IL NOTIZIARIO

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

Autorizzazione Tribunale di Roma n. 136/85

Anno XXI • Numero 1



Questo periodico è associato all'Unione Stampa Periodica Italiana

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Gennaio/Febbraio 2005

DELIBERA 1203

Pietro V. Barbieri

Nell'ultimo numero l'editoriale faceva trasparire una fondata preoccupazione sulla sopravvivenza dell'Unità Spinale del Cto. La conclusione lasciava una speranza riposta nella capacità di indignarsi e di mobilitarsi delle nuove leve perché l'Associazione non può rinunciare alla vitalità del ricambio generazionale. La storia ne è testimone. Alla fine degli anni '70 con protagonisti come Paolo Muratore, Michele Iacontino e Vinicio Bugiotti, la miccia fu innescata da una combinazione di entusiasmo per la volontà di affrontare in forma aggregata le discriminazioni sul diritto alla sopravvivenza, sulla qualità della vita e sulla dignità di essere umano, e di disperazione di persone che avevano vissuto la decadenza dei vecchi centri Inail senza vedere sorgere nulla di nuovo. Seguì un gruppo con strategie ancor più definite perché formato essenzialmente da persone che erano state riabilitate in vere spinal unit in Germania (Gina Rossignoli, Giuseppe Idone e chi vi scrive), che con la sua incessante mobilitazione e, grazie a tempi più maturi, riuscì ad aprire l'Unità Spinale con criteri fortemente innovativi nel nostro Paese.

Oggi, con a capo un veterano di Heidelberg, Fabio Casadei, vi è un gruppo più eterogeneo anche di persone provenienti dalla stessa esperienza dell'Usu di Roma come Giampaolo Facco, Gabriele Torcigliani e Lelio Loccia. Se si volesse identificare con un atto definito l'inizio del nuovo corso, offro ai lettori l'ipotesi di datarlo con la delibera n° l 203/04 della Asl che nomina Claudio Pilati direttore dell'Usu. Prenderà servizio il 1° marzo 2005. Questo è il segnale che probabile che l'Usu non chiuda e che si potrà pianificare il rilancio. Difficile pensare ad una nomina così pesante nel panorama italiano dei paraplegisti che celi propositi liquidatori. Le intenzioni così appaiono più trasparenti. Complimenti a Fabio ed al nuovo gruppo. Una sola avvertenza: la strada è scivolosa e lastricata di insidie, ed è necessario infondere

sempre nuovo vigore.Ad maiora, ragazzi!

MAGIA ALLA COREANA

Stavolta la notizia viene dalla Corea: "Trovata la cura per la paralisi!", ma la storia è sempre la stessa. Purtroppo i miracoli non li fanno i medici, che hanno bisogno di anni di ricerche per trovare terapie efficaci e praticabili. E nel frattempo troppa gente cade negli inganni dei millantatori.

Giuliano Giovinazzo

Il primo numero del 2005 dell'inserto settimanale di uno dei quotidiani nazionali tra i più letti, Il Venerdì di Repubblica, dedica la prima pagina ed un ampio spazio interno al "Fior fiore della nuova scienza", ed in particolare alla "rivoluzione delle cellule staminali"; più che per la qualità o per il grado di interesse degli articoli presentati, il fatto risulta interessante in quanto spia ed esempio pratico di quanto per tutto l'anno appena trascorso i media italiani abbiano dato risalto, per ovvi motivi - passi in avanti fatti nei laboratori di mezzo mondo, dibattito nazionale su legge 40, clonazione

"La natura ha

che regola il

movimento, è

anni per creare il

circuito complesso

impensabile che si

possa ricostruire

con un semplice

trapianto"

terapeutica, etc a tematiche che sono di stretta attualità ed interesse per le persone con lesione midollare.

Purtroppo i nostri mezzi di informazione, probabilmente più di quanto lo sia realmente l'utenza, sono troppo spesso attratti dal facile sensazionalismo, e

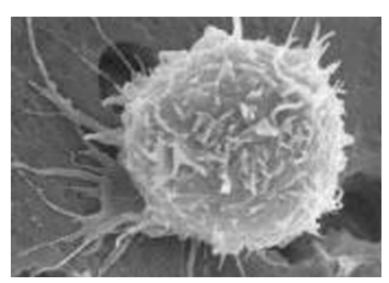
quindi a fronte di molti interessanti speciali ed approfondimenti ci sono stati casi in cui, come ha sottolineato il prof. Alfredo Gorio, "giornalisti dei vari Tg e Gr nazionali hanno suonato spudoratamen-

te la grancassa". Ci riferiamo, e vi si riferisce in particolare il citato ricercatore dell'Università degli studi di Milano, al caso di Hwang Mi-Soon; la donna, una trentasettenne sudcoreana, aveva riportato una lesione midollare venti anni fa ed a seguito di un'operazione con le cellule staminali è tornata a muovere alcuni passi, con l'aiuto di un deambulatore, nel corpa organizzata per presentare "I'esito" dell'intervento.

Ad eseguire l'operazione sono stati i medici del gruppo del professor Song Chang-Hoon, dell'Università di Chosun, che hanno affermato di essere riusciti ad ottenere una riparazione del midollo spinale lesionato usando cellule staminali prelevate da sangue di cordone ombelicale. In pratica queste cellule, definite "multipotenti", sono state isolate dai ricercatori sud coreani da sangue di cordone ombelicale, congelato dopo il parto e messo in coltura per un determinato periodo di tempo, e sono state poi iniettate diretta-

mente nella zona lesionata del midollo. Han Hoon impiegato milioni di (presidente di Histostem, world's biggest cord blood bank" con sede a Seul) ha spiegato nel corso della conferenza stampa come le difficoltà tecniche di un intervento del genere consistano principalmente nell'isolare le cel-

lule staminali dal sangue congelato di cordone ombelicale, nel selezionare cellule con geni compatibili con quelli del ricevente, ed infine nell'individuazione del punto giusto del corpo in cui iniettare le cellule. Procedimento e dichiarazioni che lasciano particolarmente scettica la comunità scientifica italiana competente in questi ambiti di ricerca, ed in particolare il professor Angelo Vescovi, condirettore dell'Istituto di ricerca sulle cellule staminali dell'Istituto scientifico universitario San Raffaele."La cosa più strana - ha commentato - è che nell'occasione di questa donna non



Una cellula staminale vista in 3D col microscopio elettronico a scansione

lo, ma cellule isolate da sangue di cordone ombelicale. Se la natura ha impiegato 4 o 5 milioni di anni per creare un circuito così complesso e delicato come quello che regola il movimento, che oltretutto si completa solo dopo la pubertà, è impensabile che si possa ricostruire con un semplice prelievo e trapianto".

Il prof. Vescovi non "False speranze" come sia per lui difficile credere a notizie del genere, almeno finché queste non trovano un riscontro oggettivo con la pubblicazione

dei risultati su riviste scientifiche. Sulla stessa linea si attestano i commenti del dr. Sergio Aito; il direttore dell'Usu di Firenze nota come "ovviamente" in questo caso mancano tutti i dati neurologici della paziente prima e dopo l'intervento, e con durezza critica "giornalate di questo tipo, che poi si rivelano assolutamente infondate dal punto di vista scientifico".

Simile a quella dei due colleghi anche la riflessione del prof. Gorio, il quale giustamente rileva come non sia necessario arrivare fino in Corea per assistere a presentazioni di interventi miracolosi che portano anche ad un recupero funzionale, e non ci vuole troppa fantasia per intuire di chi parla. "Personaggi che

utilizzano questo stile di presentazione scientifica ha commentato sono presenti anche nel nostro paese. Come dico da tempo non si può esprimere un parere senza docu-

mentazione scientifica". In conclusione non si può che raccomandare la massima cautela nell'approcciare e nel filtrare notizie che danno spesso risalto ad interventi privi di seri riscontri nella comunità scientifica internazionale, e che possono alimentare false speranze ed aspettative troppo al di là dei reali passi in avanti fatti

DECISIONI CONDIVISE

INCHIESTA

La Costituzione italiana concede molte competenze alle Regioni, anche senza parlare di federalismo, e le decisioni delle amministrazioni locali incidono sempre di più sulla vita quotidiana dei cittadini del nostro Paese.

Questo è valido anche per le persone disabili, per le quali le politiche su lavoro, sanità, servizi sociali, mobilità ed altro attuate dalla regione - o dal comune - nella quale vivono

possono anche fare la differenza tra una vita indipendente ed il restare bloccati in casa.

troppo al di là

scienza"

dei reali passi in

avanti fatti dalla

Le elezioni regionali della prossima primavera hanno quindi un'importanza particolare per molte persone, ed è per contribuire ad una scelta consapevole davanti all'urna che abbiamo chiesto a Mario De Luca - Presidente del Forum del Terzo Settore del Lazio e candidato per il centrosinistra - di rispondere alle nostre domande nel forum che potete leggere nelle pagine centrali.

Il tema è sempre lo stesso: "niente su di noi senza di noi".

IL RUMORE DELL' **INTEGRAZIONE**

Recentemente mi è capitato di

Claudio Imprudente *

trovarmi in pizzeria con i miei vecchi compagni delle medie. Una di quelle rimpatriate degne del miglior Carlo Verdone. Naturalmente, dopo un prevedibile imbarazzo iniziale, presto tutti cominciavano a sciogliersi, lasciandosi coinvolgere in poco tempo dalla voglia di raccontare piccoli, nostalgici aneddoti sui tempi passati. Stefano, ai tempi il primo della classe, e ovviamente anche il più carino tra tutti i miei compagni, prese presto possesso del palcoscenico iniziando a raccontare di quando la nostra professoressa di matematica, nel momento in cui usciva dall'aula, lo chiamava a rapporto alla lavagna, dicendogli di tracciare una linea con il gessetto in modo da divederla in due parti uguali, segnando da una parte i buoni e dall'altra i cattivi, in modo da tenere ordine tra noi alunni dispettosi. Mentre Stefano gesticolava e sbracciava quasi fosse illuminato da un occhio di bue e principe di chissà quale strano proscenio, ero attraversato da un pensiero insistente, apparso dal nulla come un'illuminazione repentina. La famosa lampadina. Questa storia di una divisione tra buoni e cattivi proprio non mi piaceva. Era un ricordo che dovevo aver completamente rimosso. perché una sensazione di rigetto del tutto nuova impegnava d'acchito la mia mente. Stefano continuava nella sua performance, ma io ero ormai troppo preso dai miei pensieri e presto mi sono isolato senza più ascoltare quello che stava raccontando tra piroette e giochi di seduzione verbale. Un mondo, il nostro, che vive di divisioni. Tutti soggetti ad un'intervista doppia modello Le Iene di Italia Uno, siamo sempre obbligati a muoverci tra poli opposti. Immagino il mondo come un grande "supermercato dei valori" e noi siamo i prodotti divisi tra gli scaffali. Tutto è diviso in categorie di facile consumo che tra loro si oppongono. Un abbecedario pronto per l'uso e a basso costo, grazie al quale chiunque può classificare tutto e tutti Così siamo dolci o salati, buoni o cattivi, belli o brutti, destra o sinistra, bianchi o neri, eterosessuali o omosessuali, normodotati o diversabili. Ognuno con il suo carrello, ognuno con il suo contesto. Mi si potrebbe dire: "Imprudente, mi sa che tu bevi un po' troppo Brancamenta con ghiaccio, ultimamente". Non discuto, questo senza dubbio può essere vero. Sicuramente il discorso può sembrare strano, ma lasciate che finisca. I supermercati sono luoghi in cui tutto viene catalogato in categorie per agevolare una scelta rapida del ente. Ordinare tutto in gruppi divis permette all'acquirente di muoversi con disinvoltura, sicuro di non sbagliarsi mai. Le classificazioni in genere servono a questo in fondo: a dare sicurezza. In questo semplice modo abbiamo sempre la situazione sotto controllo, nulla può sfuggire. Se le cose sono A o B, Vero o Falso è perché noi da sempre sentiamo la necessità di creare categorie che ci proteggano le spalle da eventuali errori di valutazione. Un modo immediato per far scivolare via ogni responsabilità sul mancato funzionamento di qualcosa. continua a pag. 3

RICERCA: UN NUOVO SITO

Su www.midollospezzato.it si trovano molte notizie sulla ricerca sul midollo spinale, che però spesso non sono così obiettive e riportate con spirito critico come sarebbe nell'interesse dei lesionati midollari. Occorre sempre ricordare che l'effetto deve essere di evitare i "viaggi della speranza" e costose delusioni.

Pietro V. Barbieri

Alla fine del 2004 è stata annunciata la nascita di un nuovo sito internet che tratta di lesioni midollari. Il sito midollospezzato.it si pone come risorsa informativa italiana catalizzatrice delle notizie sulla ricerca scientifica sul midollo spinale di ogni genere, da quella più accreditata e validata, come le sperimentazioni di Vescovi e Gorio, a quella più sensazionalistica e miracolistica dei siberiani, dei coreani e dei portoghesi.

L'attività redazionale è puntigliosa fino a raggiungere il manicheismo tecnicistico delle riviste scientifiche che risultano indigeste al lettore meno esperto seppur lesionato midollare, target essenziale del sito. La chiara intenzione è di levare il velo al vocio strisciante tra i para e tetraplegici, tra i loro familiari e tra operatori di unità spinali o centri riabilitativi dedicati, per restituire la dignità che merita l'informazione sulla ricerca scientifica. L'intento è di pubblica-

re tutte le notizie con dovizia di dettagli come nomi e cognomi, esperienze dei ricercatori, pubblicistica, tipologia di lavoro svolto, ed eventua- l'informazione" li interventi effettuati con interviste a chi li

ha subiti, lasciando libero il lettore di trarre le proprie conclusioni. Si vorrebbe far sparire la coltre di nebbia che i clinici nostrani spargono quando viene loro chiesta un'informazione o un giudizio. L'offuscamento incentiva l'interesse recondito dei lesionati midollari verso la ricerca di ogni genere e

nutre il pressappochismo e la strumentalizzazione degli speculatori. Secondo gli ideatori del sito, non è più sufficiente trattare il lesionato midollare come una persona non in grado di intendere e di volere, oppure stigmatizzare il suo anelito alla posizione eretta come semplice non accettazione della disabilità occorsa, mancata elaborazione del lutto o puro isterismo.

Se l'approccio risulta coerente con il motto "nulla di noi senza di noi", gli effetti non appaiono ben calcolati e proporzionati.

Il dettaglio tecnico-scientifico proposto è inaccessibile alla stragrande maggioranza dei lettori e necessita di un adeguato esegeta il quale inevitabilmente interpreta con suo giudizio. Se il commento è espresso da un altro ricercatore, ciò potrà essere inteso come sentimento di invidia. Se invece da un clinico, ciò apparirà come sterile conservazione del proprio posto di lavoro legato ai cantori

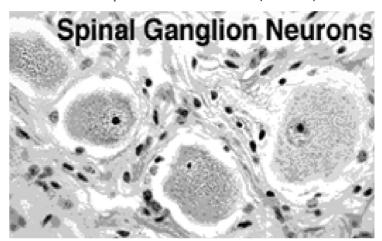
dell'"ode della carrozzina", così come si legge più volte nei forum del sito. Il primo scoop di grande successo del sito è stato il caso del coreano Hwang Woo poi

ripreso da innumerevoli mass media. In quella circostanza infatti il sito non si è limitato ad informare come un'agenzia di stampa, ma ha chiesto pareri a Vescovi e Gorio, insigni ricercatori ma annoverabili fra i competitor, e ad Aito, direttore dell'Unità Spinale di Firenze nonché delegato europeo della Società Medica Mondiale di Paraplegia, ovvero massimo rappresentante continentale di quei clinici sostenitori di una buona riabilitazione e della vita indipendente in carrozzina. La lente d'ingrandimento nei fatti si è deformata ed ha decretato tutto il proprio scetticismo verso la ricerca di Hwang Woo.

La redazione ha ben presto abban-

e Daniele (operati da Lima), pubblicano sulla home page l'intervista della prima senza battere ciglio ed annunciando nei forum una prossima intervista al direttore del Centro Giusti.

Dagli orfani degli stivaletti presenti in massa nei forum, invece, un segnale importante non colto dai gestori del sito: il famoso Ludovico, para, al quale furono



"Il pressappochismo e

degli speculatori"

Una sezione del ganglio spinale al microscopio. Sono visibili molti neuroni.

donato la propria linea editoriale per la quale non è l'informatore a dover esprimere un parere, ma è la persona con para o tetraplegia a giudicare. Il trattamento riservato al coreano, non è stato rigorosamente applicato a Keirstead, al Miami Project, alla clinica Mayo ed

all'intervista a tal Maida operata dal portoghese Lima la strumentalizzazione con la complicità del dr Arcangeli del

Centro Giusti (ricordate il trapezista russo Dikul che faceva tornare a camminare i tetraplegici? Ecco, lui sotto mentite spoglie). Che ne pensano Gorio, Vescovi ed Aito di costoro?

A proposito di Arcangeli, i gestori del sito inizialmente gli consentono di fare il bello ed il cattivo tempo nei forum con scomposti attacchi alle Unità Spinali e con esplicita pubblicità al suo Centro, pagando pegno al loro motto di non censurare nulla. Poi se ne pentono e attaccano lui ed il suo nuovo partner reo di essere un "un macellaio affiancato da uno pseudo dottorino che tristemente si fa pubblicità in questo forum" (aggiungendo anche: "E' ora di finirla, volete farvi inculare i soldi da questo maniscalco?").

Dopodiché, rimproverati da Maida

impiantati i tanto strombazzati microchip del duo Brunelli-Vannini, si sarebbe pentito amaramente di essersi sottoposto a tale intervento. A proposito di testimonianze dirette, perché non saperne di più?

Scorrendo i forum, i para e traple-

gici che vi scrivono, testimoniano che lì si annida un problema di dimensioni sconosciute ai gestori del

sito: un tal Claudio, neo lesionato, pronto ad immolarsi per la ricerca in Siberia, giovani ragazze rifiutate dal partner stanche dell'apparire in carrozzina con gambe "secche", e persone con immensi ed irrisolti problemi di infezioni di ogni genere. Tutti risoluti a rischiare la propria pelle pur di rimandare le lancette dell'orologio a prima del fatidico evento. Proprio nel caso di Claudio i gestori del sito ondeggiano tra parole dure ("fate qualunque cosa, ma non fatevi mettere le mani sul midollo") e racconto rispettoso di un'esperienza quasi come un tranquillo viaggio di

Di informazione scientifica corretta se ne sente un gran bisogno. Attenti ai boomerang cari amici e benvenuti tra quelli che si espon-

APRITEVILLA DELLE GINESTRE

"Restituire la

dignità che

merita

Unappello della Faip per realizzare un'efficace rete di riabilitazione in Sicilia

Raffaele Goretti presidente Faip

Questa Federazione, d'intesa con l'Associazione Siciliana Medullolesi Spinali ribadisce con forza la necessità di realizzare presso i presidi ospedalieri individuati nel Piano Sanitario Regionale, servizi specifici per il trattamento delle persone che in Sicilia subiscono un danno al midollo spinale: le Unità Spinali Unipolari. Nel contempo ribadiscono la necessità di dare piena attuazione a servizi che, pur non essendo Usu possono contribuire, in attesa che queste ultime vengano realizzate, ad alleviare le sofferenze ai tanti cittadini Siciliani che subiscono una lesione al midollo spinale, in un anno circa 100 nuovi casi, quale ad esempio la struttura di Villa delle Ginestre.

L'Asms da anni persegue il sogno di concretizzare il raggiungimento del diritto di essere curati e trattati da persone civili, senza dover più elemosinare cure appropriate fuori dai confini regionali, addirittura all'estero.

Se pur vi è stato un tentativo di realizzare servizi che nulla hanno a che vedere con le Usu, quali quelli tentati presso il presidio di Villa delle Ginestre, tali tentativi si sono colpevolmente arenati, negando anche quel poco che pur poteva essere realizzato. Per quello che riguarda le persone con lesione midollare, i dubbi sulle qualità dei governanti sono divenute negli anni certezze: nessun interesse per questi cittadini e per le loro famiglie. Vogliamo sperare che il vento nuovo di impegno morale che sta

agitando il mondo politico siciliano, tenga in debita considerazione il grido di dolore che proviene da quei cittadini Siciliani che chiedono diritti e certezze.

La Federazione esprime tutta la propria solidarietà e appoggia totalmente lo sforzo ed il sacrificio dell'Asms per il raggiungimento di un livello di civiltà che non può più essere rinviato.

REDAZIONE

via Giuseppe Cerbara, 20 - 00147 Roma tel. 06 5122666, fax 06 5130517, e-mail ap_romaelazio@flashnet.it, c.c.p. n. 81954000

Direttore responsabile

Cesare Milaneschi

Direttore editoriale Pietro V. Barbieri

Coordinatore redazionale Virginia Pisani

Redazione

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

Progetto grafico Simona Petrella

Referenze fotografiche

Archivio Ab, Internet

Hanno collaborato

Enzo Berardi, Cecilia Cattaneo, Pisana Collodi, Silvia Cutrera, Stefania Dondaro, Paolo Fogar, Enzo Jamundo, Michela Lombardi, Claudio Pilati, Gianni Selleri, Giusi Valtorta

Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S.Eurosia, 3 - Roma

FUNZIONALITÀ DELLA VESCICA

Uno dei maggiori problemi causati dalla lesione midollare è la ridotta funzionalità della vescica. La terapia comprende farmaci anticolinergici come il Ditropan, l'erogazione del quale da parte del Ssn è stata recentemente modificata dal ministero della Salute. Novità anche per il Viagra.

- idronefrosi,

calcoli renali e

prevenzione

delle compli-

canze a carico

del tratto uri-

nario inferiore

(cistiti, calcoli

vescicali e re-

flusso vescico-

- sviluppo di un

programma di

gestione della

vescica che

possa garantire alla persona

una adeguata

Quando una persona con lesione

midollare sovrasacrale esce dalla

fase di shock spinale, presenta

quindi un quadro di attività detru-

soriale riflessa. È perciò indispen-

sabile associare ai cateterismi

estemporanei, degli agenti farma-

cologici (anticolinergici), in grado di

inibire queste contrazioni detru-

soriali riflesse. L'azione principale

di questi farmaci è quella di bloc-

care i recettori colinergici post-

gangliari. Alcuni, come l'ossibutini-

na hanno anche un effetto anti-

spastico diretto sul muscolo liscio

"È auspicabile

uso comune

inseriti nella

Nota 87"

possano essere

che altri farmaci

anticolinergici di

qualità di vita.

ureterale);

pielonefrite);

ClaudioPilati *

La vescica e l'uretra costituiscono un'unica struttura funzionale delle basse vie urinarie.

La vescica ha una duplice funzione: di serbatoio delle urine e di pompa mediante la contrazione volontaria del muscolo detrusore e lo svuotamento vescicale.

L'uretra garantisce la continenza, se il detrusore è rilasciato, mediante due meccanismi distinti: il primo è rappresentato dallo sfintere liscio prossimale (collo vescicale) e dall'uretra prossimale; il secondo dallo sfintere striato intramurale e dallo sfintere periuretrale.

La fase di riempimento vescicale

"È indispensabile

estemporanei degli

in grado di inibire

queste contrazioni

detrusoriali riflesse"

agenti farmacologici

associare ai

cateterismi

è sotto il controllo del Sistema Nervoso Simpatico: la stimolazione di alcuni recettori (beta) permette il rilasciamento della vescica, mentre la contemporanea stimolazione di altri (alfa) assicura la chiusura del collo vescicale garantendo

la continenza urinaria;

La fase di svuotamento vescicale prevede una stimolazione del Sistema Nervoso Parasimpatico, con contrazione del muscolo detrusore e contemporanea inibizione dell'attività simpatica e somatica, cui si devono l'apertura del collo vescicale ed il rilasciamento di tutta l'uretra e della componente muscolare perineale.

Questa complessa innervazione delle vie urinarie fa si che una lesione traumatica, vascolare, infettiva o degenerativa a livello del tronco-encefalico, midollare o mielo-radicolare possa esitare in disfunzioni minzionali con quadri di incontinenza e/o ritenzione urinaria.

Dopo la fase di shock, caratterizzata da acontrattilità detrusoriale con iperattività del collo vescicale e conseguente ritenzione urinaria, si potranno avere tre diversi quadri neurologici:

- lesione sovrapontina, caratterizza-

ta da iperattività detrusoriale con sinergia vescico-sfinterica ovvero da rilasciamento sfinterico-uretrale in corso di contrazione dete od insignificante.

> che teriormente

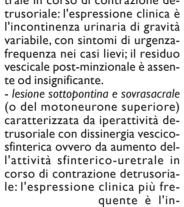
in cui oltre alla iperattività detrusoriale si ha l'ipertono sia dello sfintere striato che del collo vescicale: avremo una "dissinergia doppia" ovvero una dissinergia detrusore-collo-sfintere striato; b) lesioni inferiori a D10, in cui si ha l'iperattività detrusoriale e dello sfintere striato, ma è conservata la regolazione del collo vescicale: avremo una "dissinergia semplice" ovvero una dissinergia detrusoresfintere striato.

- lesione periferica e del cono sacrale (S2-S4) (o del motoneurone inferiore), caratterizzata da ipoacontrattilità detrusoriale: l'espressione clinica è la ritenzione urinaria eventualmente associata ad incontinenza da "overflow" (da rigurgito o iscuria).

Gli obiettivi del trattamento della vescica neurogena secondaria a lesione midollare sono:

carico del tratto urinario superiore (funzionalità renale,

- prevenzione delle complicanze a



continenza urinaria associata ad un residuo vescicale postminzionale anelevato. Dobbiamo ul-

suddividere questo quadro neurologico in: a) lesioni superiori a D10, cioè sopra il centro toracolombare,

> stetico locale sulla parete vescicale. Tra i potenziali effetti secondari sistemici dei farmaci anticolinergici, sono compresi la secchezza del cavo orale, la stipsi, i disturbi visivi, la sonnolenza, la ridotta sudorazione. Gli effetti se-

ed un effetto ane-

condari sistemici, se mal tollerati, possono essere minimizzati o aboliti mediante la somministrazione intravescicale dell'ossibutinina, con l'unico problema della azione limitata nel tempo (4-6 ore) e della necessità di dover affrontare una preparazione piuttosto laboriosa.

Agenti anticolinergici più selettivi nei confronti della vescica, come la tolterodina ed il trospium presentano minori effetti collaterali, in particolare la secchezza del cavo orale.

La Commissione Unica del Farmaco del Ministero della Salute, che ha il compito di provvedere periodicamente alla farmaci da immettere in commercio e di individuare quelli erogabili a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale, nell'ultima modifica, dopo un lungo e approfondito lavoro di revisione della letteratura scientifica che ne ha dimostrato la reale efficacia nel controllo della iperattività detrusoriale, anche per via intravescicale, ha autorizzato l'inserimento di un farmaco anticolinergico nella Fascia "A" con Nota 87 per cui, finalmente, l'Ossibutinina Cloridrato Merck Generics in blister da 30 compresse da 5 mg (uguale al più noto Ditropan) è ora prescrivibile a totale carico del Ssn, limitatamente a queste condizioni: pazienti affetti da incontinenza urinaria, nei casi in cui il disturbo minzionale sia correlato a patologie del sistema nervoso centrale (es. ictus, morbo di Parkinson, traumi, tumori, spina bifida, sclerosi multipla).

È a questo punto auspicabile che altri farmaci anticolinergici (tolterodina, trospium), già di uso comune da parte di moltissime persone, possano essere rapidamente inseriti nella Nota 87, con

> la prossima revisione della Cuf, seguendo lo stesso corretto percorso scientifico per dimostrarne sicurezza ed efficacia, ma anche verificandone i reali costi.

> ne riportata una tabella in cui sono indicati i prezzi all'utenza di alcuni di questi farmaci in

Italia ed in Francia, cosa che induce ormai molte persone a rivolgersi a farmacie francesi transfrontaliere per procurarsi il farmaco.



ITALIA Ditropan 5 Mg 30 cp euro 15,60 **FRANCIA** Ditropan 5 Mg 60 cp

Per finire ricordo che l'ultimo aggiornamento delle note Cuf ha purtroppo escluso dalla Nota 75 (compromissione della funzione èrettile nelle persone con lesioni permanenti del midollo spinale) il sildenafil (Viagra), limitandola al solo alprostadil (Caverject).

* Direttore dell'USU del Cto di Roma

A tal proposito vie-

euro 5,72 **TROSPIO** (diverso nome commerciale) **ITALIA** Uraplex 20 mg 30 cp euro 25,00 **FRANCIA** Ceris 20 mg 30 cp euro 4,93

segue da pag. 2 Così ci muoviamo sempre sicuri di cosa andiamo a "comprare", con automatismi che lentamente si stanno insinuando nel nostro codice genetico. La cosa aberrante in tutto questo discorso è che, appunto, è la stessa persona umana che viene classificata in queste categorie. Ma quando si parla di persona sento la necessità di sottolineare che bisogna parlare non di categorie ma di ruoli. C'è una grossa differenza tra le due cose. 'Troppa birra Imprudente, ti conviene non esagerare!", okay, ma fatemi continuare, alla fine vi sembrerà tutto più chiaro. Spero. Prendiamo come esempio la famiglia, specchio del sistema della nostra società. Una famiglia è composta di padre, madre, figli. Ognuno ha un suo ruolo specifico all'interno di questo sistema, così da muoversi liberamente. Ma il padre non può avere solo quel ruolo: egli, infatti, ogni giorno si reca anche in ufficio, va a lavorare, suda per la sua famiglia. Lo stesso la madre: va ad insegnare, lavora con gli alunni, suda per la famiglia. Non c'è nessuna classificazione, nessuna categoria che separi in buoni e cattivi, ma solo e unicamente dei ruoli. Più ruoli per ogni singola persona. Un discorso di questo tipo è valido anche per la nostra società. Niente ci obbliga a dividere, separare, sezionare, classificare. La nostra società è composta di persone, queste ne sono il centro e la quintessenza; tutti, con i loro molteplici ruoli, partecipano alla sua costruzione, sia essa buona o cattiva. Un simile discorso deve essere perno di ogni dibattito sull'integrazione. Questa parola, a cui io sono molto legato, non va d'accordo con nessun tipo di classificazione mediante categorie. Integrazione significa, per evidenti ragioni, superamento di ogni separazione. La "e" al posto della "o". Dolce "e" salato, buoni "e" cattivi, bianchi "e" neri, senza esclusione di uno o dell'altro, tutti nello stesso carrello. Il mondo come un supermercato in cui tutto è posto su un unico scaffale. L'integrazione fa a pugni con le categorie, perché è, per sua stessa natura, una mescolanza di ruoli, di culture, di religioni: un mondo che non separa la persona normodotata da quella diversabile è un mondo per Tutti, e non per tutti. Il diversabile è una persona con i suoi ruoli esattamente come quella normodotata, perché separarle in due categorie differenti? È una cosa, questa, che avviene in ogni campo, partendo dalle leggi per finire alla più semplice burocrazia. Senza categorie i diritti e i doveri diventano gli stessi per tutti. Si apre ai nostri occhi, alla luce di questa prospettiva, un sistema estremamente dinamico, fatto di scambi, mescolamenti, scivolamenti. L'integrazione deve necessariamente, per sua stessa costituzione, essere rumorosa, perché è una macchina in continuo movimento: e in auesta macchina voglio vivere, perché solo così possiamo avere un mondo che sia

conto. Pazienza. Me ne sono andato mentre, per un caso strano ma curioso e divertente, allo stereo il pizzaiolo aveva messo a massimo volume Né buoni né cattivi di Vasco Rossi. Nulla è a caso, o no?

* Presidente del CDH di Bologna

per buoni e cattivi, belli e brutti,

mi hanno svegliato così dai miei

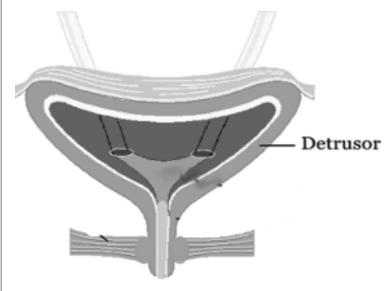
presto, io non mi ero accorto di

nulla. La pizza era finita, la birra anche. Mi toccava anche pagare il

pensieri. Stefano se ne era andato

"Imprudente sei ancora dei nostri?",

normodotati e diversabili.



Nel disegno è visibile una sezione della vescica umana, con l'indicazione del muscolo detrusore. Il dotto in basso è l'uretra, i due in alto gli ureteri.

febbraio 2005 IL NOTIZIARIO

GIORNATA PER ILTRAUMA **CRANICO**

Paolo Fogar

Fondato nel 1998, il Coordinamento Nazionale Associazioni Trauma Cranico oggi riunisce 23 associazioni italiane di familiari di pazienti con esiti da trauma cranico. Le associazioni sono presenti con loro sedi in 11 regioni italiane. Per conoscere le nostre associazioni e le loro attività è stato costruito il sito www.associazionitraumi.it L'attività pubblica di maggiore rilievo del Cnatc è la Giornata nazionale per il trauma cranico, che quest'anno sarà ad Asolo il 21 marzo e tratterà "Azioni preventive e integrazione sociale del trauma cranico" con questo percorso:

- L'incidente è la più frequente causa di morte in adolescenza. eppure, nonostante la gravità del fenomeno, le dinamiche psicologiche che lo sostengono vengono generalmente sottovalutate. Scopo della prima parte del convegno è richiamare l'attenzione sull'incidente come l"agito" attraverso cui molti adolescenti segnalano un disagio che andrebbe di volta in volta esplorato. Il tema è affrontato da un punto di vista sociale e psicologico. Le interpretazioni proposte dal convegno coniugano la ricchezza qualitativa di queste prospettive con i riscontri di alcune ricerche che verranno presentate da alcuni illustri invitati. Illuminante uno studio su ragazzi ricoverati per incidenti che mostra, da un lato, la varietà delle costellazioni psicologiche che differenziano ogni adolescente e ogni incidente, ma dall'altro evidenzia indicatori di rischio su cui fondare interventi preventivi mirati. - Il problema della prevenzione è il filo conduttore della seconda parte del convegno; il convegno analizza i preconcetti che ne limitano l'efficacia e, nel proporre esperienze e modelli di intervento, sottolinea l'importanza di ripensare le azioni preventive sulla base di riferimenti teorico-clinici fondati e adeguati alle particolari caratteristiche dell'adolescenza. - La terza parte del convegno indaga l'epidemiologia e le risposte della Sanità e del Sociale che sono fornite in molte parti di Italia. . Verrà aperto un dialogo tra il gruppo Giscar, le associazioni al trauma dedicate e il mondo della politica in una ricca tavola rotonda coordinata da Edda Sgarabottolo presidente dell'Associazione Brain di Vicenza. Lo studio Giscar si è costituito per studiare l'intervento riabilitativo sulle persone con gravi cerebrolesioni acquisite. Le associazioni italiane, presiedute

da Paolo Fogar Presidente

Nazionale del Cnatc, avranno un

ruolo cardine perché segnaleranno

le incongruenze, le mancanze e le

esigenze della prevenzione, della

Si segnala che il convegno sarà

hanno subito un trauma cranico:

Cooperativa Easy. via Montebello

281828, fax 0444 565665, e-mail

trauma cranico. Il dibattito è aperto

cura e della riabilitazione del

interamente gestito da una

cooperativa sociale formata interamente da persone che

della Battaglia 11b, 36100 Vicenza. tel. 0444 9293 35-

coop.easy@libero.it.

ORDINARIA INACCESSIBILITÀ

Ormai siamo abituati agli edifici pubblci inaccessibili, e la Motorizzazione di Roma non fa eccezione. Ma anche la denuncia di un quotidiano non punta il dito sulla vera mancanza: la presa di responsabilità da parte di qualche amministratore. E qualche colpa di ciò va anche alla stampa.

Pietro V. Barbieri

II 31 di dicembre la Cronaca di Roma di Repubblica ha dedicato un'intera pagina all'inaccessibilità della Motorizzazione di via Salaria. L'Addetto alla sicurezza della Motorizzazione rende pubblico che la porta elettrica di entrata destinata ai disabili è fuori uso da mesi e che l'unico locale raggiungibile è il bagno. L'accessibilità dell'edificio consisteva quindi in un ingresso secondario con una rampa da free climbing, ed in bagno esterno al quale accedere con un'altra rampa. L'indignazione sorge spontanea, e non per la notizia pubblicata a lettere cubitali. Di accessi come questi, in anfratti secondari e maleodoranti, ne abbiamo le tasche piene. Di percorsi più tortuosi per chi ha disabilità motorie, e sottolineiamo motoria, ne abbiamo abbastanza. E dire che in lingua inglese accessibilità si traduce in "disabled facilities", facilitazioni, sostegni, non in corse ad ostacoli!

C'è un'altra questione: i limiti tecnici a poter eseguire opere migliori che garantiscano l'effettivo accesso di tutto a tutti, senza discriminazioni. L'indignazione qui si trasforma in ira. Per alcune buone ragioni. Il luogo in questione è un edificio di circa 30 anni di età e privo di alcun valore storico o architettonico. Nessun limite da questo punto di vista, c'è completa libertà all'immaginazione ed alla progettualità tecnica. La seconda ragione è che trattasi della sede centrale della Motorizzazione di Roma, ove operano laureati in ingegneria che, per conoscenza derivante dal percorso formativo, non possono ignorare banali soluzioni tecniche ormai facilmente disponibili.

Il paradosso è raggiunto se consideriamo che fino a poco tempo fa il Direttore della Motorizzazione di Roma è stato l'ing. Giannetti il quale da diversi anni ricopre anche l'incarico di presidente del Comitato nazionale patenti speciali e, in quanto tale, dovrebbe operare con scienza e coscienza. Facciamo riferimento a queste cariche, visto che

l'ing. Giannetti aveva avuto l'ardire di installare a via Salaria un simulatore di guida per valutare le capacità di guida dei disabili più gravi. Tetraplegici o distrofici? Ebbene sì, ragazzi e ragazze che per una comune visita di idoneità per la patente sarebbero costretti a gimcane tra ingressi da indovinare, a

percorrere rampe folli in varchi posteriori oppure a mendicare l'aiuto di qualche viandante, e, nel caso di necessità di un bagno, ad uscire dall'edificio e percorrere un'ennesima ingegnosa rampa!

Proviamo ormai una crisi di rigetto verso violazioni ai diritti fondamentali dell'uomo mascherate da buone intenzioni che non rispondono neanche alle regole minime del convivere civico

"Una crisi di

violazioni ai

fondamentali

mascherate da

dell'uomo

intenzioni"

diritti

buone

nazionale come le leggi in vigore.

Sulla notizia in sé **rigetto verso** nutriamo ulteriori riserve: una porta elettrica rotta. Non riparata per mancanza di fondi, risultato dei tagli nella finanziaria? Non proprio, racconta la 'gola profonda" della Motorizzazione, di soldi se ne spendono tanti per altre

faccende. E allora cosa? Lungaggini burocratiche, inedia, menefreghismo... nulla di nuovo sotto il sole. Oltretutto tali situazioni sono registrabili in migliaia di casi in una città come Roma. Senza ergersi ad esegeti, ci lanciamo in qualche esempio: gli ascensori delle case popolari a partire dal Laurentino 70 a causa dei quali gli abitanti disabili rischiano persino di non poter più uscire dalla propria abitazione; gli ascensori di ospedali, primo fra tutti il Cto che ospita l'Unità Spinale al quarto piano; gli ascensori ed i montascale della metropolitana, linea A e B; le rampe elettriche degli autobus di linea compreso il 590; i montascale dei cinema, e chi più ne ha, ne metta. Da giorni, ci arrovelliamo quindi sul significato dell'articolo e di cotanta evidenza. Sarà la limitatezza della materia grigia, oppure l'effetto dei luculliani approvvigionamenti natalizi, ma oltre un paio di supposizioni non riusciamo ad immaginare altro.

In via preliminare, possiamo postulare che l'Addetto alla sicurezza potrebbe aver sentito un carico eccessivo di responsabilità nell'a-

ver assistito a disabili in carrozzina sollevati di peso e portati su per le scale. Se accadesse l'imponderabile, costui potrebbe risponderne ad un giudice. Per mezzo di questa denuncia, se ne potrà lavar le mani all'insegna pilatesca del "io l'avevo detto". Certo è che sarebbe nei suoi poteri intraprendere un'azione assai più coraggiosa: la richiesta agli organi competenti della chiu-

sura dell'edificio a tutte le persone con difficoltà motorie. L'iniziativa non sarebbe stata una grave impresa bensì un gesto autorevole e dovuto con l'effetto derivato di trasformarsi in energica esortazione verso le cariche direttive ad accelerare le pratiche. Una provocazione, in sintesi, che non rimane sulle pagine dei giornali,

ma che giunge dritta ai responsabili passando per l'ufficio protocollo. La notizia avrebbe dovuto essere composta col titolo "Motorizzazione chiusa ai disabili", e l'occhiello "L'Addetto alla sicurezza chiede di proibire l'accesso all'edificio delle persone con difficoltà motorie. La palla ora passa al Direttore".

Ma ciò che più colpisce è la cronaca di Repubblica che né a livello nazionale né sul piano locale ha dimostrato sensibilità e linguaggi corretti. Lo afferma un antico divoratore di quel prodotto di carta stampata. Le numerose missive di lettori disabili hanno forse cambiato la linea editoriale del giornale rispetto alla disabilità? Difficile crederlo, assai più probabile che in assenza di particolari eventi di cronaca romana nel periodo vacanziero, e dopo aver gremito il più possibile con i turisti romani colpiti dallo tsunami nel golfo del sud est asiatico, sia ecceduta una pagina sulla quale sparare una notizia su

Non siamo propensi a credere a buonismi natalizi o particolari risvegli del senso civico.



L'automobile per le persone disabili è spesso una scelta obbligata

LIBERO ACCESSO AL CONTO IN BANCA

Virginia Pisani

Varate le Linee Guida per ampliare l'accessibilità agli sportelli Atm - Bancomat. Molto tuttavia resta ancora da fare sul piano dell'accessibilità globale degli istituti bancari.

Possiamo affermare che il documento realizzato dall'Abi (Associazione Bancaria Italiana) in materia di standard per l'accessibilità degli sportelli Bancomat. sembrerebbe attenersi agli standard di riferimento internazionali e alla definizione delle caratteristiche tecniche riportate, in dettaglio, nelle ipotesi realizzative.

In seguito però ci si augura che il discorso venga esteso anche ad una migliore e più attenta progettazione degli istituti bancari per una corretta fruizione da parte del pubblico, e in primis dei lavoratori disabili che operano nelle diverse agenzie.

Per assicurare il raggiungimento di tutti gli obiettivi, crediamo non sarà sufficiente una mera richiesta di validazione delle azioni svolte alle realtà associative di turno o a singole persone con disabilità ma sarebbe auspicabile l'istituzione di un costante tavolo di confronto con esse, teso a fissare degli obiettivi per gruppi di lavoro specifici sull'argo-

Sarebbe indispensabile che i tecnici operassero di concerto con le associazioni per assicurare un buon livello di accessibilità per ogni tipologia di disabilità e che insieme riuscissero a coinvolgere le istituzioni con iniziative efficaci, come l'istituzione di uno sportello di informazione e consulenza al servizio dei cittadini che vogliono e devono essere coinvolti nelle tematiche sin qui descritte.



Anche i Mercati Traianei, a Roma, sono stati recentemente resi accessibili. Per la Motorizzazione è così difficile?

febbraio 2005 IL NOTIZIARIO

LA SINDROME POST-POLIO

Solo da vent'anni si parla ufficialmente di SPP, si cerca di curarne i sintomi e di trovarne le cause. Dopo la fase acuta, la riabilitazione e la stabilizzazione i malati rischiano di perdere l'autonomia parziale ottenuta a decenni dall'infezione. La Sanità italiana deve fare di più.

Gianni Selleri

Clinicamente la poliomielite è stata distinta in tre stadi: malattia acuta, periodo di guarigione, stabilizzazione delle menomazioni; all'inizio degli anni '80 ricercatori statunitensi hanno cominciato, attraverso valutazioni mediche, a rendersi conto che vi era un quarto stadio definito appunto sindrome post-polio, caratterizzato dalla comparsa di una nuova sintomatologia in relazione con l'attacco di polio originario.

La prima fase della malattia è caratterizzata da sintomi che riflettono l'invasione virale del sistema nervoso centrale che nei casi più

"Affaticabilità,

perdita di

funzionali,

intolleranza al

capacità

gravi provoca paralisi muscolare e atrofia degli arti, del tronco (durante le grandi epide- dolori, debolezza, mie degli anni '40 e '50 circa il 12% di coloro che avevano contratto la poliomielite paralitica morirono per insufficienza respiratoria, situazione freddo" aggravata dalla

scarsità o dalla mancanza di polmoni d'acciaio).

La seconda fase, dopo la scomparsa dei sintomi acuti, è caratterizzata dall'attuazione di programmi di riabilitazione funzionale allo scopo di rinforzare i muscoli colpiti o indeboliti; questo periodo ha la durata di circa 8-10 anni.

La terza fase, detta anche della stabilizzazione o cronicità, coincide col raggiungimento del livello massimo di recupero delle forze e della funzionalità (attraverso esercizi fisici, interventi chirurgici, protesi ecc.); questo periodo varia da persona a persona.

A seguito della polio paralitica alcuni neuroni motori muoiono e altri sopravvivono; quelli che restano hanno la funzione di ricollegare i nervi alle fibre muscolari lasciate isolate per la morte dei neuroni motori originari; questa compensazione permette ad ogni neurone, non colpito o recuperato, di supplire la funzione di molte fibre muscolari non più stimolate. Si costituiscono quindi unità motorie giganti (cellule muscolari addizionali) che permettono a pochi neuroni motori di fare il lavoro di molti (fase di stabilizzazione).

La quarta fase sarebbe quella della

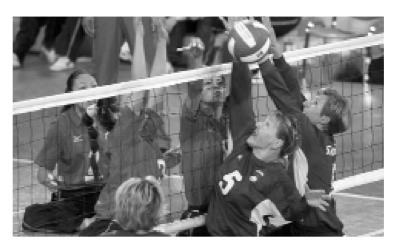
sindrome post-polio e si verificherebbe circa 20-30 anni dopo il periodo acuto.

I sintomi sono una notevole affaticabilità, dolori muscolari e articolari, debolezza progressiva dei muscoli colpiti, la perdita di capacità funzionali preesistenti. l'intolleranza

al freddo ecc. I casi documentati sono numerosi, ma manca ancora una rigorosa verifica scientifica.

Circa le cause di questo nuovo quadro neurologico sono state formulate sostanzialmente due ipotesi: a) una progressiva degenerazione o deterioramento delle unità motorie (spossatezza, debolezza, atrofia); b) una eccessiva usura delle varie parti dell'apparato muscolo-scheletrico (dolori muscolari e articolari).

Secondo la prima ipotesi la sindrome post-polio potrebbe essere causata da una nuova degenerazione delle unità motorie, dovuta al



Il Sitting Volley (pallavolo da seduti) è uno degli sport praticati - poco in Italia - dalle persone colpite dalla poliomielite agli arti inferiori

"Attenzione,

iniziative nei

confronti di

patologia"

questa

informazione e

loro invecchiamento precoce o "alla persistenza di frammenti di virus della polio" che si riattiverebbero per un processo autoimmu-

Per la seconda ipotesi si fa riferimento all' "eccessivo uso" del muscolo: "Questa teoria si basa sul

presupposto che le unità motorie fortemente ingigantite che fanno funzionare i muscoli nei soggetti post-polio, si sono affaticate per decenni sotto un carico crescente solamente per mantenere le attività

quotidiane...questo uso eccessivo alla fine comporta la degenerazione (indebolimento) dei mu-

scoli..." (L.S. Halstead). Vi sarebbero poi cause determinate dall'invecchiamento: è stato veri-

ficato che fra i 35 e i 60 anni di età l'uomo perde in media il 25% della forza muscolare; questa percentuale che per una persona normodotata non costituisce un problema, per una persona disabile, quindi già limitata nella funzionalità e nella capacità muscolare, questo normale "indebolimento" incide fortemente sull'autonomia residua.

Prima dell'introduzione della vaccinazione obbligatoria, in Italia venivano registrati almeno 3000 casi di poliomielite all'anno, con picchi anche di oltre 8000 casi (1958). Dai dati del Ministero della Salute si può fare una stima approssimativa di 100 mila soggetti colpiti a partire dal

1930 fino all'ultimo caso del 1982. Quindi la sindrome post polio interesserebbe moltissime persone (non meno di 60 mila).

Mentre in tutti i Paesi occidentali la sindrome post polio è stata riconosciuta e un grande numero di clinici e ricercatori si impegni di chiarirne le cause e soprattutto di individuare i possibili interventi terapeutici e riabilitativi, in Italia non solo si registra un grande ritardo di consapevolezza pubblica e di ricerca scientifica, ma addirittura (salvo poche eccezioni) si chiudono o si dismettono i centri di recupero esistenti, in un contesto di indifferenza politica e istituzionale.

L'Associazione ex Allievi Don Carlo Gnocchi, l'Aniep (la prima associazione di post poliomielitici) e l'Associazione Sindrome Post Polio hanno assunto l'impegno di promuovere attenzione, informazione e iniziative nei confronti di questa patologia derivante da pregressa poliomielite.

in particolare l'Associazione Sin drome Post Polio, secondo gli obiettivi della European Polio Union, ha sostenuto un progetto di legge contenente "Norme per il riconoscimento della sindrome post polio come malattia cronica e invalidante" (attualmente all'esame della Commissione Affari Sociali della Camera in sede referente). Con questa iniziativa ci si propone di inserire la sindrome post polio tra le malattie croniche e invalidanti e di individuare le strutture sanitarie pubbliche che predispongano ambulatori e centri per la diagnosi e la riabilitazione.

NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI

Kofi Annan

Il 24 gennaio prende il via la V Sessione della Ad Hoc Commette delle Nazioni Unite. Le attese per il movimento internazionale delle persone con disabilità sono enormi: una convenzione internazionale che sia di garanzia universale dei diritti, della promozione di politiche e del rispetto dei bisogni delle persone con disabilità. Inizia, come già riportato nel dossier "Diritti umani" pubblicato nei due precedenti numeri del Notiziario, sotto i migliori auspici, ovvero di chiudere i lavori entro l'anno introducendo una norma dai contenuti inequivocabili. Tali aspettative sono state pianamente confermate nella Giornata Internazionale delle persone disabili col messaggio del Segretario Generale Onu, Kofi Annan, che di seguito riportiamo integralmente perché assolutamente eloquente. La Giornata Internazionale delle Persone Disabili di quest'anno è centrata sull'obiettivo di consentire alle persone con disabilità una piena ed uguale partecipazione alla vita sociale e alle attività di sviluppo. Questo rappresenta il messaggio centrale del Programma Mondiale di Azione per le Persone Disabili. Le persone disabili sono state a lungo considerate come un "oggetto" delle politiche sociali del benessere. Oggi, in virtù di un radicale cambiamento di prospettiva che è avvenuto negli ultimi due decenni, i disabili hanno cominciato a essere visti come persone che hanno il diritto di godere pienamente dell'intera gamma di diritti civili, politici, sociali, culturali ed economici. Certo, si tratta di un processo lento e ineguale, che però si è ormai avviato dappertutto nel mondo. Il motto del movimento internazionale sulla disabilità, "Nulla su di noi che sia senza di noi", rappresenta questo cambiamento. Il diritto a compiere le proprie scelte e a vivere la vita nelle proprie articolate sfaccettature costituisce una della priorità negli sforzi che si stanno compiendo per elaborare una convenzione internazionale sui diritti e la dignità delle persone con disabilità. Sforzi che stanno riuscendo, nell'ambito di un processo che ha visto un livello di impegno senza precedenti in fase di negoziati internazionali da parte delle organizzazioni delle persone disabili, che hanno fatto leva sulla propria esperienza personale. E' sempre più evidente che le persone disabili sono quelle meglio qualificate ad esprimersi su come

rimuovere le barriere alla loro partecipazione, e devono perciò essere incluse nelle fasi di ideazione, attuazione e valutazione delle politiche e dei programmi che ha un impatto sulla loro vita. Inoltre, nessuna società può pretendere di

fondarsi sulla giustizia e l'uguaglianza se le persone disabili non hanno a pieno titolo voce in capitolo circa l'adozione di decisioni che li riguardino.

In occasione della Giornata Internazionale delle Persone Disabili, si riaffermi il nostro impegno per un cambiamento fondamentale della nostra mentalità circa il ruolo che spetta alle persone disabili nella società, e per lavorare con l'obiettivo di creare una società che non escluda nessuno.

TRENT'ANNI DI POLIOMIELITE: I GUAI NON FINISCONO MAI

La Sindrome Post-Polio è stato il tema di un recente convegno a Roma. Gli effetti a lungo termine della malattia colpiscono infatti almeno 60.000 persone nel nostro Paese, che non sempre sono assistite e curate in modo adeguato.

Giusi Valtorta

Organizzato dall'Aniep, Associazione per la Promozione dei Diritti Sociali e Civili degli Handicappati, si è tenuto a Roma il 13 Novembre il convegno "La Sindrome Post-Polio", con il patrocinio della Regione Lazio, del Comune e della Provin-

In Italia sono stimati, in modo approssimativo, circa 100mila soggetti colpiti da poliomielite a partire dal 1930 fino all'ultimo caso indigeno del 1982, di cui 70mila ancora viventi. Se si considera che almeno il 50% di questi soggetti accuserà sintomi di post-polio, si desume la dimensione delle domande di assistenza ed il ruolo fondamentale del medico di famiglia nel management di una patologia che colpisce soggetti già così duramente provati.

La poliomielite è una malattia infettiva del sistema nervoso centrale, causata da un virus che distrugge, in tutto o in parte, le corna anteriori del midollo spinale, interrompendo così le innervazioni della fascia muscolare colpita provocando la paralisi. Le cellule meno colpite sono in grado di riprendersi e riformare nuove inmassa muscolare più vicina, assumendosi un carico di lavoro spesso eccessivo.

Per molti anni tutto questo funziona egregiamente, il soggetto ritiene di poter giungere con questo equilibrio alla vecchiaia ma, dopo 25-30 anni possono manifestarsi nuovi sintomi: dolore, debolezza muscolare, facile affaticamento, crampi, movimenti involontari dei muscoli e rapido esaurimento della forza, intolleranza al freddo e al caldo, atrofie, disturbi del sonno. È così che si manifesta la PPS (Post Polio Syndrome), causata dal corpo che si è stancato per il troppo lavoro, e perciò viene chiesto di evitare qualsiasi affaticamento per conservare le proprie energie.

L'Aniep, con questo convegno, ha ritenuto ribadire la necessità di trattare questa materia per tutelare i lini colpiti da poliomielite, che oggi si trovano ad affrontare queste problematiche e non hanno risposte dalle Istituzioni che sembrano ignorare questa patologia.

Un ruolo importante è stato svolto dall'Associazione Nazionale "Ex Allievi don Carlo Gnocchi", che già dal 1991 si è occupata di divulgare notizie e ricerche di PPS sulla rivista "La Fiaccola" da loro curata, e con la stampa nel dicembre 2003 del libro "Come gestire la Post Polio", scritto dal prof. Lauro S. Halstead (disponibile gratuitamente, da scaricare dal link www.postpolio.it/news.htm).



Mario Dany De Luca

RIABILITIAMO LA RIABILITAZIONE

Leone Cipirello

La Fish Lazio (sezione regionale della Federazione Italiana Superamento Handicap), in relazione alla deliberazione della Giunta Regionale del 9 luglio 2004, n. 602, ha espresso la propria volontà rispetto all'utilità della partecipazione di propri delegati esperti in riabilitazione al comitato tecnico che si sarebbe dovuto formare per dirimere la matassa sulla riabilitazione entro il 31 marzo 2005.

Nell'intento di coprire tutto l'ambito riabilitativo sono stati comunicati al responsabile del nascente Comitato tecnico Domenico Di Lallo i nominativi : Giulio Nardone presidente Associazione Disabili Visivi, Giuseppe Franco presidente Associazione Diritti Degli Handicappati, Fabio Casadei presidente Ap di Roma e Lazio.

Come si può facilmente notare le tre persone deputate accorpano, per quello che riguarda la disabilità, le tre grandi aree dei sensoriali, degli psichici e dei motori, tutto ciò per non lasciare nulla al caso e per non ricadere nel solito "pentolone" nel quale la riabilitazione ed handicap sono un tutt'uno senza che si pensi alle fondamentali peculiarità dei diversi tipi di disabilità. Va detto ad onor del vero, che anche le istituzioni dopo

anni di lavoro delle associazioni stanno virando nella direzione giusta, ferma restando la nostra assidua e stimolante presenza.

Il 21 dicembre scorso si è svolta la prima riunione del Comitato tecnico insediato dalla Regione, per definire i criteri per l'accesso ai trattamenti riabilitativi estensivi e di mantenimento dettati dalla delibera 602 di cui sopra. Il comitato tecnico si è riunito presso l'Agenzia di Sanità Pubblica presieduto dal dott. Di Lallo. I tecnici che compongono il comitato sono: R. Bornago Direzione regionale SSR, R. Gatti Villa Immacolata, R. Giannini Asl Rm C, D. Martini Ospedale L. Spolverini, F. Migliore CAR, F. Provenzano Asl Rm E, L. Tonelli Asl Rm C, Marco Zazza coordinatore degli operatori della riabilitazione e naturalmente i delegati dalla Fish Lazio fatta eccezione per Giulio Nardone che non è potuto essere presente per motivi personali.

La dott.sa Bornago ed il dott. Di Lallo in particolare dopo aver voluto ascoltare i punti di vista dei delegati Fish hanno fatto proprie le istanze da loro espresse e ben articolate, dando compito ai "tecnici" del comitato di tenere in alta considerazione le nostre richieste nella stesura della bozza del documento finale.

Visto che entro la fine di marzo dovrà essere redatto il documento finale, entro la metà di febbraio ci sarà una ulteriore riunione nella quale verrà discussa la bozza, per fare in modo che nel documento finale non ci siano 'sorprese" poco gradite.

Noi saremo inflessibili, ma in tutta onestà non crediamo che si possa realizzare un cambiamento così importante, e che ci riguardi così da vicino, e che questo possa essere effettuato contro principi ormai ineluttabili e che non possono più essere messi in discussione: "Niente su di noi senza di noi".

"LIBERTÀ È PAR

Il 3 e 4 aprile gli elettori del Lazio saranno chamati alle urne per il rin dopo i cinque anni del governo di centrodestra con a capo Francesco Storace. I poteri delle Per questo motivo in queste pagine abbiamo voluto sentire le opinioni di e candidato per diventare consigliere del ce

"Va riproposto

con forza il tema

dell'integrazione

socio-sanitaria"

Hanno partecipato al forum: Pietro V. Barbieri, Federico Gabriele, Giuliano Giovinazzo, Virginia Pisani

Barbieri Cominciamo dalle questioni politiche generali. Più che in altri campi, i disabili si imbattono nella riforma del titolo V della Costituzione, che, salvo la definizione dei livelli uniformi, è di totale competenza regionale per il livello organizzativo, di programmazione e di pianificazione, di erogazione e gestione.

De Luca I nuovi assetti istituzionali potranno mutare ulteriormente. Dobbiamo tener conto della futura evoluzione della legislazione nel nostro Paese, che questa si chiami devoluzione, o addirittura di Senato delle Regioni. In vigore oggi c'è la riforma del titolo V della Costituzione che consegna alle dimensioni territoriali nuovi poteri. È evidente che noi dobbiamo assolutamente affrontare queste questioni con una considerazione che attiene al ruolo del movimento delle persone con disabilità. La cifra che ci deve contraddistinguere è la partecipazione, perché accanto a questi nuovi assetti istituzionali un ruolo forte lo deve svolgere l'associazionismo diffuso. Ci siamo battuti in questi anni per dare una rappresentanza e una rappresentatività alle dimensioni locali dell'associazionismo che in questi anni sono stati il soggetto vero della trasformazione del welfare nel nostro paese. Estremizzando si può affermare che la 328 non ha fatto altro che fotografare dei percorsi già tracciati dall'associazionismo, che a Roma svolgono una funzione molto positiva, di prossimità e di sollecitazione rispetto alle amministrazioni.

Barbieri La 328 ha consegnato funzioni importanti ad un melting pot disorganico che è il terzo settore: qui si sovrappone la raffigurazione dei bisogni con la capacità di intrapresa in ambito sociale. Chi

partecipa, a cosa e con quale funzione?

De Luca II cardinal Tettamanzi ha affermato che la solidarietà non è la versione laica della carità e dell'obolo. Molti di cultura laica o di sinistra hanno pensato che la dimensione della solidarietà fosse proprio questa, e quindi hanno ridotto il termine a questa funzione. Il sistema solidale identifica politiche che vanno nella direzione di rendere coesa questa società. È ancora più rilevante nel nostro caso con soggetti

che hanno una contrattualità molto debole, escludendo le persone che vivono una situazione lavorativa. Milioni di persone per le quali la contrattualità di cittadini chiaramente è ridotta. Dobbiamo pensare ad una riaccentuazione e rimodulazione delle funzioni pubbliche. In questi anni c'è stata una contrazione della rivendicazione di un ruolo dei poteri e delle funzioni pubbliche. Si è parlato di un arretramento dello Stato ed, a sproposito, di tagliare le tasse, che fino a che è una generica aspirazione, tutti sono d'accordo. Il movimento dovrebbe aprire una discussione sulla demagogia prodotta con l'arretramento dell'intervento pubblico e dei controlli. Ecco: prima di definire dettagli dei ruoli interni al terzo settore, rilanciamo le funzioni pubbliche.

Barbieri Un'esigenza importante è riuscire ad associare l'intervento sanitario con quello sociale.

De Luca Va riproposto con forza il tema dell'integrazione socio sanitaria. È impossibile delimitare l'intervento di tipo sanitario da quello sociale, quando si tratta di disabilità complesse ad alto grado di dipendenza. Il sanitario spesso sostituisce interventi di carattere sociale come interventi impropri, ricoveri o prestazioni ambulatoriali che non servono né sotto il profilo tecnico né della salute, ma attestano una "separazione": sei costantemente sottoposto ad un intervento strettamente sanitario, anche se incongruo. Oltre ad un aggravio di spesa, si afferma che sei oggetto soltanto di interventi del circuito sanitario.

Barbieri Facciamo un esempio pratico? Il nuoto... lo dico ad un nuotatore, ad un frequentatore di piscine...

De Luca Ex, ma riprenderemo. Le piscine sono progettate per chi non ha nessuna difficoltà. La stragrande maggioranza delle piscine pubbliche sono inaccessibili non solo per i disabili. Spesso si gabella per accessibilità un parcheggio riservato. Quando si autorizza ad esercitare le attività natatorie, i gestori debbono farsi carico dell'accessibilità totale. È questo il primo problema: siamo costretti a frequentare centri riabilitativi per nuotare, con tutto ciò che comporta in termini di costo per la collettività e di emarginazione per la persona. Un punto questo sul quale porre l'accento: spesso nemmeno si avanza la richiesta perché si conosce ab origine la risposta col risultato di auto limitarsi. Partecipazione significa quindi intervenire per promuovere un bisogno che altri non rappresentano perché non ne sono a conoscenza. Penso a degli organismi, a dei corpi intermedi che rappresentino adeguatamente i bisogni.

Gabriele Per meglio specificare il problema, è utile affrontare anche il livello istituzionale nel quale avviene la partecipazione: dalle consulte municipali fino ad arrivare a quella regionale.

De Luca Prendiamo l'esempio della riabilitazione. La delibera 602/04 cambia molto per le persone più gravi che, sia nell'accesso che nel trattamento, rischiano di vedere equiparata la loro menomazione con una lombo-sciatalgia temporanea. È un problema che anche gli operatori hanno posto. Ma anche quello di un livello di partecipazione degno della rappresentatività e del partita in gioco. Nel gruppo di lavoro regionale, però, sono stati presi in considerazione solo i soggetti che erogano i servizi di riabilitazione, e poco si parla di rappresentanza di utenti. Il livello di partecipazione ha più dimensioni: ce n'è uno orizzontale che riguarda la dimensione territoriale, quindi dal Municipio al Distretto sociosanitario, dalla Provincia alla Regione; poi ce ne è un altro che sta dentro i temi. Noi affermiamo: "niente su di noi senza di noi", che non vuol'essere autoreferenziale come una lobby, ma soltanto una rivendicazione del diritto alla partecipazione che viene negato.

Barbieri Da un lato abbiamo conquistato posizioni e dall'altro siamo frammentati e spinti a rintanarci in una progettualità ripiegata su sé stessa, di cui beneficia solamente l'associazione.

De Luca Vi è un fenomeno strano: la nascita di associazioni in sé potrebbe essere un fatto positivo se c'è un livello superiore che organizza e sostiene senza timori egemonici. Una delle parole chiave è "progetto" che preclude a risorse economiche, visibilità e settorialità. Ma chi ha la visione d'insieme? Cinque anni fa realizzammo uno studio per stimare quanti erano i disabili a Roma,

> non solo in termini quantitativi. Per programmare bisogna avere come minimo il riferimento all'universo sul quale bisogna intervenire. Il peso della non autosufficienza, ad esempio, ricade sulle famiglie, per loro è un impegno gravoso e quotidiano. A tal fine sono stati stanziati 2 milioni di euro da parte della Regione che corrispondono a 8 euro pro capite. Come si fa ad affermare che nel Lazio 249mila cittadini hanno perso la loro capacità di essere autonomi? Diceva Don Milani

che non c'è niente di più disuguale che fare parti uguali fra disuguali. È fondamentale sapere se quelle risorse sono destinate a 5mila persone oppure a 249mila.

Barbieri Per conoscere i dati sia delle persone con disabilità sia di quanto si spende è necessario incrociare i dati e le fonti per evitare interventi a "macchia di leopardo".

De Luca L'uniformità degli interventi, delle competenze tecniche e professionali ed in ultima istanza dei controlli e della trasparenza degli interventi. Chimere? Le Asl non fanno nemmeno il bilancio di competenza. Gli addetti dei Centri per l'impiego non leggono nemmeno le attitudini certificate col verbale delle Commissioni Asl le quali distorcono a loro piacere le definizioni di menomazioni, handicap e disabilità. Per le prestazioni protesiche, taluni prescrittori certificano interventi standard: a tale patologia corrispondono tali prodotti anche se non servono.

Barbieri E quindi sono indispensabili strumenti per uniformare le

De Luca Anzitutto ritorna il tema del consenso informato, della conseguente responsabilizzazione dei soggetti tecnici coinvolti, della loro competenza e della formazione continua, ma anche del controllo democratico delle scelte per evitare la personalizzazione dei servizi che dipendono dalla capacità del professionista presente in quel momento, e dalla sua volontà di farli funzionare. La partecipazione, un refrain che ritorna!

Pisani E come è possibile formalizzare questo tipo di intervento

De Luca La formalizzazione sta nelle cose che si fanno, cioè con processi di codecisione. Con le società scientifiche di medici e le organizzazioni delle professioni sanitarie, abbiamo realizzato il Forum nazionale della riabilitazione giocando sulla loro responsabilizzazione. La formalizzazione, quindi, non sta tanto in un luogo fisico dove è sancito che quei soggetti sono tenuti a far partecipare il disabile. Questo già esiste in numerose norme a partire dall'ultimo comma dell'art. I 18 della Costituzione italiana. Va promosso quindi una sorta di automatismo culturale, che nessuno ci consegna, ma è nel nostro fare quotidiano.

Barbieri Sulla 162 la Regione Sardegna è all'avanguardia, ha decuplicato i fondi, e garantito l'assistenza col diritto di scelta a migliaia di disabili. Il Lazio, invece, si limita a distribuire i fondi nazionali col risultato che chi è residente a Roma converte il Saish in vita indipendente, mentre chi è fuori dal Comune di Roma prende le briciole.

Pisani I piccoli comuni non prendono neanche in carico le persone perché non le conoscono.

De Luca L'importanza della 162 sta nella filosofia di fondo: far

TECIPAZIONE"

novo del Consiglio Regionale e la scelta del Presidente della Giunta, regioni sono molti e sempre più rilevanti per la vita quotidiana delle persone con disabilità. Mario De Luca, presidente del Forum Regionale del Terzo Settore , disabile entrosinistra alle prossime elezioni regionali.

LA NUOVA CONSULTA

Presidente Bruno Tescari (Lega Arcobaleno), Vice Presidente Mario Sartorelli (FAND Lazio),

La Consulta Regionale per i problemi dell'handicap ha recentemente rinnovato

la sua composizione:

Irene Massimi,

Stefania Mannocchi (AISM),

Federica Crimaldi (AISÀ),

Domenico De Angelis (Il Ponte),

Fabio Casadei (AP Roma e Lazio), Francesca Bellafemina (ANIEP),

Valentina Valenti (Ass. Valentina), Italo Liberace (L'Aquilone - Formia),

condivisone dei

negli organismi

partecipazione e

decisionali. Credo

processi

plurali, di

di controllo"

Stefano Venturini (ANGLAT),

Alberto Grasso (I Delfini),

Cosimo Alonzi (À.Gen.Dí),

Cesare Casagrande (UFHA),

Caterina Ferrazza (ANPVI).

emergere la quotidianità di persone e di familiari che si conquistano giorno per giorno la vita indipendente, che ha persino stimolato la creatività. Quando si afferma "non abbiamo tagliato i fondi", si fa cosa ovvia: ci aspettiamo che certe leggi siano continuamente rifinanziate, ma anche e soprattutto siano aumentati i budget. Si deve sentire una spinta propulsiva verso nuove risposte. Se la nostra regione si attesta ad avere vacuamente un atteggiamento di tipo notarile, il divario tra il Comune di Roma, che su questo sta facendo delle cose egregie, ed altre aree, aumenta. Idem per il "Dopo di noi": da anni a Roma lo si sta sostenendo con una quota parte dei patrimoni immobiliari del Comune. Invece altrove si sta facendo un'opera demagogica sul ruolo della famiglia sulla quale si scarica tutto l'onere

assistenziale se non si da vita a questi interventi. E poi le famiglie sono ormai mononucleari e solo in casi limitati stabili e con più di un figlio. Credo che si appesantisca ancor più il carico sulle famiglie con i voucher o i buoni servizio perché la richiesta è nell'accoglienza del bisogno e pertanto l'intervento più efficace è in una rete di servizi. La rete istituzionale è nel distretto socio sanitario e nel dipartimento di riabilitazione. E invece a Formello è stato possibile realizzare un centro diurno grazie all'intervento di un associazione, Vitalba, di genitori con figli gravi che hanno spinto le amministrazioni dei diversi comuni a consorziarsi.

Barbieri Un regio decreto del 1932 afferma che per le persone con disabilità intellettiva o con problemi di salute mentale, i comuni devono esercitare il potere

del ricovero coatto. Parlando di "Dopo di noi", è questa la funzione statale?

De Luca Persone con problemi psichiatrici non possono essere demandati né soltanto alla cura sanitaria, né a quella farmacologia. Si è centrato l'intervento sui servizi territoriali e sulla famiglia, cioè a una visione che ci riconsegna la persona a più dimensioni, che non è solo la parte mancante. Non si può rievocare la semplificazione senza accentuare le funzioni statuali che attengono più ad uno stato di polizia. Anche la critica alla 180 è basata sull'assenza dei servizi che la legge stessa impone. Si discute solo aspetti di sicurezza pubblica con la riedizione dei piccoli manicomi, e con l'effetto conseguente di marginalizzare le famiglie. Quale futuro può avere una persona che viene internata? Qual è la prospettiva?

Barbieri II Lazio assiste ad un importante sviluppo dell'economia basata sul turismo. Il Pil è in crescita rispetto alla media nazionale, ma ciò non produce occupazione per i disabili. Sembra che l'uni-

spetto alla media nazionale, ma ciò non produce occupazione per i disabili. Sembra che l'unica strada sia quella della cooperazione sociale, riempiendola e responsabilizzandola in maniera eccessiva.

De Luca Si dilata un ruolo e lo si fa passare come l'unica risposta. La legge 68 non è la fine della perfettibilità degli interventi normativi, però è una legge che tutto sommato dà una risposta rispetto alle dinamiche del lavoro. Come direbbe Cacciari, il rischio è di fare "leggi a mezzo di leggi" cioè ogni volta che non si trova la quadra, facciamo un'altra legge. Nel nostro paese abbiamo più o meno questo incedere. Ma è stata pratica-

ta, ha avuto una traduzione pratica? Io ricordo che nella nostra Regione c'è stato un mancato trasferimento delle agevolazioni relative alla fiscalizzazione degli oneri sociali. Uno dei capisaldi soprattutto per i disabili gravi perché l'impresa spende di meno di costo del lavoro. C'è poi un problema di coinvolgimento anche delle parti datoriali, e c'è soprattutto un problema relativo a una pluralità di risposte che deve essere data sulla questione del lavoro, in particolare per quanto riguarda i soggetti che hanno problemi di tipo psichico o psichiatrico che hanno più difficoltà ad entrare nel mondo del lavoro.

Oggi si parla di *lifelong learning*, la formazione come elemento costante della nostra vita. Prendiamo ad esempio i tagli che sono stati fatti con la legge Moratti. Se espulsa dal ciclo produtti-

vo, se non in grado di avere nuove competenze, una persona è tagliata fuori. C'è un pericoloso circolo vizioso tra accesso al lavoro negato, tagli alla scuola, e formazione inadeguata che causa una continuo rincorrere. Un'altra questione è il tema della cooperazione sociale. Nonostante una grossa spinta verso la cooperazione sociale, ultimamente c'è una sorta di stand by. Tutte le amministrazioni hanno scelto di dirigere una quota parte degli appalti verso la cooperazione integrata? Andrebbe riproposto un piano di sviluppo annuale per rilanciare lo sviluppo della cooperazione integrata, con un organismo che svolga funzione di raccordo tra le varie competenze dentro le amministrazioni. Barbieri Uno sportello unico per le imprese sociali?

De Luca Le cooperative integrate sono delle imprese vere che

danno delle risposte concrete in una condizione di svantaggio rispetto all'impresa normale. Serve uno strumento di politiche attive che debba fare da trait d'union. La Provincia ha messo a bando la decespugliazione delle strade perché è stata approvata la delibera quadro sull'applicazione della regola del 5% degli appalti. Perché sia applicata, bisogna pensare ad un soggetto, che può essere anche uno degli assessori, che controlli fino in fondo il percorso.

Barbieri Si fa tanto parlare di responsabilità sociale di impresa. Le imprese di questa regione non sono mai state stimolate più di tanto, sia nell'assumere persone disabili, sia nel rapporto con cooperative sociali. In qualunque direzione la si voglia vedere c'è una distanza siderale tra imprese e ambito

De Luca Abbiamo svolto la funzione di raccordo con un associazione da-

toriale, la Federlazio, ci facemmo carico di sollecitare un rapporto forte con la piccola e media impresa, che dal punto di vista culturale comunque apriva uno scenario, però era sempre un rapporto a due, tra noi e Federlazio, anche coinvolgendo la cooperazione integrata. Il clima più generale ha influito sul fallimento dell'iniziativa: c'è una ricentralizzazione di un ruolo meramente produttivo delle imprese, senza che l'impresa svolga le storiche funzioni di coesione sociale aprendosi al territorio. E quindi non ci sono risultati concreti: quante sono le persone con disabilità che sono andate effettivamente a lavorare, per quanto tempo, che tipo di contratti sono stati applicati, quanto tempo rimangono in azienda? Troppo spesso si gabella per assunzione l'avviamento. Lo Stato, la Regione in questo senso, non può abdicare ad una funzione propria, e cioè quella di creare le condizioni mettendo insieme i soggetti.

Barbieri Le parti sociali?

De Luca Le parti sociali, certo. Ma non per realizzare soltanto un progetto per 5 persone per il quale si fanno le conferenze stampa. A Roma e Provincia abbiamo intorno ai 20mila iscritti al collocamento, con persone iscritte da anni e che hanno disabilità molto importanti.

Pisani Sarebbe interessante capire quali sono le persone effettivamente iscritte. Infatti alla Asl di Viterbo, è stato bandito un concorso pubblico dal quale appariva chiaramente che le mansioni identificate avrebbero escluso una buona parte degli iscritti

De Luca In questi anni abbiamo cercato disperatamente di conoscere i dati ufficiali con classi-

ficazioni leggibili. In realtà a grandi linee lo sappiamo: i soggetti affetti da patologie di tipo psichiatrico non vengono minimamente presi in considerazione, tanto quanto persone che hanno disabilità molto gravi. La piccola parte di persone che vengono assunte sono con disabilità lievi, ratificando il fallimento del ruolo pubblico.

Pisani In questo caso il problema è addirittura alla radice: viene posta a bando una mansione per la quale già in partenza una persona con una disabilità grave è esclusa, vuol dire che c'è intenzionalità.

De Luca La soluzione è la reiterazione dell'avviamento. Il meccanismo è perverso: si stabilisce una mansione, la persona viene avviata, e poi si afferma che non è competente e pertanto si ri-

corre alla chiamata diretta. Invece se si rimandassero persone su persone, si capirebbe se l'azienda è effettivamente in buona fede. Come detto, la 68 ha degli aspetti problematici.

Barbieri 20mila iscritti al collocamento, la formazione senza risorse, servizi diretti a rispondere alle esigenze di chi progetta. E l'associazionismo mette insieme i vari livelli istituzionali. C'è una totale assenza di coordinamento. Quale tipo di governance credi sia opportuna, l'Ufficio del delegato? Il coordinamento amministrativo della 104?

De Luca Tutte queste valutazioni stanno dentro un percorso di condivisone dei processi decisionali. Credo negli organismi plurali, di partecipazione e di controllo che vedono la compresenza di più soggetti con quelli di livello istituzionale, a condividere appieno la responsabilità dell'amministrazione della cosa pubblica. Il pubblico ed il non profit che concorrono ai doveri di solidarietà e di coesione sociale. Ecco il punto di raccordo, il soggetto che sviluppi organicità agli interventi su questa materia, che si costruisce da dentro e da fuori le istituzioni.

Barbieri La competenza sulla legge 13/89 è stata trasferita dai Lavori pubblici all'assessorato ai Servizi sociali: non credi che questa sia una involuzione?

De Luca Certo! Gli interventi sulla disabilità non possono essere ricondotti ad una unica figura: siamo di fronte a bisogni differenziati, a cittadini che esprimo bisogni uguali a tantissimi altri cittadini. Sulla questione delle barriere architettoniche c'è un assessorato di ramo competente e ci deve essere. Perchè avocare a un solo assessorato tutte quelle competenze? L'integrazione non può essere soltanto una mera petizione di principio ma deve vivere anche nelle istituzioni pena la deresponsabilizzazione di soggetti pubblici.

Barbieri Quindi chi dovrà assumere ruolo di garanzia e di promozione di politiche che l'integrazione esista?

De Luca Proprio in ragione del riassetto istituzionale e dell'asimmetria tra Roma e altre zone della regione, è anche ipotizzabile che per un periodo ci sia una figura di riferimento che affermi questa sensibilità e attenzione e metta le diverse competenze dentro un percorso culturale condiviso. Deve essere però delimitata a tempo, non vogliamo dare altre opportunità a percorsi residuali che provocano emarginazione. È una questione aperta: non si tratta solo di individuare una competenza, ma di innescare un percorso culturale che coinvolga le istanze espresse da chi ha una maggiore capacità di intercettare e di fare proposta. È un soggetto che deve anche rendere conto, e pertanto deve essere espressione di questo mondo nel pieno rispetto del "nulla su di noi senza di noi". Non si tratta di autoreferenzialità, ma di una sensibilità, un'attenzione, una apertura mentale.

Pisani Esattamente come accaduto a Cecilia Cattaneo che ad un incontro della Consulta con il Presidente del Municipio si è sentita apostrofare: "Stia zitta, vada a parlare con lleana Argentin!"

De Luca È tempo di riconsiderare la valenza, le funzioni delle Consulte, e pensare ai comitati consultivi misti, esperienza dell'Emilia Romagna che ha assegnato un ruolo preciso alle forme consultive. I comitati, con funzioni riconosciute per l'accreditamento, sono stati chiamati a verificare la presenza in servizio dei medici, dei dirigenti, se il servizio è effettivamente funzionante negli orari previsti, e se la qualità percepita dagli utenti è di grado sufficiente. Ancor di più: si può ragionare sul "collaudo civico" che per un prodotto, un servizio, oppure una struttura significa far emergere da principio la caratteristica dell'adeguatezza. Dobbiamo smetterla con l'idea che qualsiasi risposta è meglio di nessuna risposta.

Barbieri Cosa esportiamo di buone prassi nelle altre regioni?

De Luca La riabilitazione non risponde a criteri di appropriatezza. Non c'è stata una politica organica. Nessun intervento strutturale per quanto concerne l'accessibilità, né riflessioni sull'*universal design*. Nessuna risposta al tema del "Dopo di noi". Sull'occupazione, i mancati trasferimenti dei fondi specifici hanno imposto poi alle province una sorta di immobilismo. Non credo che la Regione Lazio possa essere un modello positivo per le altre regioni.



La sede della Regione Lazio in via Cristoforo Colombo, a Roma.

7

DOVE SI PUÒ SCIARE **IN ITALIA**

Federico Gabriele "Se posso fare questo, posso fare tutto!" è il motto di **SportAbili**, una onlus nata nel 1997, su modello americano, che organizza attività sportive e ricreative per vari tipi di disabilità. In inverno corsi di sci, discesa e fondo, con maestri di sci ed istruttori professionalmente preparati, accompagnati da volontari esperti, e con l'utilizzo degli ausili in dotazione: mono-sci, bi-sci, dual ski e slitte per il fondo per disabili agli arti inferiori, stabilizzatori per amputati. Via Lagorai 113, 38037 Predazzo (Tn), tel. 0462 501999, fax 0462 507707, www.sportabili.org. La cooperativa **Andino** è nata invece nel 2002 in Val di Non. Organizza attività sportive per disabili: sci alpino con dual ski e sci di fondo con ski ledge. Oltre ai maestri di sci ci sono accompagnatori specializzati, guide alpine, laureati in Scienze motorie e Scienze forestali. Propone anche soggiorni in alberghi accessibili e visite guidate. Via Trento 50, 38019 Tuenno (Tn), tel./fax 0463 450707, cell. 329 9061495, e-mail info@andino.it, www.andino.it. Il progetto **SciAbile**, sostenuto da Bmw Italia con la scuola di sci Sauze Project (35 maestri di sci istruiti dalla Fisd), si propone di insegnare a sciare - discipline alpine e nordiche - a persone con varie disabilità. Il corso base è completamente gratuito e comprende lezioni, skipass, noleggio dell'attrezzatura (anche mono-sci, bi-sci, stabilizzatori, slitte speciali o fermapunte). La partecipazione è aperta a disabili con deficit motori (amputati, para-tetraplegici), sensoriali (non vedenti, ipovedenti, non udenti) e psichici (persone con sindrome di Down, deficit cognitivi). Via Clotes 9, 10050 Salice d'Ulzio - Sauze d'Oulx (To), tel.0122 858942, fax 0122 857877, e-mail info@sauzeproject.it, www.sauzeproject.it. Anche la scuola di sci Fondo Azzurra della Val Punteria organizza corsi e gite accompagnate per disabili. Via Lago, 39034 Dobbiaco (Bz), tel. 0474 972970, fax 0474 972468, www.azzurraski.com. In Lombardia si trova invece la scuola di sci di Colere Polzone, con maestri che hanno la specializzazione per allievi disabili. Colere (Bg), tel. 0346 53100,

fax 0346 54216, e-mail info@scuolascicolere.it,

www.colereski.it. Da molti anni i soci della Polisportiva Disabili della Marca Trevigiana possono

praticare a livello amatoriale lo sci di fondo e la discesa libera con il mono-sci. c/o Barbisan Paolo, via Pralongo,

31050 Monastier di Treviso, tel./fax 0422 79 I 025, cell. 340 0578874, e-mail info@pdmtreviso.it. Lo stesso vale per i soci della

Polisportiva Milanese 1979 **Sport Disabili,** che hanno la possibilità di partecipare a corsi di monosci per disabili "seduti"; si offre però anche ai soci "in piedi" di approcciare le tecniche dello sci alpino.

Via Passerini 18,20162 Milano, tel./fax 02 66 I I 7030.

UNO SCI IN DISCESA LIBERA

Gran parte delle associazioni sportive che organizzano corsi di sci per disabili si trovano nel Nord del Paese. Ma anche vicino Roma è possibile imparare a scendere su una pista grazie a insegnanti specializzati ed al noleggio dell'attrezzatura adatta. E con un mono-sci ogni skilift ed ogni pista vanno bene per tutti.

Gabriele Torcigliani

Primi freddi, prima neve. E' il tempo di andare a sciare. E chi pensa che lo sci sia uno sport poco accessibile, si sbaglia davvero. A dimostrarlo è la New Sport Generation (una associazione di volontariato, di servizi integrati attraverso lo sport) che si propone di seguire la persona in un processo di crescita attraverso l'attività sportiva, convinta che lo sport sia una palestra di vita e, se fatto con il giusto sostegno, favorisce lo sviluppo dell'individuo nella sua interezza.

La New Sport Generation è nata

nel 2002, con il principale obbiettivo dell'abbattimento delle barriere culturali e con l'intento di creare un mondo dove non esistano discriminazioni, ma solo promettenti differenze. Vista così, l'attività sportiva richiama subito ad una società in cui ogni individuo sia riconosciuto per le proprie abilità personali e possa esprimersi nella disciplina e nella vita con le modalità che più gli sono adatte. L'associazione ha nel recentissimo passato concentrato i suoi sforzi in un deciso progetto, "Bianco neve: sciamo insieme",

Uno sciatore paraplegico sul suo monoski.

Sta risalendo una pista attaccato allo skilift.

realizzato grazie al finanziamento del Comune di Roma. L'iniziativa prevedeva quattro mini soggiorni in montagna, ognuno di 10 posti, per persone con disabilità visiva e motoria. Si è trattato del primo progetto di questo tipo nel Centro Sud e la particolarità consiste nel fatto che gli istruttori erano tutti specializzati nell'insegnamento a persone disabili e, quindi, in grado di garantire un'assistenza altamente qualificata. Anche se lo sci da discesa è stato certamente il fulcro del progetto, il programma giornaliero dei mini soggiorni era molto intenso e prevedeva attività per tutti i gusti, anche escursioni su

slitte trainate da cani. Intanto nell'attuale proseguono alla grande i tesseramenti 2005 per l'iscrizione allo Sci Club, una promozione aperta a tutte le esigenze, alla quale può iscriversi sia chi non ha mai messo gli sci ai piedi e sia chi ha già padronanza di questo sport e vuole migliore, magari per intraprendere questa

attività a livello agonistico. I corsi di Sci Alpino dell'anno in corso hanno una durata di tre giorni, con arrivo la sera precedente al giorno di inizio. Il pacchetto comprende:

- Albergo in mezza pensione.

- Noleggio del mono-sci per tre giorni, anche al di fuori delle ore di lezione.

- Noleggio dei flik-flak tre giorni, anche al di fuori delle ore di lezione.

- Noleggio di attrezzature speciali per le disabilità motorie complesse. 4 ore di lezione al giorno con Maestri di Sci specializzati e un atleta dimostratore su mono-sci. - Tessera ski-pass per tre giorni.

Presenza di un assistente della

New Sport Generation durante le ore di lezione.

- Spazio Tubing (giochi in area riservata su neve).

Le località scelté sono quelle di Campo Felice e Roccaraso (Aq), strutture così ben organizzate che, dal 18 al 20 marzo 2005, su quelle nevi, avrà luogo il Campionato di Sci alpino Fisd-Cip valevole per il titolo interregionale (Lazio, Abruzzo, Marche, Umbria e Campania) e per i relativi titoli regionali.

Per ulteriori informazioni su costi

torino 2006 paralympic games **E NEL 2006**

TUTTIA TORINO

Il prossimo anno si svolge-ranno proprio in Italia i IX Giochi Paraolimpici Invernali "Torino 2006". Dal 10 al 19 marzo 2006 decine di atleti da tutto il mondo si sfideranno sulle piste e nei palazzi dello sport di Torino e provincia (Sestriere, Pinerolo e Pragelato). Queste saranno le discipline:

- Curling in carrozzina, per la prima volta come disciplina paraolimpica;

- Hockey su ghiaccio in slittino, dove per la prima volta gareggerà anche l'Italia;

- Sci Alpino con Discesa libera, Super-G, Slalom gigante e Slalom speciale;

- Sci Nordico con Sci di Fondo e Biathlon. Le discipline dello sci si disputeranno per le tre categorie di disabilità: Blind, Standing e Sitting (Non vedenti, In Piedi e Seduti). Ulteriori informazioni ed aggiornamenti sul sito www.paralympicgames.torino2006.org.

e periodi, è possibile contattare la segreteria dell'associazione New sport generation, dal lunedì al giovedì, al numero di telefono 06 44202297, oppure telefonare al presidente Alessandra Ghirarduzzi al numero di cellulare 335 8426476. Si può anche inviare una e-mail all'indirizzo info@newsportgeneration.it o visitare il sito www.newsportgeneration.it.



Lo slalomista Jurij Kostjuk in azione. E seduto su un dual-ski.

MONOSKI E SEGGIOVIA: **AUTONOMIA TOTALE**

Enzo Jamundo

Un paraplegico ci racconta la sua decennale esperienza con lo sci. Ormai uso il monoski da circa 15 anni, da quando, spinto dalla voglia di tornare a vedere le montagne dall'alto mi sono butta-

Ho trovato Ruggiero Vilnai, che essendo un ex sciatore aveva una voglia come la mia ed in più, vivendo a ridosso delle Dolomiti, aveva la possibilità di testare lo strumento ogni finesettimana. Sono stati realizzati da Ruggiero un paio di prototipi, che io ho

avuto modo di testare e in alcuni casi anche di sfasciare... Dopo qualche anno, è arrivato Praschberger (www.praschberger.com), che ha ridisegnato il mono in maniera perfetta e funzionale, e così Ruggiero smise di pensare e li cominciò ad importare. Tuttora sono i mono di riferimento, quelli con cui gli atleti sciano alle Olimpiadi invernali.

Come si impara? Diverse scuole ormai hanno qualche istruttore in grado di insegnare la tecnica, che non si discosta molto dalla sciata classica. Il peso sempre a valle, la racchetta di appoggio sostituisce lo sci che manca, e se da bipedi si è stati un po' motociclisti, il gioco è più facile.

- la cabinovia: sarebbero da eliminare, visto che, purtroppo, dobbiamo scendere dal mono e risalire sulla nostra inseparabile carrozza, quindi impossibile essere autonomi;

- lo skilift: una funicella è vincolata al mono, ci si infila dentro il piattello, ed arrivato a destinazione, si sgancia la funicella e via, autonomia totale;

- la seggiovia: ormai quasi tutti i mono in commercio hanno un sistema che ne consentono l'apertura verticale, ci si avvicina alla seggiovia e si viene automaticamente agganciati rimanendo seduti sul mono stesso. E' più facile farlo che raccontare tutti gli step necessari. L'operazione di seduta sulla seggiovia la prima volta sembra complicata, ma poi si capisce il trucchetto; una volta a destinazione, si salta dalla seggiovia, si blocca l'apertura del mono, e via a valle. Autonomia totale.

Il divertimento è assicurato, provare per credere!

IL NOTIZIARIO febbraio 2005

IL MOTOR SHOW DEL DISABILE STORIA DI

A Düsseldorf (in Germania) si è svolta ad ottobre l'edizione 2004 di RehaCare International, la maggiore esposizione europea di prodotti e servizi per le persone disabili.

Leggiamo le impressioni ed il commento del nostro inviato, che ci segnala anche alcuni prodotti.

Enzo Jamundo

Torno in Germania sempre molto volentieri, sarà perché dal lontano 1989 è diventata la mia seconda terra natia, sarà perché ho tanti amici (con cui parlo una sorta di italo-tedesco-inglese!), sarà perché ogni tanto è necessario, per noi disabili, respirare un'aria di libertà, civiltà e cultura.

Libertà perché non esistono barriere architettoniche, civiltà per-

"La manifestazione

diffondere cultura,

ha lo scopo di

formare ed

informare"

ché tutto funziona, cultura perché convivono diverse "culture" ognuna con la propria dignità di origine. Diversi anni fa mi venne spontaneo definire la Rehaca-

re International,

che si svolge a
Düsseldorf, "Il Motor Show del
disabile" come la famosa esposizione che si tiene tutti gli anni in
Italia, e dove tutte le novità del
settore vengono ufficialmente
presentate al grande pubblico.
Questa fiera internazionale è dedicata alle persone disabili, agli anziani e alle persone con difficoltà

motoria permanente in genere.

Immaginate di entrare in una fiera 10 volte più grande della fiera di Roma - si estende infatti per oltre 25.000 mq espositivi, senza barriere architettoniche, con un parcheggio riservato grande come lo stadio Olimpico, dove ho contato circa 50 bagni perfettamente in ordine - e trovare le principali novità in ambito di ausili e servizi, che facilitano la vita quotidiana e l'integrazione nel mondo del lavoro delle persone disabili. Le tematiche affrontate spaziano dai prodotti per la riabilitazione, a quelli per il superamento dell'handicap, senza dimenticare quelli per l'assistenza e la vita quotidiana delle persone anziane.

La Reha è un punto di riferimento per le persone che soffrono di patologie motorie e per quanti si occupano di riabilitazione e integrazione sociale delle persone disabili. La manifestazione ha lo scopo di diffondere cultura, formare e informare: si affrontano alcuni dei pro-

blemi della nostra società e si ascoltano le pratiche di vita condividendo i tentativi di trovare delle soluzioni in maniera diversa e originale per crescere insieme attraverso momen-

ti di conoscenza e scambio di esperienze. Esistono numerose disabilità che noi para/tetraplegici non conosciamo, ognuna con le proprie problematiche ed esigenze, ma tutte con un unico fine: vivere una vita dignitosa!

Bene, alla Reha è questo quello che si respira, e quello che in Italia ancora manca, forse, è il fatto di essere uniti! Abbiamo, noi disabili, bisogno di noi, di essere una forza riconosciuta affinché i nostri diritti siano realmente presi in considerazione. Basta con questa frammentarietà associativa, diamo peso a mille forze che possono realmente sfondare le barriere culturali che ci attanagliano. Gustiamo la ricchezza della sinergia, dell'utilizzo a comune vantaggio delle qualità e delle differenze che ci contraddistinguono. Vi assicuro che esistono culture dove tutto ciò è realtà, dove grazie a questa coesione tutti vivono meglio, dove non devi per forza avere

un amico per risolvere un qualunque problema. L'obiettivo è sempre lo stesso, migliorare la qualità della nostra vita e quindi della società.

Il mio compito alla Reha era quello di vedere cosa c'è di nuovo, cosa può esserci utile che qui non abbiamo, verificare come con il tempo, le evoluzioni tecno-

logiche e le semplici grandi invenzioni possono aiutare a vivere meglio anche chi è in difficoltà, stabilire nuove relazioni e nuovi contatti. Ciò è stato fatto ed è a disposizione di tutti, ma realmente quello che a noi manca è la cultura. Molto spesso i nostri fratelli bipedi dimenticano che un tempo più o meno lontano anche noi lo erava-



Un'autocaravan accessibile alle persone in carrozzina presentato alla RehaCare di Düsseldorf

mo, e che è sufficiente un attimo di distrazione attiva o passiva per diventare disabile; sta a noi ricordaglielo, sta a noi cercare di costruire una società dignitosa per tutti. Sta a noi affermare che tutti insieme possiamo fare molto per lasciare questo mondo migliore di come lo abbiamo trovato. Il resto sono solo "nobili" pezzi di ferro!



Il prototipo di un quad che può essere guidato anche da un tetraplegico, grazie ad un joystick. È prodotto dalla Otto Bock.

Stefania Dondero "Al di là dei girasol", di Nunzia Coppedè, edizioni Sensibili alle foglie, 2004 (ristampa). La decisione, sono parole di Nunzia Coppedè, di "mettere nero su bianco" anni trascorsi in istituto e di leggerne il significato, confrontandoli con altri anni vissuti creando e facendo crescere una comunità conduce ad un libro che si legge come un diario, come una storia di vita ma anche come un breve saggio sui percorsi possibili dalle discriminazioni all'inclusione. La storia di Nunzia ci restituisce i rituali, "messa, colazione, scuola, pranzo..." della vita in istituto, i rumori, le urla e gli odori così riconoscibili, quelli che ci colpiscono quando entriamo nei luoghi dell'esclusione... i reparti dei vecchi manicomi, le carceri, gli istituti. Dai lunghi anni di sofferenza e isolamento cresce una capacità di reazione e di emancipazione che si alimenta con esperienze di socialità e confronto con altre persone con disabilità, con vite "diverse", con le possibilità di partecipare, scegliere e cambiare di condividere lotte e conquiste in comunità. Il libro di Nunzia è importante perché tiene insieme alcuni passaggi centrali, ci presenta una storia personale che è storia dei cambiamenti importanti che hanno trasformato negli ultimi trent'anni il modo di concepire i diritti delle persone disabili e, al tempo stesso, ci descrive situazioni e condizioni materiali con la nitidezza di un disegno o di una fotografia. Emergono "scene" di esclusione quotidiana della vita in una istituzione "chiusa", ci vengono incontro persone che trovano la forza di pretendere voce in capitolo sulla propria vita, persone che attraverso lo scambio e l'agire con altri, si liberano dello stato di handicappati e assistiti, per essere protagonisti di ogni cosa che li riguardi e per dare un contributo da esperti alla società in cui vivono.



Al di là dei girasoli è un libro che traduce con pienezza il concetto di empowerment, riuscendo a fare di

una storia "personale" l'occasione

per riflettere sulle storie di molti,

efficientiste.

sulle tante forme di discriminazione, violenza, paternalismo, sulle retoriche della carità e su quelle

Un campo di girasoli in Toscana

NOVITÀ INTERESSANTI, TRA CAMPER E MANIGLIONI

Nella sottostante tabella abbiamo riassunto alcuni dei prodotti e dei servizi che il nostro inviato ha notato nella grande fiera tedesca. Per saperne di più potete rintracciare il produttore od il distributore italiano, oppure visitarne il sito internet.

L'indirizzo del sito di RehaCare 2004 è invece www1.rehacare.de.

Prodotto	Produttore	Distributore	Internet
Autocaravan accessibili	Hehn Mobil (D)	-	www.hehnmobil.de
"	Elnagh (I)	-	www.elnagh.it
Canta automobilina sali e guida	Waaijenberg (NI)	-	www.waaijenberg.com
Swiss-Trac trattorino per traino carrozzina	Atec (Ch)	Roll-Star (MI)	www.swisstrac.ch
Sistemi per la guida	Petri+Lehr (D)	-	www.petri-lehr.de
"	Paravan (D)	-	www.paravan.de
Rampe di tutti i tipi	Excellent Systems (Dk)	-	www.ex-as.com
Maniglioni di sicurezza mobili	Roth (D)	-	www.roth-reha.de
Copertoni per carrozzine di tutti i tipi	Bohle (D)	Bohle Italia (Agrate B., Mi)	www.therollingpeople.com
Unicicli ultraleggeri, per tetra e a motore, ausili per spiaggia	Stricker (D)	-	www.stricker-handbikes.de
Uniciclo a cinghia ultraleggero	Bison-Bike (D)	-	www.bisonbike.de
Carrozzine per bambini	R82 (Dk)	Fumagalli (Como)	www.R82.com
Carrozzine ultraleggere e sportive	RGK (Gb)	RGK Italia (Crispano, Na)	www.rgklife.com
Carrozzine per vari sport, standing	Praschberger (A)	Off Carr (Villa del Conte, Pd)	www.praschberger.com
Ausili per lo sport	Wagner (D)	-	www.handbike-shop.de
Sci e monosci per disabili	Tessier (F)	-	www.dualski.com
Hotel accessibile, settimane dedicate allo sport	Aktiv Hotel Elzach (D)	-	www.aktivhotel-elzach.de
Eastin European Assistive Technology Information Network	-	Siva Fondazione Don Gnocchi	www.eastin.info

LA TRATTA DEI DISABILI RUMENI

Michela Lombardi

Un paio di mesi fa, è apparsa su tutti i principali quotidiani italiani la notizia di tre rumeni picchiati e schiavizzati, prigionieri di persone che si arricchivano sfruttando la disabilità dei tre, «galline dalle uova d'oro» per una banda di delinquenti senza scrupoli. Rammento i fatti per chi non fosse a conoscenza dell'accaduto: fino al giorno prima della liberazione, ad opera dei carabinieri del Nucleo Óperativo di via In Selci, i tre disabili rumeni venivano presi la mattina, buttati sui marciapiedi del centro di Roma a chiedere l'elemosina, ripresi la sera e confinati in una tenda serrata a lucchetto sull'argine del Tevere. Il loro guadagno minimo doveva essere di 100 euro al giorno, pena le botte dei carcerieri, tutti connazionali.

Nell'ottobre scorso l'incubo pareva finito con l'arresto dei quattro sfruttatori e con il ricovero dei tre sventurati in strutture d'accoglienza. L'organizzazione che dalla Romania gestisce il traffico ha subito inviato a Roma cinque affiliati perché intercettassero i tre e li riportassero a casa. Il piano era già stato messo in atto e due disabili erano stati prelevati dalle case famiglia e reclusi un'altra volta ma non è sfuggito ai militari e così la storia è finita bene: con sette nomadi rumeni arrestati.

Storie come queste, quando diventano notizia, lasciano un senso di costernazione tra l'opinione pubblica. I temi sociali trattati sono complessi e di non facile soluzione, al tema della disabilità, si mescola quello della clandestinità, dello sfruttamento e della criminalità e si capisce che il controllo del territorio da parte delle forze dell'ordine non è sufficiente. Un paese civile come il nostro, a volte dovrebbe avere la capacità di osservare ciò che accade nelle strade delle metropoli e concertare politiche d'integrazione e sostegno ai deboli che prevengano lo sfruttamento e il rifugio nel porto sicuro della criminalità che offre protezione in cambio del proprio sangue quotidiano. Ma questa allo stato delle cose è pura utopia.

FURTO A ROTELLE

Paola Fioravanti

A Roma è stato tentato il furto di alcune carrozzine per disabili. Due giovani albanesi, di 22 e 24 anni, sono stati arrestati il 3 gennaio scorso mentre tentavano di rubare carrozzine elettroniche per disabili dal piazzale di una fabbrica di via Silicella, a Torre Spaccata (Roma Sud). I Carabinieri sono intervenuti in seguito alla telefonata di un anonimo che aveva visto gli uomini allontanarsi a piedi dopo aver caricato alcuni scatoloni su un container.

Dopo il traffico di auto rubate bisognerà preoccuparsi anche di quello di carrozzine? Forse qualcuno penserà anche ad appositi antifurto...

LINEA A: I DISABILI RESTANO A PIEDI

La metro A chiuderà alle 21 per i prossimi 3 anni, a causa di ammodernamenti. Ma non saranno abbattute le barriere per i disabili.

"Un'effettiva

riguardo alle

disabilità"

tematiche della

sciatteria

Giuliano Giovinazzo

La notizia, pur provando ad immaginare un futuro migliore per il trasporto pubblico romano, è dura da digerire: dal 10 gennaio e per i prossimi 3 anni, a causa di improcrastinabili lavori di ammodernamento, le ultime corse della Linea Metro A partiranno dai capolinea di Battistini e di Anagnina non più alle 23.30, bensì alle 21.1 disagi sono

prevedibili, in un'ora in cui tra l'altro molti lavoratori stanno terminando o ancora devono terminare il loro servizio. Per ovviare ai disagi

re il loro servizio. Per ovviare ai disagi l'Atac ha istituito 2 linee di autobus so stitutive, che copri-

ranno tutta la tratta: la linea MAI (Battistini - Arco di Travertino) e la linea MA2 (Washington - Anagnina), che saranno in servizio tutti i giorni dalle 21 alle 23.30, ed il sabato dalle 21 alle 0.30, con una frequenza calcolata tra i 3 e i 7 minuti.

Le informazioni che ci interessano sono ancora poche e non dettagliate, ma speriamo sia solo una carenza comunicativa, altrimenti le limitazioni alla mobilità delle persone con disabilità subirebbero un ulteriore incremento. In un comunicato stampa dell'Atac non viene esplicitato se i lavori previsti interesseranno anche l'eliminazione delle barriere architettoniche dalle molte fermate ancora inaccessibili alle persone con disabilità motoria, mentre il call center non è stato in grado di precisarci che tipo di mezzi della flotta degli autobus saranno

impegnati nei servizi sostitutivi, né quindi di darci sufficienti garanzie sull'accessibilità delle due navette Mal ed Ma2.

L'auspicio è che questo possa essere indice dell'elevato grado di civiltà raggiunto in

questa città, in cui provvedimenti di questo genere sono dati per scontati, ma su questo punto è lecito mantenere qualche dubbio...

Preoccupante sotto questa luce appare infatti una risposta data dalla Redazione del sito Atac al quesito di un utente, dove si legge: "I lavori in corso non prevedono l'installazione di nuovi ascensori lungo la linea A.". Se la notizia fosse confermata si renderanno necessari forti richiami, non tanto al buon senso, ma alle legislazioni vigenti.



A Sabaudia, il 16 dicembre scorso, l'Ap e la coop. Emmei hanno firmato con il Comune il contratto per la gestione del Centro Residenziale Servizi per i prossimi 15 anni. Nella foto, la sede del Centro.

"CATTANEO, STIA ZITTA!"

Le istituzioni preferiscono i disabili e le loro famiglie silenziosi e rassegnati, e se proprio vogliono parlare c'è sempre lo scaricabarile. Pubblichiamo una storia singolare.

Cecilia Cattaneo

Per situazione familiare e associativa da vari decenni combatto una dura battaglia perché anche i disabili gravissimi, possano vivere decentemente nelle loro case.

Molta strada è stata fatta dal 1959 anno di nascita di mia figlia Laura: pensioncina, indennità di accompagnamento, servizio sanitario nazionale, inserimento nella scuola dell'obbligo, assistenza domiciliare, ecc. ecc.

Tutto questo ha prodotto uno straordinario risultato sulla "qualità della vita" dei nostri figli: l'invecchiamento del disabile gravissimo accanto ai suoi genitori: fino a pochi decenni fa morivano tutti giovanissimi. Ed ecco però che si aggiunge un nuovo problema: l'invecchiamento del disabile gravissimo accanto ai genitori ultrasettantenni, già logori e soprattutto spaventati sul futuro di figli così complicati. Aumentano i bisogni, diminuiscono i denari e le forze. Leggi varie prevedono "parità di diritti", "precedenza sui servizi", "commissioni sulla pre-sa in carico", "possibilità di vivere in casa propria", ma come?

Conosciamo tutti la lentezza della legislazione, ma le nostre vite corrono più rapide dei tempi burocratici. Assillata da questa problematica ho chiesto un incontro col Sindaco del XVII Municipio, ove vivo da più di vent'anni.

Sono stata ricevuta dal presidente Vernarelli che rapidamente e bruscamente mi ha detto che questa problematica non riguarda il Municipio ma soltanto il Consigliere Delegato Ileana Argentin e quindi di rivolgermi a lei. Alla fine di settembre la mia Associazione è stata invitata alla Presentazione del "Piano Sociale". Ovviamente mi presento e, questa volta in pubblico, torno alla carica con una proposta di collaborazione attiva: si potrebbe, insieme alla cooperativa dell'assistenza, procedere ad un censimento locale dei disabili gravissimi adulti conviventi con genitori ultrasettantenni, almeno per gli inabili al lavoro.

Si avrebbe così un quadro della situazione nel Municipio nostro che è, notoriamente uno dei più "vecchi" della capitale. Alla mia richiesta la risposta si è ripetuta, drastica ed irritata: "Cattaneo, stia zitta. Il problema non ci riguarda. Lo dica all'Argentin".

Questi i fatti. Domando: Il problema in questione non tocca anche "il sociale" del Municipio decentrato? Ma noi chi siamo? Noi siamo cittadini utenti del XVII Municipio? Resto in attesa di una risposta ufficiale.

PROGETTO CARCERE

Paola Fioravanti

Inizierà il 20 gennaio il corso di formazione per l'assistenza alle persone disabili del "Progetto Carcere", rivolto ai detenuti del complesso Rebibbia Penale.

Si tratta di un progetto, giunto alla sua seconda edizione, promosso dal Consigliere delegato del sindaco di Roma per l'handicap e dal direttore del suddetto Istituto penitenziario, Carmelo Cantone, della durata di 4 mesi per 8 ore di intervento settimanali, al quale parteciperanno 15 detenuti non disabili selezionati dalla direzione carceraria.

Le lezioni saranno tenute da 8 operatori appartenenti alle principali figure professionali nel campo assistenziale e non, ossia 2 operatori sociali (uomo e donna), I fisioterapista, I sociologo, I educatore, I insegnante della lingua dei segni, ma anche da I architetto e I legale. Lo scopo del progetto e quello di creare professionisti in grado di dare assistenza ai detenuti con disabilità e che possano, eventualmente, avvalersi di quanto appreso anche una volta usciti dal carcere.

Le importanti esigenze a cui il progetto fa fronte sono sia quella di formare i detenuti, per facilitare il loro reinserimento sociale, che quella di dare assistenza ai detenuti che si trovano in difficoltà, soprattutto disabili motori ma anche non udenti e non vedenti.



Uno dei nuovi treni della Linea A della metropolitana, che stanno entrando in servizio in questi mesi. Ogni convoglio ha quattro posti per le carrozzine.

MA I PALI RESTANO LÌ

Enzo Berardi

Torniamo sulla questione dei pali di sostegno della linea elettrica del pati nei due numeri precedenti, per dire che a distanza di sei mesi la situazione non è cambiata: i lavori proseguono veloci, le corse di preesercizio per la formazione degli autisti sono iniziati i primi di febbraio, per la cabina di alimentazione al Nuovo Salario è stato deciso l'interramento dopo la vibrante protesta degli abitanti della zona che si erano ritrovati un orribile cubo di cemento sotto casa, i pali di trenta centimetri di diametro svettano imperiosi in mezzo ai marciapiedi continuando ad intralciare il passaggio senza che, al di là delle parole di

rito, nessuno abbia fatto niente. L'Atac ha garantito che allargherà i quali sono i tempi e le modalità, dal Municipio IV ci informano che questa come risposta politica per loro è sufficiente dal momento che l'aspetto pratico spetta ai tecnici preposti. Nell'attesa di vedere risolto il problema i pedoni, sia a piedi che a rotelle, pagano le conseguenze di questo stato di cose e non vorremmo che, come spesso capita, ci sia bisogno di un incidente per spingere qualcuno a risolvere la questione. Intanto per marzo è prevista l'inaugurazione del filobus, non sperate di poter partecipare arrivando a piedi... o in carrozzina.

(10)

PARTITE TRUCCATE

Il rapporto tra corpo, sport e competizione, malattia. La risposta ad una lettera apparsa su D di Repubblica è lo spunto per le riflessioni di chi lavora da anni con chi si è "scontrato" con la disabilità.

Umberto Galimberti

È sugli altri che vogliamo vincere, ma chi è davvero il grande "altro" che incontriamo al limite delle nostre forze?

Le Olimpiadi sono terminate, viva le Olimpiadi! Ricominceranno le Olimpiadi invernali a Torino nel 2006. Sì, tutto troppo "bello e perfetto" è sembrato ai nostri occhi profani,

"Il "combattere e

forzato, ma rende

vincere"è un po'

fascistamente

caricaturale e

l'idea"

per non porsi poi delle domande sulla "spettacolarità", sul senso dello sport - ieri ed oggi e infine anche sulla nostra capacità di praticarlo (sulle nostre ragioni, senso e non-senso, sforzi, paure, agonismi, piaceri, risultati ...). Ma la cosa più im-

portante sarà che domani mia figlia - poco più che quattordicenne, insieme a tante altre tredicenni - si iscriverà per il terzo anno consecutivo al club di pallavolo, per il quale dovrà necessariamente: vincere (sic) il torneo che la federazione organizza, avere lo sponsor leggibile ovunque, andare in trasferta o giocare in casa "con i grandi" con la divisa personalizzata e le scarpette adatte, nonché "possedere" dei genitori che non facciano mancare il loro "tifo" (che notoriamente va dalla commozione alla rabbia perché l'allenatore "boicotta" il proprio figlio o perché applica schemi e tattiche sbagliate!).

Ma poi, la figliola, comincia a provare - a sentire sulla propria pelle - la sottile linea di confine che separa il "piacere", lo "stare insieme", il "con-dividere" - dentro e fuori da lì - un'esperienza (che non nego sia fatta anche di competitività, applicazione, impegno serio), che separa, dicevo, l'agonismo dalla lotta becera, "pura e dura" - con l'applicazione sistematica di urla, adrenalina, piegamenti, addominali, furberie, simpatie, antipatie - privilegiando non la sensibilità di un gruppo (e di ogni individuo) ma l'obiettivo, suvvia "la Vittoria". Il "combattere e vincere" è un po' fascistamente caricaturale e forzato, ma rende l'idea; così hanno deciso i club, l'allenatore, lo staff, la federazione, per non parlare dello sponsor, e non dimenticarsi dei genitori...

Mi aiuti - se può e crede - a dipanare un po'la matassa mettendo in fila le idee, i problemi e le tante domande. Grazie di cuore.

Cordialmente

Luca Mancini, Bareggio (Milano)

Le Olimpiadi sono quel palcoscenico dove il corpo celebra la sua potenza, in quella giovinezza dove massima è la forza biologica e sottilissimo il confine che separa la vita dalla morte. Siamo soliti chiamare questo confine "rischio", dove la vita si spinge fino al suo eccesso, assaporando il brivido della vittoria che, prima di essere una vittoria sugli altri, è una vittoria sulla possibilità di morte. Un corpo all'eccesso. Questo è lo sport competitivo, di cui le Olimpiadi sono il grande spettacolo.

Ma oltre a una sotterranea tresca con la morte, lo sport competitivo a me pare riveli una strana parentela con la malattia, e il praticarlo in quell'età in cui i ragazzi devono prendere confidenza con il loro corpo e incominciare ad abitarlo, non mi pare l'esercizio più utile e, come lei nella sua lettera sospetta, forse neppure il più educativo. Mi spiego meglio: quando scio giù da una montagna o nuoto in una dis-

tesa di mare io coincido con il mio
corpo che, come
natura vuole, agisce nel mondo, ma
quando in palestra
faccio ginnastica
pre-sciistica o prenatatoria, io non
coincido più con il
mio corpo nella
sua azione nel
mondo, ma agisco

sul mio corpo in una totale assenza di mondo.

La psichiatria conosce questa scissione tra io e corpo come uno dei sintomi tipici della schizofrenia, dove il corpo è vissuto come altro da sé. È questa una condizione che

si riscontra anche nella malattia, dove il corpo non è più un veicolo per essere al mondo, ma un ostacolo da superare per essere al mondo. Il mondo si allontana, e il corpo e la sua condizione diventano il mio mondo. Non più un corpo che si "intenziona" al mondo, ma un corpo che diventa oggetto di "attenzione", su cui io (separato dal mio corpo) e tutti gli altri che si prendono cura di me compiamo la nostra azione terapeutica.

L'allenamento sportivo è come la malattia, dove io, e tutti gli altri (massaggiatori, allenatori, medici)

che sono intorno a me, agiamo sul mio corpo per ottimizzarne la forza, come nella malattia si cerca di ottimizzare la salute. In entrambi i casi io mi trovo in

quella condizione di non coincidenza con il mio corpo, a tal punto innaturale che ne avverto immediatamente i sintomi che sono la fatica e la noia, a cui non sfuggono



Una gara di Tiro con l'arco alle Paraolimpiadi di Atene 2004

tutti i malati durante la terapia e tutti gli atleti durante gli allenamenti.

Allora lo sport competitivo è una malattia? In un certo senso sì, perché in entrambe le situazioni

vivo quella condizione così poco naturale che è la scissione tra il mio io e il mio copro, con la sola differenza che nella malattia il mio io agisce sul corpo

nel tentativo di recuperare le forze residue, nello sport il mio io agisce sul corpo per portare le sue forze a quel limite, oltre il quale, sia per la malattia sia per lo

sport, c'è la morte. Vera antagonista del corpo, col cui fantasma l'anima e la cultura che da essa proviene soggiogano i corpi. E allora nel gesto atletico, in cui ammiriamo il trionfo del corpo, la sua bellezza e il dispiegamento delle sue possibilità, non trascuriamo di vedere anche le discipline dell'anima che, da quando è nata, non ha mai smesso di infliggere sofferenze al corpo, il quale, per sua natura, conosce solo il consumo e il godimento, perché, a differenza dell'anima, sa della morte, e nel suo profondo, non si è mai fatto ingannare da speranze ultraterrene.

(da D de La Repubblica n. 425 del 30-10-04)

FARE I CONTI CON LA MORTE

"Allora lo sport

malattia? In un

certo senso sì"

competitivo è una

Pisana Collodi *

L'articolo di Galimberti mi riporta a diverse riflessioni fatte nel lavoro quotidiano con i pazienti, al Centro per l'Autonomia. Quando si lavora, attraverso la consulenza o la psicoterapia, con una persona reduce recentemente da un incidente o da una malattia grave o gravissima, si nota che la stragrande maggioranza delle energie del paziente sono indirizzate al potenziamento della motilità residua, e al ripristino di una funzionalità che possa favorire la soddisfazione dei bisogni quotidiani.

Altrettanta attenzione è data a tutte le funzioni e le parti del corpo che la lesione ha stravolto e rese bisognose di cure particolari: la pelle, la vescica, l'intestino, i muscoli.

Tale fase di cura di sé, che, se contenuta nei tempi, ha una funzione utile e vitale nell'adattamento all'invalidità, rischia a volte, in alcune storie di vita, di diventare totaliz-

zante nell'esistenza della persona disabile, azzerando e inglobando tutti i bisogni vitali, i desideri, i sentimenti e le tensioni del soggetto, che si riduce a vivere, come è stato paventato da un medico (Paeslach) per la paratetraplegia e non con la paratetraplegia.

In questi casi la condizione esistenziale di queste persone somiglia tragicamente a quella descritta da Galimberti, ed è facile vedere, nella cura continua ed ossessiva del proprio corpo, nella dipendenza elevata dalla terapia riabilitativa, la coazione disperata e inconsapevole a scongiurare una morte che si è avvertita vicinissima a sé.

Il problema è che l'angoscia di morte, soprattutto quando è incanalata nella "terapia senza fine", rimane silenziosa, e come tutte le cose non dette, non si elabora mai: non si possono fare i conti con un sentimento taciuto o mascherato

dentro una soluzione parziale.

Fare i conti con la morte, è, d'altronde, un elemento connaturato alla natura umana: siamo gli unici animali consapevoli che la vita prima o poi finisce, e non è detto che questa consapevolezza, il più delle

"Coazione

disperata e

inconsapevole a

scongiurare una

vicinissima a sé"

morte che si è

avvertita

volte latente, ma in certi momenti e fasi della vita, acuta e lucida, non possa diventare la molla verso la ricerca della felicità e del senso dell'assistenza

so dell'esistenza.
Fare i conti con la
morte è una tappa
importante nell'elaborazione del
trauma della disabilità, un lavoro

che comporta, tra i tanti aspetti, soffermarsi su come si è vissuto fino ad ora, raccontare e riprendere in mano la propria storia personale, ripensare al proprio progetto esistenziale.

Da questo punto di vista, sulla base della mia esperienza di psicologa resso il Centro per l'A vorrei sottolineare che l'incidente e la malattia, non cadendo nel vuoto ma dentro la vita delle persone, hanno un senso, un significato che va riportato alla luce e ricondotto all'esistenza del soggetto, analizzandone gli aspetti di rottura e di connessione rispetto alla storia personale di ognuno. Nel lavoro di consulenza ho messo a fuoco che svariate volte l'incidente o la malattia si sono verificati in momenti dell'esistenza in cui i conflitti interni tra il bisogno di integrazione e il bisogno di individuazione si sono polarizzati, assumendo una connotazione scissa e disperata, tale che per sentirsi inseriti si doveva rinunciare a se stessi, o per essere se stessi si doveva rompere qualunque legame. Penso come esempio a tanti adolescenti, incontrati durante il mio percorso, prove-

nienti da esperienze di rottura continua dei legami, di disprezzo o di negazione di qualunque debolezza o vulnerabilità – ragazzi che lasciano la scuola o il lavoro, che corrono a 180 km sulle strade provinciali – "costretti" dall'invalidità a farsi cari-

co dei bisogni di cura e legame con il mondo, fino ad allora trascurati. Penso ancora a tante persone, intrappolate dalla paura di scontentare gli altri in una sorta di normalità rigida, strette in una morsa di obblighi sociali ferrei e dover essere totalizzanti, a cui la malattia e l'incidente restituiscono drammaticamente i problemi e le esigenze dell'lo, fino ad allora trascurate.

Guardare la morte da vicino e ritrovarsi invalidi può essere il detonatore della rottura di un equilibrio che seppure "normale" era micidiale e si reggeva sul sacrificio o sulla negazione di parti consistenti di se: se ci si riesce a dialogare, se non la si nega, come spesso capita, con la medicalizzazione, o il lifting, o la competizione esasperata, l'angoscia di morte non è inutile: può servire a dare alla vita un (altro) senso.

* Psicologa del Centro per l'Autonomia



Un tuffo in mare



LAICITÀ PER LA PACE

Cesare Milaneschi

La recente polemica sui crocifissi e sui presepi nelle scuole pubbliche, sul velo delle ragazze mussulmane e sulle radici cristiane dell'Europa, sono stati i punti terminali di molti equivoci trascinatisi a lungo nel tempo. L'amore che tutte le religioni predicano e la cooperazione e la ricerca del bene comune e della cooperazione che tutti i governi dicono di incrementare fra le popolazioni raramente sono attuati. Le istituzioni (religiose e civili) spesso si servono delle convinzioni religiose delle popolazioni non per favorire il loro bene, ma per consolidare il proprio potere su di loro. Anzi, se l'innalzamento di sempre nuovi steccati è funzionale allo scopo che si prefiggono, non si preoccupano delle conseguenze negative di quegli steccati. Nell'ambito di una cultura ispirata al cristianesimo, questa prassi appare come un rinnegamento degli atteggiamenti che hanno caratterizzato le azioni di Gesù. Egli apprezzò la fede del centurione romano, della donna cananea e della samaritana. Paolo di Tarso, da parte sua, apprezzò la ricerca di Dio da parte dei greci di Atene. Paolo e Gesù non difesero un sistema religioso contro un altro, ma abbatterono gli steccati che il giudaismo del tempo aveva eretto contro i pagani ed altri steccati. Il cristianesimo in ogni secolo ha conosciuto esempi di laicità che hanno rotto gli steccati innalzati dai poteri religiosi e politici. Nella prima metà del secolo XX, perfino un maestro che ha ispirato l'impegno politico di molti cattolici, quale fu Emmanuel Mounier, affermava che i cristiani sono chiamati "non a creare una civiltà cristiana, ma ad animare profeticamente la società in cui vivono".

La laicità è anzitutto un orientamento culturale che impedisce alle religioni di diventare un ostacolo al dialogo fra i popoli affinché la conoscenza reciproca non sia impedita, ma favorita dalla diversità di confessione religiosa. Essa è inoltre un rifiuto di ogni teocrazia istituzionale, perché la presenza di Dio non si impone con l'autorità, ma si propone con l'annuncio. Le opzioni religiose non devono essere imposte con le leggi dello stato, il suo compito è garantire che siano evitate le polemiche per la presenza dei simboli religiosi negli spazi pubblici.Va riconosciuta pari dignità ai simboli di tutte le religioni, perché tutte parlano di pace e di fratellanza, anche se non tutte ricevono un apprezzamento

. În passato il richiamo alla laicità costituiva una contrapposizione al potere eccessivo delle istituzioni religiose, e talvolta assumeva un carattere antireligioso. Oggi, per la presenza in ogni paese di più confessioni religiose, la laicità si caratterizza come affermazione di pluralismo, affinché tutti possano esprimersi e farsi conoscere, incrementando per questa via la democrazia e la solidarietà. Nel contesto delle istituzioni pubbliche di ogni società, si potrebbe esprimere questa laicità evitando l'abolizione dei simboli religiosi, ma, al contrario, ponendoli l'uno accanto all'altro, con un atteggiamento di pieno rispetto e onore.

SESSO SPINTO...

...nel senso della carrozzina! Parliamo di nuovo di sessualità: lo spunto è venuto dal convegno "Diritto alla sessualità nelle persone disabili" promosso dal Consigliere alle politiche per l'handicap della Provincia di Roma. I commenti, dal punto di vista di persone disabili di entrambi i generi e note ai nostri lettori, non sempre coincidono.

Sergio Spadi

"Parlatene e non solo" potrebbe essere la parola d'ordine con cui aprire una discussione tra persone disabili, che hanno un/una partner, hanno una buona dose di libido, hanno diversificato il loro approccio alla sessualità (magari con un pò di fantasia).

Il recente convegno tenutosi a Roma, lo scorso 12

"Sesso di

fatto di

riappropriazione,

sperimentazione,

di consigli dagli

altri, sensibilità "

novembre, "Diritto alla sessualità nelle persone disabili" organizzato dalla Provincia di Roma e da Aspic Soc. Coop. (a cui non ho partecipato) ha riaperto una finestra sull'argo-

mento inserendo due nuovi capitoli, e cioè il ruolo del counseling nell'approccio al problema e la sessualità come termine di paragone per la salute delle persone. Nella mia attività di consulente alla pari presso il CpA e l'Usu cerco di far sì che di questo si parli e non solo come un problema urologico ma come modus vivendi, come riappropriazione di una vita che ha cambiato direzione. E non è facile far capire che abbiamo una grossa opportunità tra le mani. L'opportunità di fare sesso nel modo più completo possibile.

Molti anni fa c'era una rivista in edicola che si chiamava Duepiù e che parlava di sessualità soprattutto in età adolescenziale, quando si ha bisogno di capire i molteplici aspetti di questo mondo. E' su queste pagine che io e molti altri abbiamo scoperto quante leggende metropolitane giravano, quanti significati e quante esperienze era necessario intraprendere per capire fino in fondo che animale si era. E giù petting e masturbazione, contraccezione, ginecologo e andrologo, sesso protetto, prostituzione maschile e femminile, malattie

veneree e le prime voci sull'Aids. Ma in fondo non era tutto lì. La relazione con l'altro sesso, quotidianamente e fisicamente, era il vero problema. Quel periodo in cui si creano imbarazzi e confusione, dove imposti l'esperienza come metro di paragone.

Ora il sesso spinto a cui alludo non

è quello, seppur piacevole, fatto con infermiere (ricordate la canzone di De Gregori: "A farci fare l'amore, l'amore dalle infermiere"?) nei casi di sindrome di Stoccolma, ma il sesso di riappro-

priazione, fatto di sperimentazione, di consigli dagli altri su orgasmo ed eiaculazione, erezione, sensibilità. Ricordo un'imbarazzante erezione spontanea mentre un'infermiera mi praticava un cateterismo o come l'emozione di avere una donna da baciare e sentire che quella era una via interessante da praticare per rimuovere alcuni blocchi. O come il soffermarsi su lunghissimi preliminari per lasciarti, infine, senza forze.



Foto tratta da Mobilità mis" che svolge atti-

Silvia Cutrera

Il 12 novembre scorso ho partecipato ad un convegno promosso dal Consigliere alle politiche per l'handicap della Provincia di Roma che ha avuto per tema "Il Diritto alla sessualità nelle persone disabili".

Gli interventi dei relatori hanno ribadito che l'espressione della propria sessualità, intesa come diritto naturale all'espressione di sé, è un diritto inalienabile di ogni essere umano.

Ma enunciare principi e riconosce-

"Il carattere

rappresenta per le

re diritti non sempre è sinonimo di realizzazione ed attua- dirompente che la zione in particolare laddove la sessualità sessualità rappresenta una forza eversiva e istituzioni" di disordine che può modificare

la nostra vita e l'organizzazione so-

Se a questo si aggiunge la sessualità della persona con disabilità intesa come diversità si può comprendere il carattere dirompente e preoccupante che la sessualità rappresenta per le istitu-

zioni, per la scuola, la famiglia e gli educatori.

Sono state quindi messe in evidenza da una parte le problematiche che una persona con disabilità incontra nel vivere la propria sessualità e dall'altra la mancanza di una figura professionale preparata e formata specificatamente in questo ambito.

In Svizzera l'associazione "Pro infir-

vità di consulenza e assistenza gratuita alle persone disabili, per far sì che le persone disabili possano avere una vita il più autonoma e indipendente possibile rispetto alle questioni sessuali, ha promosso un corso di formazione tenuto da una sessuologa olandese con l'obiettivo di formare una decina di persone in grado di offrire scambi di tenerezze, massaggi, fino a giochi sessuali, con l'esclusione di rapporti sessuali veri e propri. Questi as-

sistenti sessuali svolgono ora un'attività indipendente a pagamento.

febbraio 2005

Mi aspettavo che i promotori del Convegno, oltre a riconoscere il pieno diritto del dis-

abile di vivere piacevolmente la propria sessualità, utilizzassero l'esperienza svizzera come oggetto di studio e che gli autorevoli relatori si confrontassero sul tipo di risposta che viene data, in Italia, alla richiesta di assistenza sessuale espressa dal mondo della disabilità, ma quella esperienza è stata superficialmente citata e considerata mera prostituzione.

Come donna tetraplegica, single, over 45, mediamente colta e benestante non condivido l'opinione di chi considera prostituzione una prestazione professionale che ha come finalità il contatto fisico di natura sessuale solo perché ha un costo di 100 euro l'ora.

Considero la funzione dell'assistente sessuale svizzero un'opportunità senza negare che in tal modo non si risolve il problema della mancanza di una relazione affettiva e sessuale appagante.

SOSTENETE L'ASSOCIAZIONE!

ACQUISTATE

GLI **OGGETTI** ILLUSTRATI SUL I PIEGHEVOLE ALLEGATO ALLO SCORSO NOTIZIARIO. APPROFITTATE DELL'OFFERTA

> DI QUESTO MESE: **DUE AGENDE O DUE**

ZAINETTI **AL PREZZO DI UNO!**

ISCRIZIONI PER IL 2005: 26 EURO PER SOCI ORDINARI (PARA ETETRAPLEGICI, FAMILIARI)

36 EURO PER SOCI SOSTENITORI

ANNUNCI

VENDESI

BMW 316ti Compact Comfort, anno 2003, km 11.000, colore Mistic Blau Metal, cambio automatico e sequenziale, radica Mirto, radio CD, clima automatico, volante mutifunzionale, 6 airbag, sensore piogga, sensori parcheggio, pneumatici pirelli 6000 ad usura 10%, computer di bordo, antifurto Bmw, sedili elettrici, reg. lombare elettrica. Prezzo 18.500 euro. Massimiliano, cell. 347 6053919

Il 25 gennaio è scomparso a Vicenza il prof. Luigi Caldana. aveva 75 anni. È stato un pioniere della cura dei lesionati midollari in Italia, e tra i primi fautori delle Unità Spinali. A lui va il riconoscente ricordo dell'Associazione e della Redazione.

BUON COMPLEANNO **VALERIO!**

Tanti auguri anche a mamma Orietta

