizza chiaramente quanto emerso dai lavori della Conferenza ed i principi che la Conferenza stessa ha assunto come prioritari e strategici. Partendo da un quadro di riferimento culturale che non può non essere quello dell'ICF, in apertura di questa relazione finale viene ri-affermato con forza come ripensare, arricchire, e sviluppare la relazione tra ambiente e persona, tra differenti ambienti e persone diverse, risultati determinante per il raggiungimento delle pari opportunità e della non discriminazione di tutti i cittadini. "Moltissime persone - si legge - incontrano ostacoli e barriere create dalla società che limitano la loro partecipazione alla vita civile: l'accessibilità è un problema di democrazia". E' inoltre sottolineato il modo in cui il concetto di accessibilità, con specifico riferimento al tema delle barriere architettoniche, appare mutevole nel tempo, come mutevoli sono i soggetti a cui si riferisce; nel passato era infatti attribuito generalmente al disabile standard (per lo più su sedia a ruote) ma successivamente è stato riconosciuto l'impatto negativo delle cosiddette barriere sensoriali e, finalmente, si comincia a studiare l'impatto dell'ambiente antropico sulle persone con disabilità intellettive e relazionali. "E' necessario pensare all'accessibilità - hanno considerato i relatori del Documento - come accesso all'esperienza di vita, che significa: superare lo standard a favore della centralità della persona, e superare la separazione tra corpo e mente riconoscen-

do che l'identità di ciascuno di noi si fonda sulle esperienze corporee ed emotive". Sul versante della ricerca il testo ribadisce come il concetto di Universal Design, ed i sette principi connessi, risulti lo strumento più adeguato per impostare l'elaborazione delle risposte ai bisogni di partecipazione e non discriminazione. In sintesi quindi i principi che la Conferenza assume come "prioritari e strategici" sono quelli che sanciscono come: l'accessibilità sia un diritto umano, e come tale deve essere garantito a tutte le persone indipendentemente dalle loro condizioni e dappertutto; l'effettivo ed estensivo

conseguimento dell'accessibilità è un obiettivo di interesse nazionale; le risorse necessarie debbono essere certe, adeguate e continuative, e rinvenute nell'ordinaria programmazione finanziaria dello Stato e degli Enti Locali. Affinché questi principi possano essere concretamente realizzati la Conferenza ritiene di conseguenza necessario, tra le altre misure, promuovere e sostenere il coordinamento, la razionalizzazione, lo sviluppo e l'aggiornamento delle leggi e norme vigenti su scala nazionale, regionale e locale, e la realizzazione di una piena armonizzazione normativa in tutti quei casi in cui il tema dell'accessibilità viene a sovrapporsi con altri temi specifici (Beni Culturali ed Ambientali, Sicurezza ecc.). E' individuato come essenziale inoltre estendere il concetto di accessibilità includendo anche quello di mobilità, la promozione di meccanismi di finanziamento sociale per le situazioni di bisogno, e l'istituzione di Centri regionali di documentazione per l'informazione sull'accessibilità e sulle barriere architettoniche. Infine bisognerà "chiarire e definire i ruoli e le responsabilità dei soggetti istituzionali che incidono a vario livello sul processo di programmazione e realizzazione delle opere finalizzate all'accessibilità di spazi", e, in ambito di riparto del Fondo per le Politiche Sociali, dovrà essere determinata una quota parte destinata alla eliminazione delle barriere architettoniche di cui alla legge 13/89.



Un ascensore ai Fori imperiali a Roma

### IDEE PER UNA LEGGE REGIONALE

Tra gli interventi meno incisivi che hanno animato la sezione riservata alla discussione riguardante "Normativa Regionale: ipotesi di una legge condivisa" si segnala proprio quello di uno dei "padroni di casa", la Regione Lazio; l'analisi, curata da Stefano Di Mauro, ha indagato su quanto di "buono" fatto nel territorio laziale nell'arco dell'ultimo ventennio in materia di accessibilità, e sui noti "vizi" derivanti da una sbrigativa applicazione della normativa vigente. Partendo da queste premesse gli spunti di riflessione sul perché di una legge Regionale e sul perché di una legge condivisa (su questi temi, per chi volesse approfondire, sarà interessante consultare la relazione illustrata dalla Regione Veneto) sono poco motivati e possono così riassumersi: la necessità da parte delle Regioni di istituire una quota fissa del Bilancio da destinare annualmente ad opere di adeguamento di edifici e spazi urbani; l'obbligo per gli Enti locali di revisione e/o predisposizione del PEBA; una maggiore attenzione alla mobilità urbana nei centri collinari; la predisposizione di corsi di aggiornamento annuali per tecnici ed operatori del settore. Per ulteriori approfondimenti è possibile consultare il sito [www.itaca.org](http://www.itaca.org). (Giuliano Giovinzano)

### I COSTI DELLA LEGGE 13

La Regione Basilicata ha presentato, nel corso della Conferenza, un'indagine conoscitiva del fabbisogno complessivo pregresso delle Regioni e delle Province Autonome per il soddisfacimento di tutte le richieste pervenute, a tutto l'anno 2003, ai sensi dell'art. 9 della Legge n. 13/89, per la eliminazione delle barriere architettoniche in edifici privati esistenti. Ne risulta una cifra complessiva di 119mila euro (come è possibile riscontrare nella tabella qui allegata), alla quale occorre aggiungere l'ulteriore fabbisogno derivante dalle richieste pervenute entro il 31 marzo dell'anno in corso; dopo il primo triennio seguito all'emanazione della norma si è infatti assistito, come ha commentato questo dato il relatore Antonio Larocca, ad una graduale riduzione degli stanziamenti da parte dello Stato, fino a quando nell'anno 2001 sono del tutto cessati. "Con la finanziaria 2004 i finanziamenti sono tornati a fare capolino nel bilancio dello Stato - ha spiegato Larocca - e colgo quindi quest'occasione per rinnovare l'auspicio che i citati finanziamenti, pari a 20 milioni di euro, possano essere ripartiti dal Ministero del Welfare con la massima sollecitudine tra le Regioni al fine di poter dare una risposta alle aspettative che la legge 13/89 ha creato". (G.G.)

Regioni e Prov.Aut.	Nr. domande	Contributo in €
Abruzzo	243	1.254.852
Basilicata	521	2.737.012
Calabria	313	1.267.700
Campania	1.298	7.993.682
Emilia-Romagna	2.754	11.999.157
Friuli-Venezia Giulia	280	1.150.718
Lazio	1.831	8.056.388
Liguria	1.007	5.072.150
Lombardia	5.284	23.699.735
Marche	1.748	7.945.676
Molise	65	274.904
Piemonte	869	3.842.484
Puglia	917	4.259.562
Sardegna	1.004	3.856.535
Sicilia	1.130	4.880.095
Toscana	3.973	18.156.379
Umbria	558	2.469.107
Valle d'Aosta	20	118.302
Veneto	1.946	7.982.779
Prov. Autonoma di Trento	356	1.614.390
Prov. Autonoma di Bolzano	49	343.000
<b>Totale</b>	<b>26.166</b>	<b>118.974.609</b>

### Quando si dice "melius deficere quam abundare"

Nel corso dell'ultima edizione di Exposita tenutasi a Bologna alla metà di maggio è stato presentato il progetto "Casa Deficiente", un working in progress ideato da "Spazio & Forma Soluzioni", formula che raccoglie: Autonomi Srl, Coop. Soc. Emmei, L'Ergonomica Srl. L'idea nasce da una riflessione sulla rincorsa continua della perfezione che nella cultura contemporanea, con l'avvento delle tecnologie, è diventata assillante e che nel suo convulso procedere dimentica quello che dovrebbe essere il beneficiario di tanto lavoro e cioè l'uomo. Così sentiamo parlare per esempio di casa intelligente, completamente computerizzata e dove necessario puntigliosamente tecnologizzata, per andare incontro alle esigenze di disabili o anziani, per esempio. Ottimo, ma quanto costa una casa così? E siamo sicuri che sia veramente utile per esempio un frigorifero che ordina la spesa?

Da considerazioni come queste nasce l'esigenza di ripensare la casa in chiave "deficiente", cioè deficitaria di tutto quello che non è utile al benessere dell'abitare. Al fine di ricercare altri paradigmi per costruire un rapporto più sano tra l'uomo, con le sue emozioni e le sue diversità, e la casa, il progetto si propone di analizzare le relazioni tra lo spazio domestico e le persone che lo abitano; indagare come e quanto la casa influisca sulla salute e sul benessere; verificare se gli spazi delle nostre case con gli arredi e le tecnologie che le compongono, sono in grado di accogliere le diversità e, partendo da questi spunti, accogliere tutte le domande che gli sviluppi man mano proporranno. Il progetto oltre a lavorare sugli aspetti più tecnici, scientifici e psicologici, sconfinerà nell'arte e nella letteratura per andare a vedere come è vista la casa in questi ambiti. Il progetto "Casa Deficiente" è aperto ad enti, istituzioni, professionisti ed aziende interessate al suo sviluppo. La conclusione del progetto è prevista, dopo varie tappe intermedie, per l'edizione 2006 di Exposita, dove saranno presentati i risultati e sarà allestita la Casa Deficiente. (Enzo Berardi)



Un libro sulla progettazione accessibile del Comune di Roma

# •SPORT•

## SONO FINITI I CAMPIONATI...

**A** fine stagione facciamo il punto sui risultati ottenuti dagli atleti disabili, a livello nazionale, in alcuni fra gli sport da voi più seguiti.

Vincitrice del Campionato italiano di basket in carrozzina per la stagione 2003/2004 è l'Anmic Terra Sarda Sassari. Il quintetto sardo si è imposto per 70-65 sul Santa Lucia Roma conquistando il titolo per la quinta volta consecutiva.

Ecco come si presenta la classifica finale del campionato: Anmic Sassari 20 pt., S.Lucia Roma 18, Briantea 84 Cantù 16, GSD Porto Torres 8, Pol.NordEst Gradisca 8, B.A.D.S. Quartu 6, S.Stefano P.P.Picena 4, Antares '99 Milano 0.

Nel nuoto il titolo italiano per società è stato conquistato dalla squadra del Santa Lucia Sport.

Il campione italiano della classe velica 2.4 è Fabrizio Olmi, velista della società sportiva Lega Navale Italiana Milano, che ha prevalso su tutti nella seconda edizione dei Campionati congiunti Fisd e Fiv, organizzati dal Circolo Nautico Ulisse a Mondello (Pa).

A Villanova di Guidonia dove si è svolto il Campionato Italiano di Scherma in carrozzina, si sono distinti nelle diverse specialità - fioretto, spada e sciabola - Gerardo Mari, Giuliana Tarantino, Alberto Serafini, Loredana Triglia, Rosalba Vettrano e Laura Presutto.

Nell'impianto sportivo della Stella Polare ad Ostia Lido si sono svolti il 29 e 30 maggio i Campionati italiani assoluti di atletica leggera, ai quali hanno partecipato 300 atleti, dei quali un terzo in carrozzina. Di seguito i risultati per società (per quelli individuali potete consultare il sito [www.fisd.it](http://www.fisd.it)).

Classifica femminile: 1° Polisportiva UIC Roma punti 13.622,00; 2° A.S. Gela Sport 11.452,70; 3° La Rondine C.d.T. 11.193,46; 6° A.S.C.C.I. Roma 5.457,12.

Classifica maschile: 1° G.S.H. Sempione 82 51.113,31; 2° Polisportiva Milanese 22.777,47; 3° A.S.Ha. Novara 22.308,61; 13° A.S.C.C.I. Roma 8.868,34; 16° Polisportiva UIC Roma 5.661,89. Classifica Trofeo Qualità' 2004: 1° ASPEA Padova; 2° A.S.Ha.

Novara; 3° G.S.H. Sempione 82; 4° Polisportiva Milanese; 5° S.A.S.P.O Cagliari; 6° Polisportiva UIC Roma.

Ed ora, definita dalla Fisd la composizione della Delegazione Italiana che prenderà parte ai Giochi Paralimpici di Atene 2004, non ci resta che attendere che inizino i Giochi....

(Paola Fioraranti)



Il time-out durante una partita di basket in carrozzina

## • DALL'ITALIA ALLA FRANCIA IN PATTINO

Nel luglio 1994, due marinai di salvataggio, Giampaolo Neri e Anselmo Costa, di Ostia, partirono dalle spiagge romane con il loro pattino biposto alla volta di Porto Vecchio, in Corsica. Nel decimo anniversario, hanno scelto di tornare lungo quelle rotte, per ripercorrere all'indietro, dalla Corsica a Roma. Un'impresa sportiva di altissimo livello, già entrata nella sua prima edizione, nel Guinness dei primati, che anche stavolta, i due protagonisti vogliono dedicare alla lotta alle sindromi atassiche, lanciando una grande campagna fondi per l'AISA.

La partenza è prevista il 20 luglio, da Porto Vecchio, con l'arrivo il 24 al Porto di Ostia.

Per informazioni: ufficio stampa A.I.S.A., tel. 06 491448, cell. 347 3202466, [uff.stampa@cesv.org](mailto:uff.stampa@cesv.org).

## ATTENDENDO L'OLIMPIADE

**D**al 19 al 23 maggio si è svolto in Umbria, l'Italian Pre-Paralympic Championship 2004, un'occasione di confronto eccezionale per molti atleti in preparazione dei Giochi Paralimpici di Atene.

Alla manifestazione sono stati invitati i migliori atleti e le migliori nazionali europee del momento, che si sono confrontati in 9 discipline: Atletica Leggera, Nuoto, Tiro con l'arco, Tennis in carrozzina, Scherma, Tennis Tavolo, Ciclismo, Judo e Basket in carrozzina.

La kermesse è stata arricchita da importanti risultati: il salto di 7,18 m del 23enne ipovedente venezuelano Oduver Daza e il record del mondo dell'iberico Oribe sui 50 sl (vasca corta).

Ma di rilievo anche i risultati degli atleti italiani, che hanno chiuso in testa il medagliere della Pre-Paralimpiadi con 29 medaglie d'oro, 17 d'argento e 24 di bronzo. (G.T.)

### ATENE 2004

Dopo che la fiamma delle Paralimpiadi sarà portata da 680 tedofori e avrà percorso 410 km, il 9 settembre sarà ad Atene e l'accensione della fiaccola sancirà l'inizio della manifestazione sportiva più attesa. Si confronteranno 4000 atleti provenienti da 140 paesi diversi - a Sidney 2000 erano presenti in 3843 di 123 paesi - un altro passo avanti per una cultura, quella dell'handicap, per molti versi ancora carente. Intanto prende corpo il progetto "Ermis", il governo greco ha deciso che parte dei proventi è destinato a rendere più accessibile la Grecia a persone con disabilità, e da giugno dovrebbe essere disponibile una guida in inglese circa l'accessibilità dei luoghi dove si svolgeranno le competizioni olimpiche.

## • PRENDE CORPO IL COMITATO PARAOLIMPICO

Il 5 maggio 2004 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto di attuazione della Legge n. 189 del 15-7-03 che ha attribuito nuovi compiti alla Fisd e ha costituito il C.I.P., Comitato Italiano Paralimpico.

Con la sua costituzione, il Paese si dota di una casa madre sotto la quale tutte le varie organizzazioni sportive per i praticanti disabili confluiscono, pur continuando ad operare in piena autonomia.

Lo stesso Cip deve assicurare la promozione e il potenziamento dello sport nazionale per disabili e promuovere la massima diffusione della pratica sportiva per disabili in ogni fascia d'età e di popolazione nel rispetto delle competenze delle Regioni e degli enti locali. (G.T.)



La mascotte di Atene 2004

## • VOLARE IN FRIULI

9-10-11 luglio 2004 a Caposile (VE): "I baroni di montagna" è il secondo avioraduno nazionale dei piloti disabili, organizzato grazie alla collaborazione della Federazione Italiana Volo Ultraleggero; i "Baroni Rotti" potranno ancora riunirsi, volare e far provare questa splendida esperienza anche alle persone disabili che saranno presenti.

I Baroni Rotti arriveranno da tutta Italia, si riuniranno nell'aviosuperficie di Caposile, che sarà la base operativa dalla quale partire alla volta delle Dolomiti e delle Alpi Carniche.

Un evento unico nel suo genere che servirà per mettere in risalto una realtà che si sta sviluppando, nella speranza che sempre più persone disabili possano avvicinarsi a questa attività sportiva. Un modo per portare l'uomo oltre i confini cui è solitamente relegato, e relegare tali emozioni a chi è disabile.

L'organizzazione provvederà a garantire il pernottamento in tende da campo presso l'aviosuperficie di Caposile.

Info: Associazione Sportiva I Baroni Rotti, Castiglion Fiorentino - Serristori (AR), tel. 338 6703248, [www.baronirotti.net/](http://www.baronirotti.net/), [alpaleri@tin.it](mailto:alpaleri@tin.it).



I Baroni rotti

# •TURISMO•

**L**a guida Turismo senza barriere propone 71 mete italiane - siti culturali, parchi naturali, alberghi, ristoranti, villaggi turistici, strutture sportive, musei - accessibili anche alle persone disabili, con le indicazioni pratiche su come organizzare viaggi e vacanze. Edita dal Touring Club Italiano, 2004, pp. 128, € 12,50.

A Roma segnaliamo un Bed & Breakfast, situato vicino al centro, realizzato in un appartamento al piano terra, ristrutturato per garantirne l'accessibilità. La camera doppia costa 60 euro, la singola 40. Sito internet: [it.geocities.com/bedart-breakfast](http://it.geocities.com/bedart-breakfast).

Il sito Accessibiland - [www.accessibiland.it](http://www.accessibiland.it) - è un database che nasce con lo scopo di fornire uno strumento gratuito e aggiornato, col quale rintracciare strutture di ogni tipo (per ora poche), in ogni parte del mondo, caratterizzate dalla completa o parziale accessibilità ad utenti disabili. Informazioni su bagni, parcheggi, servizi specifici, montascale ed altro con il maggior dettaglio possibile.

Alto Adige per tutti è frutto del lavoro della coop. sociale Independent sull'accessibilità degli alberghi sudtirolesi per i clienti con esigenze particolari (disabilità motorie, anziani, famiglie con bambini piccoli, ecc.). Il sito [www.hotel.bz.it](http://www.hotel.bz.it) dà la possibilità di scegliere tra 315 strutture (sulle 1600 valutate direttamente).

La guida Parchi per tutti. Acque e Parchi accessibili nelle Alpi Cozie si occupa della fruizione da parte delle persone con disabilità (motoria, sensoriale o intellettiva) di sei parchi in provincia di Torino - Laghi di Avigliana, Stagno di Vaie, Orsiera Rocciavre (Laghi Paradiso), Gran Bosco di Salbertrand (Lago delle ghiacciaie), Val Tronca (Laghetto) - ed è nata dalla collaborazione tra i parchi, i comuni della zona, scuole ed associazioni. Info: [Inform@esse](mailto:Inform@esse), via Rodari 9, 10055 Condove, tel./fax 011 9636677, [informaesse@virgilio.it](mailto:informaesse@virgilio.it). (F.G.)



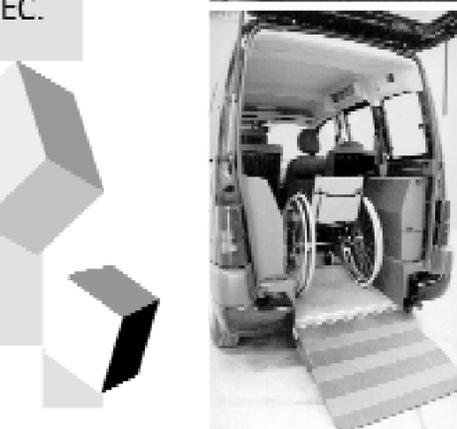
S. MARCO - ROLFI srl  
CALCINATO (BRESCIA)  
TEL. 030/963181 FAX 030/9964226  
E-MATL . [info@rolfi.com](mailto:info@rolfi.com)  
[www.rolfi.com](http://www.rolfi.com)

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



FREESPACE

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



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

# • A ROMA •

## È SCANDALO SUI PERMESSI ILLEGALI

**E** splode a Roma il caso degli abusi nell'utilizzo dei pass riservati alle persone con disabilità. Pare che i permessi siano venduti di proposito o rubati su commissione: se confermato, si parlerebbe di un giro notevole di soldi e di interessi. Ma quanto vale un permesso per parcheggiare nello spazio riservato ai disabili? Circa 3 mila euro. La risposta choc è contenuta nella denuncia di Bruno Tescari, presidente della Fish del Lazio. Questa sigla riunisce una novantina di associazioni in tutta Italia e conta almeno 800 mila iscritti. Per questo Tescari ha deciso di scrivere una lettera a tutti gli iscritti della Fish Lazio in cui ha richiamato

i soci ad un comportamento etico, più corretto, affinché sia lo stesso portatore di handicap a vigilare sui propri diritti, impedendo che altre persone ne usufruiscano illegalmente. Va limitato al massimo inoltre, il malcostume di cedere i permessi ai propri familiari. Il pass, infatti va usato solo quando davvero serve alla persona disabile. Inoltre, quando il disabile muore, i familiari devono essere onesti e riconsegnare immediatamente il contrassegno alle autorità. La rivelazione dell'esistenza di un mercato nero dei contrassegni ha già suscitato l'attenzione del commissariato Trevi-Campo Marzio. Spiega il dirigente Antonino del Greco: "Anche noi sospettiamo che esista una compravendita di questi permessi. L'inchiesta in corso tenterà di fare chiarezza sull'intera vicenda. (Michela Lombardi)

## • Accordo Fish-Fand nel Lazio

*Siglato l'accordo tra La Fish - Federazione Italiana Superamento Handicap, Sezione Lazio e la Fand - Federazione tra le Associazioni Nazionali dei Disabili, con il quale le due federazioni si impegnano ad agire congiuntamente per la soluzione dei problemi conseguenti alla disabilità ed all'handicap nella Regione Lazio. A tal fine le due associazioni, pur mantenendo inalterata la loro identità ed autonomia decisionale e*

*di iniziativa, si impegnano ad effettuare periodiche e specifiche consultazioni, tese a trovare e perseguire punti ed iniziative concordi. Le due federazioni chiedono alle istituzioni regionali, provinciali e comunali del Lazio che a partire dalla data odierna ai momenti di reciproco confronto siano convocate assieme ed in numero paritetico. (V.P.)*

## Comitato regionale per il diritto al lavoro delle persone disabili

**È** operativo il "Comitato regionale per il diritto al lavoro delle persone disabili" istituito dalla Regione Lazio. La necessità di avviare un concreto rapporto di collaborazione, teso ad analizzare i provvedimenti legislativi in materia di diritto al lavoro delle persone disabili, ha fatto sì che le istituzioni del territorio, insieme alle associazioni di rap-

presentanza e di tutela dei cittadini disabili, sedessero intorno allo stesso tavolo per discutere una comune strategia di intervento. Proprio in quest'ottica, come ha sottolineato Giorgio Simeoni, vicepresidente della Regione Lazio, fra i punti all'ordine del giorno c'è sicuramente la riorganizzazione del servizio di collocamento obbligatorio. "Il Comitato regionale - ha osservato Simeoni - sarà anche un saldo punto di riferimento e di confronto anche rispetto al programma operativo per il diritto al lavoro delle persone disabili (Pod). Un atto, quest'ultimo - ha concluso Simeoni - che disciplinerà una serie di interventi diretti a favorire l'inserimento e la permanenza dei disabili nel mercato del lavoro e che punterà, in particolare, anche a due altri aspetti: il sostegno alle famiglie delle persone con disabilità e l'accessibilità, intesa come abbattimento delle barriere architettoniche, accesso all'informazione, alla comunicazione e alla socialità in generale". (V.P.)



Una persona disabile al lavoro

## TRASPORTO IN PROVINCIA

**L'**Amministrazione Provinciale di Roma ha predisposto un servizio di trasporto gratuito a prenotazione per persone con disabilità che necessitano di spostarsi nell'ambito del territorio della Asl Rm G (distretti di Tivoli, Colleferro, Guidonia, Monterotondo, Subiaco e Palestrina). Possono beneficiare del servizio le persone che si trovano in "situazione di gravità" così come definita dall'art. 3 com. 3 della legge 104/92, i non vedenti, e i disabili mentali o con deficit intellettivo. L'accesso al servizio avverrà previo invio a mezzo fax - al numero 06 46954457 della

Centrale Operativa Disabili della società Trambus - della documentazione attestante i requisiti sopra citati, che dovrà essere prodotta solo per la prima richiesta di servizio. Così il nominativo del richiedente sarà inserito nella banca dati del call center. A coloro che avranno diritto al servizio sarà consegnata una tessera identificativa che dovrà essere esibita ad ogni utilizzazione del servizio. Agli utenti sarà consentita la presenza di un accompagnatore a bordo della vettura, purché questi inizi e termini il viaggio con l'utente; per i minori l'accompagnatore è obbligatorio. Per consentire un'adeguata programmazione le prenotazioni telefoniche, da inoltrare al numero verde 800 665599, dovranno pervenire con almeno 24 ore d'anticipo. (G.T.)



Il servizio di trasporto della Trambus a Roma

## • LA MOBILITY CARD PER I TAXI

*Il Comune di Roma ha istituito già dal 1984 un servizio di trasporto taxi per i cittadini disabili attraverso convenzioni con società di tassisti. Finora il servizio veniva erogato con l'aiuto di "buoni taxi": ciascun buono era valido per una corsa. L'adempimento del servizio, tuttavia, richiedeva procedure amministrative complesse e costi di gestione molto elevati, oltre ad arrecare spesso notevoli disagi per gli utenti. Questo ha reso necessario che l'amministrazione semplificasse il sistema di accesso al beneficio e così, grazie ad un*

*nuovo regolamento varato dal Comune, è nata la "Mobility Card" un sistema che permette di gestire il "buono taxi" attraverso il supporto elettronico di una carta, eliminando stampa e distribuzione di buoni cartacei. Chiunque fosse interessato circa le modalità di accesso al servizio, può chiedere informazioni direttamente presso il Dipartimento V, Ufficio Relazioni con il Pubblico, tramite il call center del Comune di Roma (060606) e presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico presente nei Municipi. (V.P.)*



## STORIE DI ORDINARIA INACCESSIBILITÀ

**O**gni tanto un caso particolare ottiene l'interesse della stampa, ma per i disabili in carrozzina che vogliono muoversi a Roma con i mezzi pubblici le difficoltà sono continue e spesso insormontabili. Ai primi di giugno è stata pubblicata la notizia di una persona su sedia a ruote che ha aspettato due ore alla fermata dell'autobus che passasse un mezzo con la pedana funzionante, con corollario di telefonate di denuncia e solite scuse dell'Atac. Questa si è giustificata, col solito scaricabarile, comunicando che la manutenzione delle pedane è affidata alla Trambus, che la effettua ogni 5000 Km, e che è compito dell'autista in caso di necessità avvertire la centrale per far giungere un mezzo accessibile. Gli autobus accessibili sono 995 su 2410 totali (dati dell'Atac), ma notoriamente la percentuale di pedane funzionanti, o di autisti che le sanno far funzionare, è molto bassa. (F.G.)

# • LETTERE •

Dal nostro Direttore riceviamo e pubblichiamo.  
**Giri di vite sulla Costituzione e sull'informazione.**

Nel settembre 1944, tre mesi dopo la liberazione di Roma, Palmiro Togliatti chiedeva che il compito degli Alleati fosse "ridotto a un semplice controllo nella misura in cui è necessario... in un paese nel quale si stanno sviluppando operazioni militari ed esistono fino a ieri un regime fascista (...). Riducete il controllo - insisteva ancora Togliatti - sul governo italiano al minimo indispensabile per garantire la sicurezza delle operazioni militari".

Analoghe preoccupazioni esprimevano in quel tempo gli esponenti politici di tutti i partiti, che si attivavano per elaborare la carta costituzionale, promulgata poi nel 1946 ed entrata in vigore all'inizio del 1948.

La Costituzione ha avuto un'applicazione lenta, spesso carente, ma ha costituito sempre un punto di riferimento della nostra democrazia e una garanzia per la libertà e il rispetto dei diritti civili e politici dei cittadini.

Tuttavia, gli eventi politici degli ultimi decenni hanno operato un cambiamento di clima nei rapporti fra i partiti e le diverse componenti della società, che ha mutato anche il riferimento alla Costituzione. Partendo da istanze di revisione dei giudizi storici sul fascismo e sulla resistenza - spesso senza fare le dovute distinzioni - siamo giunti talvolta ad una progressiva disaffezione dal patto costituzionale, che al contrario dovrebbe costituire il collante principale dell'unità del paese.

Fra le prime persone che denunciarono questa tendenza, ci fu don Giuseppe Dossetti il quale, nell'aprile 1994 faceva

notare la tendenza delle destre "a una modificazione frettolosa e inconsulta del patto fondamentale del nostro popolo, nei suoi presupposti fondamentali supremi in nessun modo modificabili". Per questo Dossetti sollecitava l'allora sindaco di Bologna Walter Vitali a promuovere "comitati impegnati e organicamente collegati per una difesa dei valori fondamentali" della Costituzione.

Lo scorso 17 aprile 2004, dieci anni dopo, diversi parlamentari e costituzionalisti si sono dati nuovamente appuntamento a Bologna per esaminare il disegno di legge (ddl) del governo approvato lo scorso 25 marzo in prima lettura, allo scopo di proporre una strategia di contrasto, in vista di una possibile mobilitazione popolare. Il motivo dell'eventuale mobilitazione è il fatto che la riforma costituzionale proposta dal governo altera profondamente il carattere di repubblica parlamentare dell'Italia, a favore di un "premierato assoluto" che amplierebbe il potere del capo del governo, fino ad attribuirgli la facoltà di sciogliere le Camere. Come ha osservato in quell'occasione il prof. Enzo Balboni dell'Università Cattolica, dovrebbe sembrare inverosimile che i costituzionalisti oggi debbano mobilitarsi per la salvaguardia del "nucleo essenziale del costituzionalismo, che sembrava acquisito una volta per tutte con la Dichiarazione dell'Uomo e del Cittadino del 1789. In questa, l'articolo 16, si diceva "Un paese che non ha garanzie dei diritti e divisione dei poteri non ha costituzione".

Balboni osservava anzitutto che il ddl approvato è stato proposto dal governo, mentre la materia dovrebbe essere di

competenza parlamentare. Inoltre, la Costituzione dovrebbe, se è il caso, essere sottoposta a "revisione", mentre già il titolo del ddl parla di "modificazione" cioè di cambiamenti, senza indicazioni sul senso del limite dell'intervento in materia.

Il ddl interviene anzitutto sul ruolo del Presidente della Repubblica, che perderebbe la sua funzione moderatrice nella nomina del governo e nello scioglimento delle Camere, e acquisterebbe poteri anomali di controllo sulle regioni e sul potere, di per se neutrale, della magistratura. Oltre ad alterare il rapporto fiduciario fra governo e Parlamento, che fino ad oggi ha caratterizzato la nostra repubblica come democrazia parlamentare, il ddl pone nell'incertezza anche la Corte costituzionale, con il rischio di aumentare al suo interno le nomine di origine politica rispetto a quelle provenienti dall'ordine giudiziario. Sembrava che il ddl volesse proporre una riforma complessiva della seconda parte della Costituzione, ma così non è stato. Non si sono affrontati temi determinati quali uno statuto per l'opposizione e un regolamento relativo alla proprietà dei mass media, attraverso i quali si costituisce l'opinione pubblica e di conseguenza anche il consenso elettorale. Particolarmente preoccupante, per le possibili conseguenze, è il potere di nomina e di revoca dei ministri da parte del capo dell'esecutivo, in rapporto all'effettiva diminuzione di potere e di ruolo del Presidente della Repubblica. È da segnalare anche il mutamento di attribuzione del compito del Presidente del Consiglio, all'articolo 95. Mentre il testo precedente asseriva che il capo dell'ese-

cutivo "dirige la politica generale del governo e ne è responsabile", il nuovo testo dice che il Presidente del Consiglio "determina la politica generale del governo che ne è responsabile", il mutamento non è solo verbale, perché esprime il potere del primo ministro con precisi e determinati termini giuridici,



Terracini firma la Costituzione

mentre riduce notevolmente l'attività collegiale del governo.

Come ha osservato di recente Nicola Colaianni, professore di Diritto pubblico dell'Università di Bari e componente del Direttivo dei Comitati per la Costituzione, "una concentrazione simile di potere nelle mani di una sola persona avrebbe richiesto almeno una chiara soluzione dell'eventuale conflitto di interessi ed un rafforzamento del pluralismo dell'informazione, indispensabile per scegliere il candidato leader".

In questi tempi i nostri soldati sono in Iraq a servizio della popolazione, ma in obbedienza al comando angloamericano,

che ha nascosto all'opinione pubblica mondiale sia la portata reale dei disastri causati dalle bombe "intelligenti", sia i comportamenti disumani dei militari verso la popolazione civile (che non si sono limitati alle torture e ai soprusi sui prigionieri), sia i reali scopi strategici della guerra dell'Iraq (petrolio? Dominio politico-militare sulla regione? Predominio anche nei confronti degli alleati occidentali che proponevano soluzioni diverse?). Alcune osservazioni conclusive: 1) il dominio degli Usa dalla liberazione ad oggi non ha mai consentito all'Italia una reale autonomia, condizionando sempre la sua politica sia interna che internazionale; 2) il governo attuale, molto sollecito nell'accentuare il potere del primo ministro, non è altrettanto premuroso nell'attuare il reale pluralismo dei canali dell'informazione, attraverso i quali potrebbe essere incrementata anche la consapevolezza dei cittadini e la loro capacità di giudizio critico in ambito civile e politico. Basti pensare sia al conflitto di interessi, sia all'arruolamento formale e sostanziale dei giornalisti nell'esercito", come affermava qualche mese fa Paolo Serventi Longhi, segretario della Fnsi, asserendo che "siamo di fronte a un caso di censura totalmente preventiva: ti do la possibilità di seguire l'esercito in prima linea, però solo se tu ti impegni a dare certe notizie e non darne altre"; 3) in un tempo in cui l'informazione crea e determina l'orientamento dell'opinione pubblica, il progettato aumento del potere politico del primo ministro, unito al suo dominio sull'informazione, non costituisce forse minaccia per il futuro della democrazia?  
Cesare Milanese

## • STATO DI ATTUAZIONE DELLA LEGGE 68/99

Il monitoraggio sullo stato di attuazione della legge 68/99 (Norme per il diritto al lavoro dei disabili) nelle diverse regioni italiane, è stato oggetto di uno studio effettuato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, in collaborazione con l'Isfol (Istituto per lo Sviluppo della Formazione Professionale dei Lavoratori).

I risultati di questa ricerca sono stati presentati al Parlamento nel mese di giugno; l'attività risponde all'esigenza, esplicitata dal legislatore (art. 21, L. 68/99), di presentare ogni due anni una relazione sullo stato di attuazione della legge.

Obiettivo dello studio, in particolare, è stato quello di trarre i principali dati quantitativi, riferiti all'anno 2003 - che confluiranno in un data-base dedicato, al fine di consentire in futuro un confronto tra le diverse annualità osservate - e le iniziative politiche e normative che sono state intraprese a livello locale. (N.P.)

### Vacanzieri in carrozzina!

Inviateci i resoconti delle vostre esperienze in vacanza, viaggi o soggiorni stagionali, in Italia o all'estero, in montagna o al mare, in città o campagna...

Avete avuto problemi di accessibilità o è andato tutto perfettamente?

Pubblicheremo le vostre testimonianze, sperando che possano essere utili agli altri lettori, o almeno piacevoli da leggere!

## • INGEGNERI ON LINE

Il Politecnico di Milano in collaborazione con Samedia, società di formazione del Gruppo Editoriale l'Espresso, ha attivato da quattro anni un corso di Laurea on line in Ingegneria Informatica. Il progetto si rivolge a tutti coloro che sono in possesso di un diploma di scuola superiore, ed in particolare è indirizzato a chi, per qualsiasi motivo (salute, lavoro, famiglia...), non può spostarsi dalla propria residenza per frequentare l'università; il corso di laurea infatti può essere seguito completamente a distanza, a patto di avere a disposizione un personal computer e una connessione ad Internet. Per gli studenti con disabilità, con invalidità non inferiore al 66%, il Corso è completamente gratuito, in quanto il Politecnico e Samedia concedono in questi casi l'esonero totale delle tasse di iscrizione.

Prima di immatricolarsi al corso di laurea è necessario però sostenere un test di ammissione, al quale chiunque fosse interessato può iscriversi dal 19 luglio al 25 agosto, anche on line, sul sito [www.laureaonline.it](http://www.laureaonline.it), dove sarà inoltre possibile trovare informazioni più dettagliate su questa iniziativa. (G.G.)



"Yoga", da Paraplegici

L'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio ringrazia il prof. Guido Brunetti per il gesto di sincera solidarietà effettuata donandoci il ricavato della vendita del suo libro "Questioni di psicopatologia"

## • TRIBUNALE DEI DIRITTI DEI DISABILI

Un Tribunale che si occupi solo dei disabili e dei loro problemi: indennizzi che non vengono erogati, farmaci difficili o impossibili da reperire, incidenti. Finalmente esiste: si è riunito per la prima volta il 29 maggio a Roma, ed è stato costituito su iniziativa della Nazionale italiana magistrati e dell'Anffas (Associazione nazionale famiglie disabili intellettivi e relazionali), il Tribunale dei diritti dei disabili.

Il Tribunale è presieduto da don Antonio Mazzi e Piero Calabrò, giudice del Tribunale di Monza, ed è composto da 20 magistrati, tra cui Felice Casson, sostituto procuratore della Repubblica di Venezia, Pietro Grasso, procuratore della Repubblica di Palermo, Gherardo Colombo, sostituto procuratore della Repubblica a Milano. Il Tribunale si riunisce in due sessioni l'anno, lavorando sui casi segnalati dalle associazioni o dai disabili e le loro famiglie.



Logo di una conferenza sulla mobilità

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

### • Vendonsi

Autobianchi Y10, 1100 cc, anno 1992, 82.000 Km, cambio automatico, colore azzurro, vetri elettrici, unico proprietario. Renault Megane berlina, 160 cc, anno 1996, Km 91.000. Servofrizione Guidosimplex. Euro 3.000. Tel. 0744 271205, cell. 3923318095, Valentino.

### • Vendesi

Fiat Punto Selecta, anno 1996, Km 97.000. Climatizzata, cambio automatico. Comandi Guidosimplex. Euro 1.500. Dario, tel. 06 786424, cell. 333 6774675.

### • 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.

### Errata corrige

Nello scorso numero del Notiziario abbiamo pubblicato un'intervista alla d.ssa Murgioni, Tutor Disabili per la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Roma Tre. Contrariamente a quanto erroneamente apparso al termine dell'articolo, e ci scusiamo per la svista, i corretti contatti per rivolgersi al servizio sono: Servizio di Tutorato Specializzato per Studenti Disabili della Facoltà di Scienze della Formazione, via di Castro Pretorio 20, tel: 06 49229258, tutor.dis@uniroma3.it, host.uniroma3.it/progetti/handicap. Responsabile d.ssa Nadia Murgioni. Il servizio è attivo il lunedì con orario 9-13, 14-18, il mercoledì 14-18 e il giovedì 9-13.

### • 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.