

IL NOTIZIARIO

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

Autorizzazione Tribunale di Roma n. 136/85

AP



Questo periodico è associato all'Unione Stampa Periodica Italiana

Anno XXI • Numero 2

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Marzo/Aprile 2005

UN UOMO BUONO

Pietro V. Barbieri

Noi tetraplegici, come i distrofici, ed i disabili motori più gravi in genere, siamo accomunati da una considerevole dipendenza nei confronti delle persone che vivono accanto a noi. È una condizione più volte descritta sulle pagine del Notiziario, oggetto di battaglie del movimento associativo ed in particolare della nostra vituperata Associazione, e materia essenziale di lavoro del Centro per l'Autonomia. Coloro che risiedono a Roma, da più di trenta anni, possono valersi di un servizio di assistenza domiciliare che recentemente si è trasformato in Savi, per la vita indipendente. Non è stato tutto rose e fiori, anzi. È stato difficile far capire che il servizio non poteva essere limitato a quattro ore al giorno, che fosse necessario ampliare il mansionario anche alla guida dell'automobile, e che vi fosse la possibilità di scegliere la persona che presta l'assistenza nella logica dell'autodeterminazione e dell'interdipendenza. E prima di tutto ciò? Quando possibile, abbiamo fatto uso dell'opera di obiettori di coscienza, di badanti ante litteram, e persino di amici, ma spesso, molto spesso, dei nostri genitori. Costoro si sono prestati a trasformarsi nelle nostre gambe e nelle nostre mani. Sono stati la nostra certezza di poter uscire di casa, di frequentare l'università, di partecipare alla vita associativa o quant'altro. Con le braccia e col cuore, hanno spesso sostenuto le nostre scelte di vita più importanti, da quella educativa e professionale discutendo del merito delle opzioni ma senza mai far percepire l'assenza di completo appoggio morale, fisico ed economico, a quella ideale partecipando con noi persino a manifestazioni di piazza oppure a raccolte di firme per strada. Quand'anche non sia stato patrimonio della loro cultura politica, si sono fatti forza e ci hanno accompagnato. Sono diventati parte stessa della nostra forma di partecipazione tanto da diventare pilastri delle organizzazioni che ci hanno visto esprimere idee e compiere battaglie. Un bravo psicanalista osservante avvertirebbe solo una relazione simbiotica e pertanto patogena. segue a pagina 8

I DISABILI AL CENTRO

Per l'autodeterminazione delle persone con disabilità, sono indispensabili servizi innovativi più adeguati ai bisogni delle persone e l'intervento di diverse prestazioni sparse sul territorio. Progetto riabilitativo individuale, autonomia e consulenza sugli ausili: la proposta dell'Associazione Paraplegici

Patrizia Sperlongano*

Il 4 febbraio 2005, presso la sala Tevere della Regione Lazio si è tenuto il convegno "Una proposta per l'integrazione della rete riabilitativa nel Lazio. Esperienze di valorizzazione delle autonomie in persone con disabilità", organizzato dall'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio, dal Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione della Asl Rm E, dall'Istituto Leonarda Vaccari.

L'evento, nato in seguito alla collaborazione delle due strutture e condivisa dalla Asl Rm E, ha voluto evidenziare la necessità di integrazione della rete riabilitativa attualmente esistente nella Regione Lazio, attraverso l'inserimento di realtà che operano con l'obiettivo di agevolare l'autodeterminazione e quindi l'autonomia delle persone con grave e gravissima disabilità. Il convegno si è aperto con l'illustrazione dell'attuale iter riabilitativo nel Lazio e il ruolo dei centri di consulenza e training esistenti sul territorio, i quali operano in assenza di protocolli comuni e condivisi: tale mancanza ostacola la possibilità di fruizione dei servizi da parte degli aventi bisogno. La necessità di avere una rete riabilitativa ben articolata non è un'esigenza solo delle persone con disabilità ma anche delle Asl, che molto spesso, a causa di carenze strutturali, sono costrette a limitare i propri interventi ad atti meramente burocratici.

Se prendiamo ad esempio la modalità di erogazione degli ausili, ci rendiamo conto che un aspetto così importante nel percorso riabilitativo della persona si riduce, nella maggior parte dei casi, ad un timbro e ad una firma; tutto questo nonostante dal 1998 esista un riferimento normativo ed amministrativo che introduce il Progetto riabilitativo individuale, finalizzato al recupero della massima auton-

mia delle persone con disabilità, e che prevede un inizio ed una conclusione. In seguito all'introduzione di questa normativa in quasi tutte le regioni sono sorti centri di consulenza sugli ausili e sulle autonomie, gestiti prevalentemente da organizzazioni del privato sociale (onlus), le quali si caratterizzano per maggiore inclinazione a leggere in maniera più ampia i bisogni della persona con disabilità e la sua famiglia, e contestualmente rispondervi con tempestività.

Il panorama legislativo nel nostro Paese, in merito alla riabilitazione e all'integrazione delle persone con disabilità, è molto ampio e nella maggior parte dei casi ha favorito l'auto-organizzazione del territorio. Sono nati così centri di consulenza e training, che molte volte

“La necessità, anche delle Asl, di avere una rete riabilitativa ben articolata”

Lazio in ambito di riabilitazione è molto articolato, partendo dall'art. 26 della legge 23/12/1978 n. 833, che prevede la possibilità di convenzionamento delle Asl con apposite strutture per l'erogazione di prestazioni sanitarie, dirette al recupero funzionale e sociale delle persone con disabilità. La legge ha fornito i parametri necessari affinché queste strutture im-

piantassero il proprio intervento su un progetto individuale, descritto nell'ambito di una cartella riabilitativa che prevede spazi per prestazioni di équipe multidisciplinari, che accolgono nuove professionalità quali la terapia occupazionale, l'intervento educativo e la possibilità di avere consulenze non solo sanitarie ma anche tecniche. Se da un lato la normativa ha con-



Un'immagine del convegno dell'Ap

hanno difficoltà a configurarsi come realtà di riabilitazione di riferimento e a instaurare rapporti con le strutture accreditate riconosciute; tali centri, tuttavia, sono fondamentali nella rete riabilitativa in quanto necessari per condurre a buon fine il progetto individuale. Il quadro normativo della Regione

cesso gli spazi necessari a costruire progetti individuali con il coinvolgimento di équipe multidisciplinari, che possono affrontare le problematiche delle persone con disabilità nella loro complessità, dall'altro ha fornito dei limiti che non permettono la realizzazione di tale obiettivo: 1. L'impossibilità delle persone di



I relatori della seconda sessione del convegno

poter usufruire di due o più strutture accreditate che lavorando in modo parallelo possano fornire quella riabilitazione globale di cui si parla nel già citato art. 26.

2. L'impossibilità della presa in carico anche dei familiari per ciò che riguarda l'aspetto psicoattitudinale, ma non solo; pensiamo alla necessità di training di cui hanno bisogno i familiari delle persone con gravissima disabilità, per ciò che riguarda l'assistenza.

3. Mancato riconoscimento dei tempi necessari a favorire il processo di svincolo dalla famiglia della persona con disabilità, in modo particolare per i giovani e giovanissimi. Tale processo richiede la necessità di affrontare dinamiche ed equilibri familiari consolidati negli anni, spesso funzionali a necessità pratiche ma disfunzionali rispetto all'autodeterminazione della persona con disabilità.

Tutto ciò è emerso dall'esperienza dell'Ausilioteca e del Centro per l'Autonomia che, lavorando in rete tra loro e coinvolgendo i centri di riabilitazione presso cui erano in carico i casi trattati, hanno costruito strategie complesse al fine di dare il giusto sostegno alle persone con disabilità per raggiungere la massima autonomia, senza interrompere o scindere la continuità del processo riabilitativo.

* Coordinatrice del Centro per l'Autonomia

SPECIALE TSUNAMI

INCHIESTA

Ad oltre quattro mesi dal maremoto che ha colpito il Sud-est asiatico, abbiamo voluto fare il punto sui molti interventi intrapresi per fare fronte ai bisogni delle popolazioni colpite.

Abbiamo rivolto la nostra attenzione in particolare alle persone con disabilità o che sono divenute disabili in seguito

alla catastrofe e a tutte le organizzazioni umanitarie che operano in questi paesi da anni e che oggi più che mai sono impegnate nella difficile ricostruzione.

Più che le agenzie delle Nazioni Unite, gli enti governativi o le grandi organizzazioni internazionali, hanno dimostrato la loro efficienza le varie ong che lavorano sul territorio da lungo tempo, spesso con personale locale, e che malgrado dispongano spesso di fondi insufficienti sono state capaci di rispondere veramente alle esigenze delle popolazioni colpite.

LE LEGGI NEGLI ALTRI PAESI

Canada. L'1-3-2004 il Senato ha approvato la legge C-13 sulle tecniche di fecondazione assistita, che mette al bando la clonazione umana (sia quella riproduttiva che quella terapeutica), ma ammette e regola la ricerca con le cellule staminali derivate da embrioni, istituendo un'agenzia nazionale incaricata del controllo sull'attività delle cliniche della fertilità.

Cina. Nel gennaio del 2004 è stata data notizia - tramite il Quotidiano del Popolo - di un documento ufficiale stilato dal ministero della Scienza e della Tecnologia e da quello della Salute Pubblica: "Principi orientativi etici per la ricerca embrionale". Il documento proibisce la clonazione umana riproduttiva, e permette la ricerca con le cellule staminali e la clonazione di cellule staminali embrionali a fini terapeutici, ma seguendo alcuni requisiti regolamentati.

Corea del Sud. Nel gennaio 2004 l'Assemblea Nazionale aveva approvato un progetto di legge in merito agli aspetti etici della medicina rigenerativa. Nel dicembre 2004 sono stati approvati dal Governo i decreti attuativi, e la legge entrerà in vigore a pieno regime a partire dal 2005. Sarà proibita qualsiasi forma di clonazione umana a scopo riproduttivo, punita con 10 anni di carcere. Potranno essere utilizzati solo gli ovociti fertilizzati abbandonati per fini terapeutici. Gli embrioni clonati prodotti per la fusione di un ovulo il cui nucleo viene sostituito da una cellula non riproduttiva possono essere utilizzati per fini scientifici.

Giappone. Il 23-7-2004 il Consiglio per la politica scientifica e tecnologica, presieduto dal primo ministro Koizumi, ha approvato le linee orientative che dovrebbero permettere agli scienziati di produrre ed usare embrioni umani clonati per la ricerca scientifica di base, e quindi non ancora per curare pazienti. Via libera anche per la produzione di ovuli fertilizzati, da usare esclusivamente nella medicina riproduttiva.

Belgio. Il 3-4-2003 la Camera ha approvato definitivamente un progetto di legge che autorizza la ricerca con gli embrioni umani e la clonazione terapeutica e proibisce quella riproduttiva.

Francia. L'8-7-2004 è stato adottato il testo di revisione delle leggi in materia di bioetica. La ricerca sull'embrione umano, o meglio sulle sue cellule staminali, sono autorizzate per 5 anni. Il punto di partenza è il divieto, salvo autorizzare le ricerche "a titolo di deroga". Gli embrioni cui ci si riferisce sono quelli eccedenti dalle tecniche di fecondazione assistita.

Germania. Il 20-2-2003 il Bundestag si è pronunciato a larghissima maggioranza per il divieto a livello mondiale della clonazione umana, sia a fini riproduttivi che terapeutici.

Gran Bretagna. Nel marzo 2002 un comitato ristretto della Camera dei Lord ha dato il via libera definitivo alla ricerca scientifica sulla clonazione di embrioni umani a scopo terapeutico, autorizzando l'Autorità per la fecondazione e l'embriologia (Hfea) ad emettere le relative licenze necessarie alla ricerca.

L'ONU SULLA CLONAZIONE

Dopo quattro anni, la discussione presso le Nazioni Unite su un tema complesso come la clonazione umana è giunta al termine, ma il risultato è una Dichiarazione non vincolante e poco condivisa dagli Stati membri.

Giuliano Giovino

Il 12 Agosto 2001 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha insediato un Comitato ad hoc, aperto a tutti gli Stati membri dell'Organizzazione, con lo scopo di elaborare una Convenzione contro la clonazione riproduttiva degli esseri umani; dopo quattro anni di accesi confronti, il 18 febbraio scorso la "Dichiarazione sulla Clonazione Umana", sviluppata dal Gruppo di Lavoro del Sesto Comitato dell'Onu, è stata approvata dall'Assemblea Generale (voti: 71 favorevoli, 35 contrari, 43 astensioni), e poi votata in via definitiva l'8 marzo (voti: 84 favorevoli, 34 contrari, 37 astensioni).

"Quella che è stata scritta ieri al Palazzo di Vetro - ha commentato a caldo Roberto Colombo sulle colonne dell'Avvenire - è una delle pagine più luminose e coraggiose della storia delle Nazioni Unite".

Questo giudizio, del responsabile dell'Unità di Ricerca in Biologia e Genetica Umana dell'Università Cattolica di Milano, appare decisamente troppo enfatico per un testo che presenta molte lacune e ambiguità, e troppo sminuisce, dato anche il carattere non vincolante del documento, ben più importanti "pagine" in ambito di promozione dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali per tutti, che hanno animato cinquanta anni di storia dell'Onu.

La Risoluzione è frutto di un negoziato reso possibile dall'opera di mediazione attuata in extremis dall'Italia e dall'Honduras, sui due testi presentati precedentemente dal Costa Rica e dal Belgio; in questi documenti si riconoscevano rispettivamente le posizioni dei Paesi - tra gli altri di Stati Uniti e Santa Sede - favorevoli ad una



La sala dell'Assemblea Generale dell'Onu

COS'È LA CLONAZIONE

In biologia indica la creazione di un **clone** (dal greco *klon*, germoglio), cioè di un duplicato genetico di un organismo, di un essere con lo stesso dna, gli stessi cromosomi. Si può trattare di un processo naturale - frammentazione o gemmazione in vegetali o animali inferiori o singole cellule - o artificiale, grazie all'ingegneria genetica. Clonazione può essere usata come sinonimo di **riproduzione asessuale**, cioè senza la creazione di una nuova combinazione di geni.

La prima **clonazione umana** è avvenuta nel 1993. Si è trattato però della formazione di più **embrioni** attraverso la separazione delle cellule iniziali di un embrione singolo (è ciò che avviene in natura con i gemelli identici, omozigoti).

Più recentemente è stata invece sviluppata una tecnica che duplica non cellule embrionali, ma adulte. Viene presa una cellula somatica (di solito della pelle), se ne estrae il nucleo, e questo viene impiantato in un **ovocita** (cellula uovo) cui è stato precedentemente eliminato il nucleo originale. La cellula così formata viene indotta a moltiplicarsi, dando origine ad un embrione. Questo può essere impiantato in un utero, svilupparsi, e dare vita ad un clone, ed in questo caso si parla di **clonazione riproduttiva**. Oppure essere utilizzato come fonte di cellule staminali embrionali, ed allora si parla di **clonazione terapeutica**.

Quest'ultima ha come fine la produzione di nuove cellule e tessuti - originati dalle **cellule staminali** embrionali - con un patrimonio genetico identico a quello della cellula di partenza, e viene definita impropriamente terapeutica perché può contribuire a curare molte patologie. Un esempio: un paziente soffre di Alzheimer, una malattia che colpisce i neuroni, cioè le cellule del cervello. Con la clonazione terapeutica è possibile creare un "clone" embrionale del paziente, dal quale estrarre le cellule staminali geneticamente con lui compatibili. Una volta ottenute, moltiplicate ed iniettate nel suo cervello queste si potranno trasformare in nuovi neuroni, almeno rallentando l'evolversi della malattia. (F.G.)



Una manifestazione di oppositori cattolici della clonazione umana.

messa al bando totale della clonazione umana, senza distinzione tra "riproduttiva" e "terapeutica" (in quanto ambedue contrarie alla dignità dell'uomo), e quei paesi che invece - come la Gran Bretagna - convinti anch'essi della necessità di proibire tecniche di clonazione riproduttiva, hanno però già avviato progetti di ricerca sulle cellule staminali, o comunque sono favorevoli a forme controllate di clonazione terapeutica.

Secondo il testo approvato l'8 marzo "I Paesi membri sono chia-

mati a proibire tutte le forme di clonazione umana incompatibili con la dignità umana e la protezione della vita umana", e ad adottare tutte le misure necessarie "per proteggere adeguatamente la vita umana nell'applicazione delle scienze della vita", e a proibire "le applicazioni di tecniche di ingegneria genetica che potrebbero essere contrarie alla dignità umana".

Come si può rilevare, questo documento si presta a diverse interpretazioni, ma è stato salutato con estremo favore dai paesi - in linea di massima cattolici - che hanno sostenuto la mozione del Costa Rica, e che hanno letto in queste parole la messa al bando di ogni forma di clonazione, sia riproduttiva, sia terapeutica. Ma è nel commento post-voto del rappresentante della Federazione Russa, paese favorevole anch'esso a questo testo, che riecheggia tut-

ta l'ambiguità di questa Dichiarazione: "Auspicio che gli Stati - ha affermato il delegato russo - mettano al bando la clonazione riproduttiva a livello nazionale, ma introducano condizioni in modo che sia possibile la clonazione terapeutica senza violare la dignità umana".

Il fronte dei contrari è ben rappresentato da quanto sostenuto dal membro del Belgio, che ha fortemente ribadito che c'è differenza tra clonazione umana riproduttiva e clonazione umana

terapeutica. "È ragionevole nell'interesse della scienza - ha precisato - preservare a livello nazionale una possibilità di clonazione per scopi terapeutici, seppur con controlli adeguati". Comunque lo si voglia interpretare, rimane l'amarezza del fatto che dopo

quattro anni di discussione non si sia riusciti ad arrivare ad una Convenzione - vista la larghissima convergenza - politicamente vincolante contro le pratiche di clonazione umana riproduttiva, ed il fatto che si sia dovuti arrivare a votare - cosa che accade di rado in sede Onu - un documento scarsamente condiviso.

I Paesi che già hanno avviato determinati segmenti di ricerca hanno tenuto a far sapere di non sentirsi vincolati da questa Dichiarazione, che effettivamente non riflette il consenso dell'Assemblea, e che continueranno a permettere la clonazione terapeutica.

REDAZIONE

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

Direttore responsabile

Cesare Milanese

Direttore editoriale

Pietro V. Barbieri

Coordinatore redazionale

Virginia Pisani

Redazione

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

Progetto grafico Simona Petrella

Referenze fotografiche

Archivio Ap, Internet

Hanno collaborato

E. Berardi, C. Besozzi, S. Cabello, S. Cutrera, R. Goretti, E. Jamundo, G. Lattanzi, M. Lombardi, G. Rossignoli, G. Spagnoli, P. Sperlongano, G. Valtorta

Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S. Eurosia, 3 - Roma

L'ANIMA DELL'EMBRIONE

A giugno si svolgeranno i referendum per la modifica della legge sulla fecondazione artificiale. I quesiti proposti - che potete leggere nella colonna a destra - vertono su questioni importanti, ed una scelta consapevole tra il sì ed il no (o l'astensione) obbliga a decisioni morali e coinvolge conoscenze scientifiche.

Fereric Gabriele

La legge 40/04 ha conseguenze dirette sulla ricerca scientifica: vieta infatti ogni utilizzo degli embrioni a fini sperimentali, la conservazione per congelamento di quelli in soprannumero - cioè di quelli che non vengono impiantati in utero durante la procreazione assistita - e la clonazione umana (anche quella terapeutica). In questo modo nel nostro Paese non si potranno produrre

nuove linee di cellule staminali embrionali, che per l'appunto vengono estratte dagli embrioni di 2-3 giorni di vita. Ed a questo scopo non si potranno neanche più usare gli embrioni congelati già esistenti (circa 30.000) che sarebbero sufficienti alla ricerca italiana per produrre staminali per centinaia di anni.

Il problema di base posto dalla legge 40 è proprio quello dell'utilizzo delle cellule embrionali. Non ha base scientifica e, se vogliamo, nemmeno di buon senso l'affermazione che le prospettive terapeutiche date dalle staminali adulte sono le stesse o addirittura maggiori di quelle che potrebbero venire dall'utilizzo delle staminali embrionali. Queste ultime sono sicuramente, per loro natura, in grado di svilupparsi in qual-

siasi tipo cellulare che si vuole riprodurre (neurone, fibra muscolare, cellula ossea, ecc.) e la difficoltà è, come per le staminali adulte, quella di fargli imboccare la strada per la differenziazione giusta. Se si tentano ambedue le strade, con più linee di ricerca anche per le stesse patologie, non si possono che aumentare le possibilità di successo.

Anche in questo campo la libertà di ricerca passa per l'accesso ai fondi, pubblici e privati, che troppo spesso sono distribuiti in maniera non trasparente, con criteri non strettamente scientifici. L'aggiunta a ciò di un elemento ideologico - i diritti dell'embrione - stigmatizzato dalla nuova normativa

non fa che rendere la vicenda ancora più fumosa e, in termini di "efficienza scientifica", peggiore. Vita, ovocita, zigote, essere umano, embrione, persona: non sono e non possono essere considerati sinonimi, le entità che designano non hanno lo stesso "valore", aldilà delle credenze religiose. Anche un ateo pone su livelli diversi un sasso, una pianta, una lumaca, un gatto ed un uomo, senza scomodare l'anima è capace di assegnare ad ognuno un valore diverso e di conse-

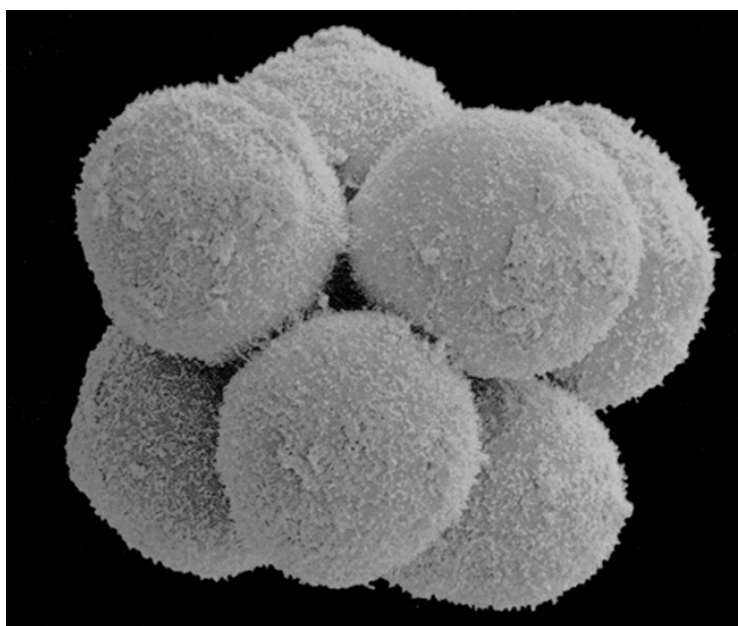
guenza effettuare delle scelte morali ed etiche.

Una scala di valore deve essere stabilita anche per i termini citati sopra, ma con una libera scelta razionale, basata sulle conoscenze scientifiche - anche se ovviamente con un confronto con le posizioni di chi ha un credo religioso, comunque non solo cattolico - e non fissando un dogma di fede in una legge dello Stato.

È quanto invece fa la legge 40 al suo articolo 1, stabilendo che i di-

attaccarsi alla parete dell'utero) non può essere considerato sullo stesso piano morale della madre o del feto di 4 mesi o dell'embrione di 30 giorni avvolto dalla placenta e con abbozzi di tessuti e organi.

A proposito, anche la placenta ed il cordone ombelicale sono geneticamente diversi dalla madre: vogliamo considerare anche loro individui, persone? Impedirne la distruzione dopo la nascita perché "vita"? Allo stesso modo, una



Un embrione umano di 3 giorni, formato da 8 cellule. È a questa età che vengono prelevate le cellule staminali totipotenti.

ritti del "concepito" sono gli stessi di quelli delle altre "soggetti coinvolti": l'anima umana è già nell'uovo fecondato, che dunque ha lo stesso diritto alla vita dei suoi genitori, dell'embrione a 8 cellule, del feto di 10 settimane, del bambino prematuro al settimo mese. Questa norma dogmatica oltretutto contraddice altre leggi in vigore, prima di tutte quella sull'aborto: fino a 12 settimane un feto non è considerato "persona" titolare di diritto alla vita (basandosi su considerazioni scientifiche: stadio di sviluppo del sistema nervoso, possibilità di vita autonoma); e poi l'uso della "pillola del giorno dopo" e della spirale: ambedue impediscono l'impianto dell'embrione nell'utero materno. Incongruità esplicita comunque anche quella giudicata dal Tribunale di Roma che, applicando questa uguaglianza di diritti, ha recentemente vietato il congelamento degli ovociti di una donna che voleva utilizzarli per la fecondazione assistita.

Siamo tutti d'accordo che la vita di un nuovo essere umano comincia quando si forma lo zigote, geneticamente, biologicamente diverso dai due genitori, ma una cellula non è una persona, un embrione di poche cellule indifferenziate, incapace di sviluppo autonomo (il 75 % degli embrioni viene naturalmente espulso prima di

masserella di cellule (meno di 20) non può essere trattata come se fosse un uomo solo perché è geneticamente appartenente alla specie umana.

L'unico motivo per il quale l'ovocita e l'uomo adulto sono considerati uguali titolari di diritto alla vita e alla tutela della propria dignità è che possiedono un'ani-

“Una masserella di cellule (l'embrione di 3 giorni) non può essere trattata come se fosse un uomo”

ma: è un atto di fede dei credenti cattolici. Per gli altri si può parlare solo di "uomo potenziale", che è comunque un concetto metafisico.

Ma in Italia non ci sono solo i cattolici, e soprattutto il cattolicesimo non è la religione di Stato. Le decisioni su questa materia - come sulle altre che trattano di comportamenti, diritti, società e cultura - devono essere "politiche", cioè frutto di confronto e compromessi tra le varie posizioni. E queste vanno, ai due estremi, da quella cattolica a quella materialista (non è un termine spregiati-vo) della quale ho fin qui scritto. Concludo con un'altra critica alla legge emersa da più parti: perché per tutelare l'embrione si vieta anche l'utilizzo di quelli soprannumerari congelati per estrarne le staminali, quando sono comunque destinati alla distruzione (alla morte)? Non equivale alla donazione di organi da una persona dichiarata morta?

VOTATE SÌ!

I QUATTRO QUESITI DEI REFERENDUM

Il 13 gennaio la Corte Costituzionale ha dichiarato ammissibili 4 dei 5 quesiti sull'abrogazione della legge 40 sulla procreazione assistita. I referendum a cui la Consulta ha dato il via libera sono quelli di abrogazione parziale, promossi e sostenuti da un vasto schieramento trasversale delle istituzioni, della politica, della scienza, del diritto, della cultura, delle associazioni. Il quesito per l'abrogazione totale della legge, presentato dai Radicali, è stato invece dichiarato inammissibile.

1° "PER LA TUTELA DELLA SALUTE DELLA DONNA"

Vuole aumentare le probabilità di successo della riproduzione assistita, garantire la libertà di scelta e la salute delle madri, consentire una limitazione alla trasmissione di malattie ereditarie, diminuire i costi. Chiede l'abrogazione:

- delle parti che limitano l'uso delle tecniche di fecondazione assistita alla cura della sterilità, medicalmente accertata (parti dell'art. 1, com. 1 e 2, dell'art. 4, com. 1 e 2 a), dell'art. 5, com. 1);
- della parte che limita la possibilità di ripensamento della coppia al momento della fecondazione dell'ovulo (parte dell'art. 6, com. 3);
- della parte che limita le indagini diagnostiche e terapeutiche sull'embrione (parte dell'art. 13, com. 3 b);
- della parte che limita a 3 il numero di embrioni che si possono produrre ad ogni ciclo di fecondazione assistita (parte dell'art. 14, comma 2);
- della parte che impedisce il congelamento degli embrioni che non si possono impiantare in utero (parte dell'art. 14, comma 3).

2° "PER LA FECONDAZIONE ETEROLOGA"

Vuole consentire la donazione di spermatozoi od ovuli per rimediare ai casi di sterilità più gravi e per prevenire la trasmissione di malattie ereditarie, quando uno o entrambi i potenziali genitori ne sono portatori. Chiede l'abrogazione del comma 3 dell'art. 4, che vieta la fecondazione eterologa (e di conseguenza anche di parti dell'art. 9, commi 1 e 3, dei commi 1 e 8 dell'art. 12).

3° "PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA"

Vuole che anche nel nostro Paese si possano sviluppare cure innovative per moltissime malattie gravi, oggi incurabili. Chiede l'abrogazione:

- della parte che vieta la clonazione terapeutica (parte dell'art. 12, comma 7, dell'art. 13, com. 3 c);
- della parte che vieta l'uso degli embrioni umani per la ricerca con fini terapeutici (parte dell'art. 13, com. 2);
- della parte che vieta il congelamento degli embrioni (parte dell'art. 14, com. 1).

4° "PER L'AUTODETERMINAZIONE E LA SALUTE DELLA DONNA"

Vuole affermare che i diritti delle persone già nate non possono essere considerati equivalenti a quelli dell'embrione e ribadire la libertà acquisita dalle donne. Chiede l'abrogazione:

- dell'articolo 1 in toto, che limita l'uso delle tecniche di fecondazione assistita alla cura della sterilità (anche di parte dell'art. 4, commi 1 e 2 a), dell'art. 5, comma 1), ed equipara i diritti dell'embrione a quelli dei genitori;
- della parte che limita la possibilità di ripensamento della coppia al momento della fecondazione dell'ovulo (parte dell'art. 6, com. 3);
- della parte che vieta la analisi e gli interventi sull'embrione, anche preimpianto (parte dell'art. 13, com. 3 b);
- della parte che limita a 3 il numero di embrioni che si possono produrre ad ogni ciclo di fecondazione assistita (parte dell'art. 14, comma 2);
- della parte che impedisce il congelamento degli embrioni che non si possono impiantare in utero (parte dell'art. 14, comma 3).

LE CELLULE STAMINALI

Sono cellule presenti naturalmente negli organismi, caratterizzate dall'essere non differenziate, non specializzate. Possono moltiplicarsi in maniera quasi illimitata, dando vita contemporaneamente ad altre staminali e a cellule che si differenzieranno nelle componenti dei diversi tessuti e organi (muscoli, pelle, osso, nervi, fegato, ecc.). Le staminali possono essere **totipotenti**, quando possono formare tutti i tipi di tessuti, **pluripotenti** (o multipotenti), quando possono generarne solo alcuni, e **unipotenti**, quando danno vita solo ad un tipo di cellula.

Le staminali **fetali** sono presenti nei feti (cioè negli organismi già molto differenziati), e dunque nella pratica si ricavano dagli aborti. Dovrebbero avere caratteristiche intermedie tra quelle embrionali e quelle adulte: sono pluripotenti e deputate all'accrescimento peri-natale dei tessuti.

Le staminali **embrionali** si trovano nella regione interna dell'embrione, e la loro estrazione (entro 14 giorni dalla formazione) comporta la sua soppressione. Si tratta di cellule totipotenti, con alte capacità di proliferazione, e perciò sono particolarmente usate per uso terapeutico.

Le staminali embrionali **eterologhe** sono estratte da un embrione che non è un clone dell'individuo nel quale verranno iniettate, dunque non hanno il suo stesso patrimonio genetico e possono causare rigetto; usualmente provengono dagli embrioni soprannumerari (rimasti inutilizzati nella fecondazione assistita). Quelle frutto della clonazione terapeutica sono le staminali embrionali **autologhe**.

Le cellule staminali sono presenti anche nel sangue del **cordone ombelicale**, ma sembra che siano in grado di produrre solamente cellule del sangue. Potrebbe comunque essere utile creare delle banche di cellule staminali autologhe (proprie) per ogni neonato al momento della nascita, da poter usare poi all'occorrenza.

Le cellule staminali **adulte** provvedono naturalmente al rinnovamento delle cellule dei diversi tessuti, ma, pur non essendo sempre unipotenti, le loro capacità di moltiplicarsi non sono illimitate. (F.G.)

LAVORARE INSIEME PER I DIRITTI

Venus Ilagan *

Sintesi del discorso ai delegati del Comitato Onu a nome del Caucus Internazionale della Disabilità, pronunciato il 4/2/2005. Alla conclusione di questa sessione rimane in sospeso un certo numero di questioni importanti, che devono essere discusse per il successo della Convenzione ed essere sostenute da tutte le persone con disabilità. In primo luogo, il contenuto sostanziale di questa Convenzione deve assicurare l'uguaglianza dei diritti umani per tutte le persone con disabilità. Non possiamo limitare alcun diritto, né escludere qualche gruppo. In secondo luogo, ci sono state molte osservazioni dei delegati sul fatto che la convenzione sia in contraddizione con legislazioni nazionali esistenti. È essenziale identificare queste componenti delle legislazioni nazionali che devono essere emendate, al fine di assicurare che le leggi degli Stati riflettano completamente i nostri diritti umani. Troppo spesso, le leggi degli Stati sono state costruite su una storia di discriminazione, pregiudizio e paternalismo, ed è tempo che questo cambi. Inoltre siamo preoccupati del fatto che il Caucus non è stato utilizzato efficacemente durante questa fase delle trattative, e ci sono stati molte occasioni mancate affinché noi potessimo contribuire a chiarire argomenti complessi. Ci aspettiamo che durante la Sesta e le successive sessioni possano essere trovati i mezzi per assicurare un dialogo più interattivo con il Caucus, in modo che voi possiate trarre beneficio dalla nostra competenza. Dobbiamo anche assicurare che le persone con disabilità dei paesi in via di sviluppo - che costituiscono almeno l'80 % della popolazione globale con disabilità - siano meglio rappresentate in queste trattative. Presenziare alle riunioni del Comitato è costoso per tutti i membri del Caucus, le restrizioni economiche lo rendono particolarmente difficile per i rappresentanti dei paesi in via di sviluppo. Quindi invitiamo i governi a continuare a dare contributi regolari al Fondo Volontario delle NU. Inoltre diamo il nostro apprezzamento a quegli Stati che hanno incluso i rappresentanti delle organizzazioni delle persone con disabilità nelle loro delegazioni. Affinché i membri del Caucus possano partecipare efficacemente, dobbiamo anche avere accesso ai documenti ed alle altre informazioni importanti per i lavori. E queste informazioni devono essere in forma accessibile alle persone con disabilità.

Attraverso un dialogo continuato, possiamo rafforzare l'inesprimibile spinta propulsiva che abbiamo generato durante queste trattative, ed avvicinarci al nostro obiettivo comune di una Convenzione di qualità per proteggere e promuovere i diritti umani delle persone con disabilità. Dobbiamo assicurarci di non deludere le aspettative di 600 milioni di persone con disabilità che ripongono in questa Convenzione delle Nazioni Unite le loro speranze per un cambiamento significativo e positivo nelle loro vite.

Niente su di noi senza di noi!

* Presidente Disabled People International

DOSSIER DIRITTI UMANI

Proseguono i lavori per la Convenzione dell'Onu per i Diritti fondamentali delle persone con disabilità, con la V sessione del Comitato ad hoc svoltasi a New York a gennaio. Pubblichiamo il resoconto del Direttore di Edf (l'associazione europea dei disabili) e un intervento del Presidente Internazionale di Dpi.

Carlotta Besozzi *

Il Forum Europeo sulla Disabilità (European Disability Forum) è stato implicato fin dall'inizio nella preparazione di una 'Convenzione globale ed integrata per la protezione e promozione dei diritti umani e della dignità delle persone con disabilità'.

Edf ha anche potuto partecipare al gruppo di lavoro incaricato di redigere la bozza di convenzione e rappresenta le organizzazioni delle persone disabili della regione Europa nel caucus delle Ong. Inoltre Edf è considerato

l'interlocutore privilegiato dell'Unione europea per le associazioni di persone con disabilità.

Consideriamo questa Convenzione fondamentale per le persone con disabilità in Europa.

La Convenzione avrà il merito di consacrare a livello internazionale ed europeo il legame tra disabilità e diritti umani. Inoltre la Convenzione potrà rafforzare i risultati ottenuti a livello europeo per quanto riguarda la lotta alla discriminazione nei confronti delle persone disabili e la promozione delle pari opportunità, poiché si applicherà a tutti i paesi europei.

Ancora nel 2003, Anno europeo delle persone con disabilità, Edf ha dovuto condurre una aspra battaglia perché un capitolo sulla violazione dei diritti umani delle persone con disabilità fosse inclusa nella relazione del Parlamento europeo sui diritti umani nell'Unione europea. C'era chi tra i deputati sosteneva che parlare di persone con disabilità avrebbe svilito il concetto di diritti umani.

Anche le relazioni del Consiglio d'Europa, all'avanguardia per la difesa dei diritti umani, stentano a includere adeguato spazio alle persone con disabilità.

L'Unione europea parla dei diritti delle persone con disabilità a titolo negativo: la non discriminazione. Solo nella Carta dei diritti fondamentali si parla di un diritto per le persone disabili a beneficiare di misure che garantiscano le pari opportunità.

La Convenzione Onu, una volta adottata, eleverà le persone disabili allo stesso rango che le donne o i bambini. Inoltre le persone con disabilità beneficeranno di uno strumento globale ed integrato per la tutela e l'affermazione dei diritti (umani, sociali, culturali, ed economici).

La V sessione del Comitato ad hoc per la preparazione della Convenzione svoltasi a New York dal 23 gennaio al 4 febbraio scorso ha esaminato gli articoli 7-15 della bozza preparata dal gruppo di lavoro attraverso dei 'negoziati informali' condotti tra gli Stati membri. Tuttavia le Ong potevano assistere ai negoziati. Inoltre una sessione plenaria è stata convocata tre volte per permettere alle Ong di fare delle dichiarazioni su-

gli articoli all'ordine del giorno. Inoltre le Ong hanno organizzato dei briefing, preparato bozze di articoli e delle spiegazioni scritte ogni giorno.

Edf ha come sempre ha partecipato attivamente nel caucus delle Ong e ha funto da tramite tra le Ong e la Presidenza lussemburghese che rappresentava gli Stati dell'Unione europea. Inoltre diversi suoi membri erano parte delle delegazioni nazionali dell'Ue.

I negoziati procedono lentamente

poiché tutto deve essere deciso per consenso. Inoltre il livello di comprensione degli strumenti di diritto internazionale e della disabilità varia fortemente tra i delegati.

Inoltre il compito del Comitato ad hoc è delicato: si tratta di modulare i diritti umani esistenti alla situazione specifica delle persone con disabilità, senza creare nuovi diritti. Si devono inoltre coniugare interessi a volte divergenti tra paesi sviluppati e paesi in via di sviluppo.

I risultati delle discussioni sono globalmente positivi. E' stato possibile terminare un primo esame degli articoli. C'è stato un accordo di massima sull'insieme dei testi.

Ci sono alcune questioni su cui Edf



Due persone disabili giocano a scacchi in un centro di riabilitazione di Dacca, in Bangladesh.

in caso di emergenza pubblica o situazioni di rischio (disastri naturali, guerre, occupazioni, ecc...). I recenti avvenimenti nel Sud est asiatico hanno sicuramente influenzato positivamente il dibattito oltre alle testimonianze di alcuni delegati di paesi vittime di recenti catastrofi come la Thailandia e la Giamaica.

Il diritto ad un'attenzione e protezione particolari per le persone con disabilità negli situazioni di emergenza o rischio sono stati riconosciuti. Edf desidererebbe vedere un riferimento alle misure di prevenzione (informazione accessibile, formazione degli operatori) nella stesura finale dell'articolo.

Inoltre alcune Ong attive per il soccorso alle vittime dello tsunami

erano presenti a New York.

Edf lavora insieme a Iddc - International Development Disability Consortium - un gruppo di Ong attive nell'ambito della cooperazione allo sviluppo ed il sostegno alle organizzazioni di persone disabili, di cui fanno parte tra gli altri la Nostra famiglia e Handicap international, per il riconoscimento della dimensione disabilità nella cooperazione allo sviluppo.

Edf spera che nelle discussioni della sesta sessione del Comitato ad hoc, che farà una prima lettura di tutti gli articoli rimanenti, questo tema potrà essere introdotto.

Edf dedicherà la prossima Assemblea generale alla discussione degli articoli che verranno esaminati durante la VI sessione, che avrà luogo le prime due settimane di agosto, e preparerà la sua posizione in consultazione con tutti i suoi aderenti. Inoltre il governo britannico, che presiderà la delegazione dell'Unione europea, ha accettato di organizzare una riunione con le Ong in luglio in coincidenza con il Comitato dei diritti umani del Consiglio dell'Unione europea, i cui componenti saranno presenti a New York. Per Edf è fondamentale che la prossima sessione preveda la possibilità per le Ong di partecipare più attivamente alle deliberazioni. Edf confida che entro la fine del 2006 si potrà terminare la rilettura finale di tutti gli articoli. E' importante mantenere la pressione perché si possa finalizzare al più presto questo progetto fondamentale per la piena attuazione dei diritti per tutte le persone con disabilità.

* Comitato Politiche sociali Edf



Studenti della Scuola per disabili visivi a Gaza, gestita dall'Agenzia delle Nazioni Unite per gli aiuti ai rifugiati palestinesi (UNRWA).

spera che ci sarà una rilettura. In particolare nell'articolo 9 sul riconoscimento legale delle persone disabili la definizione del rappresentante legale in caso di incapacità non è tra le più felici, nell'articolo 10 in cui è possibile privare arbitrariamente della libertà in base alla disabilità anche se non esclusivamente, o l'articolo 11 sugli interventi forzati in cui sono state incluse troppe deroghe. Infine l'articolo 13 prevede il diritto all'accesso all'informazione, ma solo per le imprese e amministrazioni pubbliche. Inoltre il Comitato ad hoc ha introdotto alcune novità positive: un nuovo articolo sull'accesso alla giustizia ed un articolo sulla protezione delle persone con disabilità

LA CONVENZIONE SUL WEB

Tutte le informazioni sul dibattito in corso e sulle sessioni del Comitato si trovano sul sito delle Nazioni Unite dedicato alla disabilità: www.un.org/esa/socdev/enable/.

Informazioni e commenti si trovano anche sulle pagine web di Dpi www.dpi.org e dell'Edf www.edf-feph.org. Altri siti che si occupano della Convenzione sono: www.rehab-international.org (Rehabilitation International) e www.wnusp.org (World Network of Users and Survivors of Psychiatry).



Venus Ilagan, presidente di Dpi.

LA FAIP IN RICERCA

È nato il Comitato Tecnico-Scientifico della Faip, presentato durante il Congresso di Negrar. Promuoverà la ricerca qualificata sul midollo spinale e la corretta informazione. Il punto di Gorio sulla ricerca con le cellule staminali e l'intervento di Spinelli sulla vescica neurologica.

Pietro V. Barbieri

Il 12 marzo al Congresso Faip di Negrar è nato il Comitato Tecnico Scientifico per la Ricerca sulle lesioni al midollo spinale (Cts). È il risultato di un percorso di confronti talvolta persino aspri tra i membri del consiglio direttivo Faip che è divenuto più pressante con l'avvento dell'utilizzo delle cellule staminali nel campo della ricerca. Fino a quel momento i ricercatori italiani costituivano più un pericolo che una risorsa: si spacciavano per scienziati personaggi come Brunelli del quale ricordiamo, tra gli altri, il fallimentare progetto *Stand up and walk*. D'altra parte l'Italia per tutti gli anni '80 ed i primi anni '90 ha incoraggiato la cosiddetta "fuga dei cervelli" aprendo sterminate praterie ai Di Bella e, nel nostro, caso ai Dikul, ai Cao, ai russi ed ai cubani.

Il Cts è un organismo della Faip costituito da ricercatori come Gorio, Vescovi, Racagni e Spinelli, da clinici come Aito, Del Popolo, Pilati e Redaelli, da rappresentanti di società scientifiche come Carone e dagli operatori del Cnopus. Ovviamente è coordinato da due membri Faip (Santagostini e Maggiorotti). Gli obiettivi sono importanti: promuovere progetti di ricerca validati sotto il profilo metodologico che possano quindi nascere e svilupparsi in sinergia tra laboratori, unità spinali, e società scientifiche. Con l'occhio attento dei para e tetraplegici.

La prima questione da affrontare però sarà la corretta informazione sullo stato dell'arte della ricerca in

materia di midollo spinale per evitare di favorire false speranze. Infatti l'esordio del Cts si è caratterizzato per una lettura magistrale sulle staminali di Alfredo Gorio ed un intervento sulla vescica neurologica di Roberto Spinelli.

Dall'intervento di Gorio si è appreso che i *trials* su topi eseguiti con cellule staminali adulte multipotenti somatiche e del derma, danno risultati rilevanti solo per il prosieguo della ricerca ma non per risanamenti a breve termine del danno al midollo spinale. Quando impiantate nella colonna dei topi,

le cellule si collocano dove c'è la lesione e riparano parzialmente il danno. Il tessuto nervoso però, una volta assorbito le cellule staminali, non rigenera le cellule nervose, si trasforma in

qualcos'altro non ancora identificato che non avrebbe l'aspetto di un tumore, e che sembra permettere il passaggio parziale degli impulsi nervosi. Gorio ha effettuato *trials* su topi anche con cellule staminali embrionali le quali, quando giungono sul luogo della lesione, non si trasformano in neuroni e non si fermano nel luogo della lesione, ma si trasformano in altre cellule perché estremamente condizionate dall'ambiente infiammato della lesione. Le conclusioni confermano la validità del processo intrapreso che però ambisce alla cura delle nuove lesioni, campo sul quale si stanno concentrando la maggioranza dei laboratori di ricerca di tutto il mondo. Altro elemento di evidenza, sta nell'inutilità della ricerca sulla rigenerazione



La presentazione del Comitato scientifico; da sinistra: R. Carone, C. Pilati, T. Redaelli, S. Aito, R. Goretti, L. Bambagioni, A. Gorio, G. Racagni.

delle cellule nervose intrapresa negli anni '80: con le staminali la ricerca azzera tutto quel processo (sul quale si erano concentrati Wise Young e l'intero circuito di seri ricercatori mondiali, ndr).

Spinelli, invece, ci ha guidato su un progetto sulla vescica neurologica, che prende spunto dall'implantologia di elettrostimolatori. Aldilà del trattamento farmacologico per il recupero della continenza, questo indirizzo sembra essere il più praticato a livello internazionale con risultati alterni.

Il fenomeno sul quale è indirizzata la ricerca, è pertanto quello delle forme di rigetto che non permettono di garantire il risultato su un numero rilevante di casi onde poter essere considerata una soluzione universale per persone con vescica neurologica.

Il programma di lavoro del Cts si ba-

sa sull'ipotesi di costituire un istituto specifico di ricerca con l'innovativa caratteristica di non dotarsi di mura: una struttura virtuale di rete che assembla le migliori risorse nazionali in un progetto unitario ma non di univoca direzionalità. Le necessità sono quindi di due generi: la riconoscibilità

“L'inutilità della ricerca sulla rigenerazione delle cellule nervose”

e le risorse. Da qui prende spunto l'iniziativa che ha visto la Faip (Goretti e Barbieri) e rappresentanti del Cts (Racagni, Gorio e Carone) incontrare il presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Garaci, il 22

marzo. A sancire il reciproco interesse, il Cts e l'Istituto organizzeranno una giornata di studio sul merito presso la sede dell'Istituto a Roma per l'autunno 2005. Prossima tappa sarà la conferenza stampa di presentazione del Comitato Tecnico Scientifico prevista per il 9 maggio a Milano.

DIRITTO ALLA SALUTE ED ALLA VITA INDIPENDENTE

A vent'anni dalla fondazione la Federazione Italiana Associazioni Paraplegici continua a battersi per gli stessi ideali: la salute e l'autonomia dei lesionati midollari. E di Usu, riabilitazione e ricerca si è parlato al Congresso nazionale di Negrar (Verona).

Raffaele Goretti *

La Federazione ha voluto promuovere questa iniziativa a Verona per favorire e sollecitare la discussione su due temi di particolare importanza: uno quello della organizzazione e innovazione dei servizi dedicati all'autonomia e all'indipendenza delle persone con lesione al midollo spinale, a partire dalla riaffermazione, in questa logica, del ruolo insostituibile delle Unità Spinali Unipolari (Usu) per affrontare di seguito anche il dopo "ospedale" e cioè il ritorno della persona con esiti di lesione midollare sul proprio territorio, provando quindi a formulare ipotesi organizzative nuove, innovative, coraggiose e soprattutto possibili, coinvolgendo in maniera sistematica tutti gli attori del sistema sia pubblico che privato e del privato sociale.

L'altro aspetto che è stato affrontato e avviato è stato quello riferi-

to al valore insostituibile della ricerca in materia di lesioni al midollo spinale nel nostro Paese e alla necessità di costruire percorsi seri e validati dove sia possibile inoltrarsi per poter evidenziare tutto il possibile ed utile finalizzato al miglioramento della qualità della vita per le persone con lesioni al midollo spinale, questo mettendo a sistema l'intero universo del mondo della ricerca in maniera da rendere ufficiali e certi tutti i passaggi attuativi dei processi di ricerca.

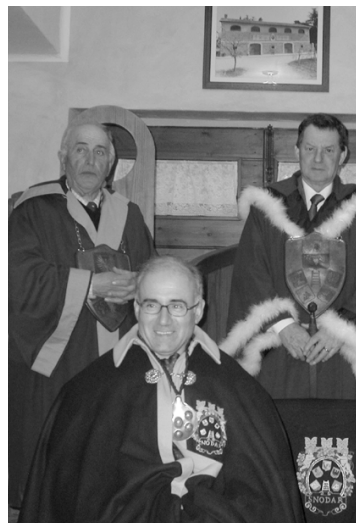
L'impegno della Federazione è stato notevole e sicuramente utile a coinvolgere quasi tutti i Direttori delle Usu esistenti, oltre ad un numero elevato di esperti e di addetti ai lavori.

Con la presentazione del Comitato Tecnico Scientifico in materia di ricerca sul midollo spinale la Federazione ha avviato un impegnativo

processo di accreditamento su tutto l'universo riferito alle notizie scientifiche da un lato e alla validazione di processi, metodi e strategie in materia di riabilitazione globale delle persone con lesione midollare.

Un impegno importante è stato sostenuto dal Galm e dal Coremi che hanno garantito l'organizzazione logistica ed organizzativa, ai componenti delle due organizzazioni va un sentito ringraziamento.

Come spesso succede nella Faip, si avviano e si impongono nuovi percorsi che nel proseguo delle attività federali, dovranno avere lo scopo di raggiungere, nel breve e medio periodo, l'obiettivo di far conoscere e condividere modelli e strategie che sappiano garantire alle persone con lesione midollare, la possibilità di vivere con dignità la propria vita, con consapevolezza e responsabilità. Questo impegno dovrà essere lo



Il presidente Goretti a Verona è stato nominato "Cavaliere del Recioto"

spirito che ci anima, insieme a tutti quelli che vorranno condividere questa sfida, che è iniziata proprio 20 anni fa con la nascita della Faip nel 1985 a Firenze, e che per tutto questo tempo è stata e vuole continuare ad essere, il punto di riferimento per l'elaborazione delle politiche di promozione e tutela dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale in Italia.

A tutti noi i migliori auguri ed un sincero "in bocca al lupo".

* Presidente federale Faip

DOPO L'USU: A CASA!

Pietro V. Barbieri

Inutile soffermarsi sull'importanza del rapporto tra ospedalizzazione e territorio: è la scommessa del passato (medico di base e usl), ma anche del presente con la riforma che restituisce poteri ai comuni nel distretto, e soprattutto del futuro per il fenomeno dell'invecchiamento. E ci sono anche persone giovani che hanno una lesione midollare.

La Faip si interroga da tempo su questi aspetti ed il Congresso si colloca in un momento storico; il decentramento di poteri, nel quale è indispensabile farsi promotori di idee sostenibili sugli standard quali-quantitativi dei servizi: la "manutenzione" dei livelli essenziali

permette di rivedere qualunque processo specie se contribuisce a razionalizzare i modelli e la spesa. Questo è quanto ha affermato Palumbo, del Ministero della Salute, confermando la centralità del potere statale. La lesione midollare assume funzione paradigmatica perché conferma la necessità di

ospedalizzazione di eccellenza (le Usu) e di domiciliarità degli interventi senza intermezzi dannosi e dispendiosi.

Proprio le Usu rappresentano un'opzione di programmazione che travalica i confini delle regioni, rendendo necessario uno sforzo delle istituzioni, dei professionisti e delle associazioni. Le realtà regionali potranno acquistare prestazioni in altre regioni solo se le Usu sapranno garantire qualità delle prestazioni attraverso l'acquisizione di competenze e l'attuazione di metodiche di lavoro di gruppo che pongano al centro la persona ed il suo progetto di vita.

Il progetto che Sante Bressan, Assessore ai Servizi Sociali del Veneto, ha definito chiaramente di vita indipendente, modificando stereotipi che affidano ai servizi potestà sulle decisioni di vita altrui. Se sul piano culturale la battaglia per l'autodeterminazione è vinta, si inserisce prepotente un quesito: ma a casa chi garantisce la salute del lesionato midollare?

Toscana ed Umbria hanno presentato i loro modelli, certamente i più avanzati. La prima ha costruito un "life bridge" tra Usu ed ogni singola Asl della Regione, mentre la seconda ha iniziato un processo di comunicazione con il medico di base e l'Adi. La Faip propone una rete gerarchica con i Gruppi Interdisciplinari di Cure ovvero l'integrazione operativa tra servizi e specialità diverse a livello locale.

Propone anche un navigatore di rete: il consulente alla pari. Ecco il ruolo nuovo, già sperimentato in molti altri paesi. Forse un case manager per il raccordo tra Usu e territorio, o forse un counsellor per sostenere la piena presa di possesso su sé. La capacità di advocacy delle associazioni così arricchita si tramuta in più facile lettura dei bisogni come apprezzato con l'esperienza dell'Ausilioteca dell'Aias di Bologna. Quei bisogni compressi tra competenze necessitano di un salto di qualità nel programmare i servizi: Tavarnelli ha sostenuto che l'attuale situazione rischia di allontanare utenti se non si mettono in campo processi di governance.

Certo è che i consueti, almeno per noi, ragionamenti di Griffo sulla non discriminazione, hanno messo in crisi gestori di rete di grandi dimensioni come la Romagna del Dipartimento della Riabilitazione della Asl Roma E, bacino d'utenza di circa 500.000 abitanti.



Paura e sgomento all'arrivo dello Tsunami

LE INIZIATIVE DELLE ONG BASATE SUI DIRITTI UMANI

S. S.

Il maggior onere è stato appannaggio dell'Unicef che sul suo sito elenca tutti gli interventi che sono stati attivati aggiornati al 25 febbraio 2005. Le cifre sono impressionanti e la quantità di materiale messo a disposizione anche.

Per quanto lo riguarda ha predisposto un piano a medio-lungo periodo in quattro punti che qui riassumiamo brevemente in:

- garantire la sopravvivenza dei bambini superstiti;
- prendersi cura dei bambini separati dai loro familiari;
- garantire la protezione da abusi e sfruttamento;
- l'assistenza psicosociale ai bambini traumatizzati e il sostegno alla ripresa delle attività scolastiche.

Via via che si procede nella lettura si capisce quanto sia necessario l'intervento per scongiurare infezioni e malattie e tutti gli altri fenomeni che mettono in pericolo la sopravvivenza di bambini e adolescenti.

Sul sito dell'Arci troviamo un "Appello di associazioni e organizzazioni a proposito della gestione degli aiuti umanitari ai paesi colpiti" in cui, in otto punti, si individua un percorso efficace per affrontare l'evento.

Nel sito di Save the Children si leggono quali interventi, scaglionati nel tempo, vengono attuati per la tutela dei bambini e che ricalcano molto i piani attuati dall'Unicef.

Una nota comune che risalta è che la totalità delle associazioni avevano già personale in loco di cui la maggioranza sono persone del posto. Sembra una constatazione logica, qualcosa che supera il colonialismo anche in campo sociale e sanitario. È sicuramente un grande aiuto a comprendere meglio i comportamenti legati a modi di vita diversi, a sfumature religiose che aiutano ad entrare meglio in contatto con le popolazioni.

Per i siti in lingua inglese la scelta è vasta. Si parte con l'Apcd - Asia-Pacific Development Center on Disability che con una vasta diffusione in tutti i paesi interessati è una importante fonte di informazione su AA disabili esistenti e disabili divenuti tali a seguito dello tsunami. Queste informazioni sono utili per tutte quelle organizzazioni che vogliono promuovere interventi a breve o lungo periodo nei paesi asiatici colpiti. Inoltre provvede ad un supporto tecnico, ad una rete di centri di riabilitazione, rete di gruppi di auto aiuto ed altre realtà che hanno a che fare con la disabilità. L'intervento vero e proprio si divide in tre tempi:

- breve termine: supporto, risorse, progetti;
- medio termine: ricerca di vittime con disabilità e divulgazione delle informazioni;
- lungo termine: ricostruzione di edifici senza barriere architettoniche, centri di riabilitazione e gruppi di auto aiuto (self-help), servizi di consulenza.

I paesi interessati sono Bangladesh,

India, Indonesia, Malaysia, Maldive, Sri-Lanka, Thailandia, Myanmar. È possibile anche seguire informazioni nelle numerose sezioni che riguardano tutte le località investite dallo tsunami, l'aggiornamento del numero delle vittime, gli stanziamenti dei governi e delle associazioni, ecc.

Altro sito molto interessante è quello dell'Oms - Organizzazione Mondiale della Salute, in cui c'è uno spazio dedicato a Disastri, disabilità e riabilitazione. In questo spazio attraverso un semplice domanda-risposta si ottengono chiari punti di riferimento e di successiva azione. Qui le disabilità vengono elencate tutte compresi gli ipovedenti, gli amputati.

Le azioni vengono così suddivise:

Fase acuta

- identificazione delle persone disabili nei rifugi e nei campi profughi;
- risposta ai bisogni di prodotti sanitari come insulina per i diabetici, materassi antidecubito per pazienti con lesioni spinali, occhiali per ipovedenti;
- identificazione di persone con lesioni e trattamento appropriato del trauma per salvare la vita e limitare i futuri danni funzionali e disabilità;
- sviluppare tutte le cure e gli interventi per prevenire piaghe da decubito e deformità;
- trasferimento delle persone con gravi lesioni o disabilità in centri di riferimento per la riabilitazione. Là dove questi centri non esistono far sì che queste persone siano trattate da specialisti;

- organizzare un gruppo di esperti per realizzare un programma a lungo termine di riabilitazione, che prenda in considerazione le risorse disponibili e le condizioni socio economiche del paese. Una fase di ricostruzione a lungo termine con risposte come:

- identificazione delle persone con disabilità e constatazione dei bisogni immediati e a lungo termine;
- condurre una mappatura delle risorse per l'incontro dei bisogni di base inclusi medicinali e servizi di riabilitazione;
- sviluppare le infrastrutture necessarie ai servizi di riabilitazione, terapie;
- creare programmi in comunità base di riabilitazione (CBR), garantendo accesso uguale e trattamento uguale a tutte le persone disabili della comunità;
- assecondare i bisogni di inclusione sociale nelle loro famiglie e comunità e creare le opportunità per guadagnarsi l'autostima;
- sviluppare il concetto "design per tutti" durante la ricostruzione delle infrastrutture per garantire spazi e accessibilità adeguata a persone con disabilità.

Le direttive proseguono con un programma a lungo termine in collaborazione tra le N. U. e Istituti di Base di Riabilitazione (IBR) e Cbr che sono tra loro complementari.

TSUNAMI: IL DRA

La tragedia che ha colpito milioni di persone nel Sud Est Asiatico nasconde la drammatica realtà. Ci sono poche notizie sulle vittime disabili nell'area, tra cui di certo un'italiana, ed anche una. La redazione ha cercato di seguire il filo delle Ong già impegnate sul posto, che hanno preso il nome degli Amici di Follerau, di Save the Children, dell'Arci, di Sant'Egidio e di Giovanni Lattanzi, organizzazioni che garantiscono l'approccio basato sui diritti umani contenuto nella

Sergio Spadi

Abbiamo imparato a conoscere questa parola, che prima era solo di dominio di esperti meteorologi e vulcanologi, a seguito del disastro che ha creato nei paesi del sud est asiatico e dei paesi dell'Africa orientale. Popolazioni che non hanno capito che quell'onda non era solo un fenomeno da surf ma racchiudeva in sé un potenziale distruttivo enorme. Tra tutti i fenomeni naturali uno di quelli meno conosciuti.

La stampa ci ha bombardato andando a scavare fino in fondo al fenomeno.

Le tv di tutto il mondo ci hanno mostrato ogni possibile variante di distruzione, di dolore, di pietà facendoci vergognare, a volte, delle parole che venivano dette e delle scene mostrate soprattutto perché occidentali in trasferta per le vacanze.



Il panico per l'arrivo dell'onda

Dopo l'evento le tante iniziative di solidarietà hanno portato all'accumulo di una grande quantità di denaro che organismi pubblici e privati, internazionali e non, hanno messo a disposizione per la cosiddetta emergenza e successiva ricostruzione. Ricostruzione che avrà bisogno di molti anni per realizzar-



UN PROGETTO DI VITA INDIPENDENTE A GALLE

Virginia Pisani

Fra le tante iniziative intraprese ce n'è una che ci coinvolge più da vicino. Si tratta di un centro residenziale situato nel Sud dello Sri Lanka, nei pressi di Galle, dove risiedono stabilmente ragazzi con disabilità motorie e intellettive che è andato semi distrutto in seguito al maremoto con perdite umane oltre che strutturali. Sono quaranta i ragazzi scomparsi che vi dimoravano. Non è difficile immaginare come potesse essere questo centro prima che l'onda spazzasse via tutto, una specie di ghetto con una situazione di accessibilità farsesca e assolutamente inadeguata, ulteriormente destabilizzata dall'elemento guerriglia che da anni imperversa sul territorio impedendo qualsiasi azione di sviluppo.

Oggi, anche grazie all'impegno di persone molto motivate, si sta tentando di indirizzare la ricostruzione verso modelli già consolidati altrove il cui primo obiettivo è dare la possibilità agli ospiti della struttura di migliorare la propria condizione e di raggiungere un buon livello di autonomia.

Esiste un progetto per la "vita indipendente", finanziato dal quotidiano La Stampa di Torino, ma è necessaria la presenza sul luogo di specifiche figure professionali e il riconoscimento da parte dei governi locali del Sud del Paese che, a differenza del governo centrale, hanno ostacolato l'iniziativa.

La nostra speranza è che si possa trovare una linea d'intesa che garantisca la prosecuzione del processo di ricostruzione per restituire dignità e indipendenza a queste persone.

(Si ringrazia per il contributo fotografico il dr Giovanni Lattanzi, impegnato in prima linea nel Sud Est Asiatico)

MMMA DEI DISABILI

Condizione dei più indifesi di fronte al cataclisma, perché considerate “casualità” inevitabili. Poco meno sul numero di feriti le cui patologie sono destinate a divenire permanenti. Seguito nell’opera nonostante le ingenti perdite. Il parziale resoconto mette in luce l’opera anzi, un esperto di disabilità vicino all’Associazione Paraplegici. La scelta è ricaduta su “Riabilitazione su Base Comunitaria”.

LO TSUNAMI SUL WEB

Le fonti delle informazioni che abbiamo trattato in queste pagine sono state i siti internet delle seguenti organizzazioni:

Organizzazione Mondiale di Sanità,

www.who.int

Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia,

www.unicef.it

Arci, www.arci.it

Save the Children, www.savethechildren.it

Asia-Pacific Development Center on

Disability, www.apcdproject.org

Comunità di Sant'Egidio, www.santegidio.org

Associazione Italiana amici di Raoul

Follereau, www.aifo.it

Disabled People's International, www.dpi.org

Handicap International,

www.handicap-international.org.



HI, ONG FRANCESE, TRA EMERGENZE E RIABILITAZIONE

Giorgio Parte

Handicap International è un'associazione francese che si occupa di disabilità sotto tutti gli aspetti, con equipe che lavorano nei paesi in via di sviluppo, dove l'approccio alla disabilità è ancora approssimativo sia per la mancanza di strutture specializzate che per la mancanza di personale specializzato, tranne che in ristrette aree perlopiù urbane. Attualmente gli interventi a seguito dello tsunami sono in due distretti della costa orientale: Batticaloa e Ampara, zona particolarmente toccata dall'onda di marea, dove erano già presenti per un progetto. Si apprestano ad intervenire anche nel sud del paese (distretto di Trincomalee).

Una base sarà aperta ad Hambantola. A partire da qui, le equipe interverranno nel distretto di Hambantola, e nel distretto di Matara e Galle.

Gli effettivi sono composti da una ventina di operatori di cui 11 specialisti della riabilitazione fisica (13 kinesiterapisti, 2 ortoprotesici, 1 ergoterapista) e da una cinquantina di persone locali.

Due specialisti internazionali in riabilitazione, un coordinatore esperto, insieme a una dozzina di persone hanno immediatamente sostenuto le azioni di solidarietà già messe in campo dall'amministrazione e dagli abitanti dei paesi. Essi si sono rapidamente integrati nel meccanismo di coordinamento delle azioni, specialmente nel soccorso ai feriti e nello spostamento dei corpi delle vittime.

Le grandi linee d'azione di HI sono le seguenti:

- presa in carico dei feriti che presentano lesioni ortopediche e traumatiche;
- distribuzione di aiuti individuali;
- kinesiterapia respiratoria per la presa in carico di infezioni respiratorie dei bambini e degli adulti;
- supporto medico ed epidemiologico della popolazione sfollata, e precisamente sui casi di infezioni respiratorie, i feriti e le persone handicappate;
- sostegno ai servizi di sanità e ai partner locali, e dando la

priorità all'accesso ai servizi e all'aiuto alle persone vulnerabili (persone disabili, donne incinte, persone anziane, orfani, etc.);

- messa a disposizione di materiale di kinesiterapia respiratoria e traumatologica.

HI coordina le equipe mobili, in partenariato con le autorità mediche locali. Queste equipe visitano i campi di sfollati e i villaggi. Questo permette di distribuire gli aiuti ai più

gravi, di monitorare i principali traumi e di valutare i bisogni più urgenti.

Gli esiti delle infezioni polmonari dovuti a l'inalazione di acqua di mare sono aggravate dalle condizioni sanitarie e climatiche disastrose. Queste affezioni necessitano di manovre di kinesiterapia respiratoria e di somministrazione di antibiotici. Negli ospedali srilankesi dove HI lavora, la kinesiterapia respiratoria ha riscosso una buona accoglienza. Il miglioramento dello stato dei pazienti è immediato, il numero di giorni di ospedalizzazione è ridotto, il numero dei bambini non ha più bisogno di assistenza respiratoria dopo le sedute.

In termini di prevenzione, la kinesiterapia respiratoria gioca un ruolo importante: gli ingressi sono meno intensi, meno numerosi dal trattamento dei casi a monte.

Sul posto, alcuni specialisti si prodigano su una sessantina di pazienti al giorno. Questi formeranno parallelamente degli infermieri locali alle azioni necessarie, in modo da moltiplicare le capacità d'intervento.

Uno psicologo e uno psichiatra di HI conducono una valutazione sulla situazione psicosociale dal 29 gennaio. Altrove, HI ha messo dei mezzi logistici a disposizione dell'associazione srilankese Desmio, per permettere a questi volontari di estendere le loro azioni d'accompagnamento psicosociale presso le vittime dello tsunami. Desmio è un partner di HI da prima dello tsunami. Oltre la situazione psicosociale, questa interviene nella mobilitazione sociale, sul micro credito e l'inserimento scolastico dei bambini handicappati.

AMICI DI FOLLERAU: UNA ONG ITALIANA RADICATA IN ASIA

Giorgio Parte

L'Aifo, Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau, con sede a Bologna, ha tra le sue modalità di intervento, nei paesi in cui intende agire, di formare personale in loco o di avvalersi di professionalità già presenti in loco. Con il maremoto le sedi in cui Aifo operava hanno subito perdite di personale. Leggiamo in un comunicato che, in Indonesia, ha perso un dottore responsabile di un progetto proprio a Banda Aceh, uno dei centri più colpiti. Inoltre dai primi contatti risulta dispersa un'altra dottoressa mentre un'altra dottoressa ha perso marito e figli. Tutte avevano anche un incarico dal Ministero della Salute di Jakarta. Il personale in grado di operare ha immediatamente, dai centri vicini, inviato aiuti come cibo, medicinali, coperte ed acqua potabile. Altri aiuti sono stati inviati via mare in quanto le normali vie di comunicazione erano impraticabili.

Un responsabile dell'ospedale Statale di Pedang ha inviato un gruppo di medici e infermieri ad Aceh. Le richieste di fondi si susseguono per organizzare e inviare gli aiuti che in questo momento servono soprattutto alla prevenzione di epidemie.

Per quanto riguarda l'India, dove l'Aifo gestisce progetti di controllo della lebbra, sanità di base, riabilitazione e interventi sull'infanzia, tre equipe si sono dirette nei campi dove si sono rifugiate le popolazioni costiere ed hanno distribuito beni di prima necessità. La situazione è apparsa immediatamente tragica: bambini e giovani sono privi di tutto e le famiglie hanno perso il necessario per l'autosostentamento. Inoltre si sono presi l'impegno di mandare ogni giorno un mezzo con aiuti confermando che sono stati tra i primi a muoversi in questo senso. Le equipe stanno cercando anche di stimare i primi danni alle abitazioni e ai sistemi di approvvigionamento di acqua potabile.

Inoltre l'Aifo ha reso noto un resoconto della dott.ssa Asvi Retty che è stata tra le prime ad attivarsi ed ad essere inserita tra un gruppo di internisti del dipartimento della salute di Giacarta. Ha inoltre constatato che enormi difficoltà organizzative hanno impedito un rapido intervento soprattutto teso ad intervenire nell'aiuto di persone con handicap che, in quella situazione erano tra le più a rischio.

A Banda Aceh la situazione era disastrosa ma nonostante tutto sono state consegnati generi di prima necessità oltre che abiti e medicinali. Da lì sono stati

raggiunti altri villaggi della costa sempre con l'intento di portare primi soccorsi e organizzare i primi centri di assistenza alla popolazione sfollata. Il primo intervento è costato, direttamente dalle casse di l'Aifo, circa 10.000 euro.

In un secondo momento è stato previsto un piano di attività volte a raccogliere dati e valutare i bisogni delle persone con vecchie e nuove disabilità, erogare borse di studio per circa venti bambini divenuti disabili o orfani in collaborazione con centri sanitari locali dove si sono praticate per lo più amputazioni, costruire un centro di ricovero per persone con vecchie e nuove disabilità - che in questo momento sono tra le vittime più vulnerabili in termini di traumi, perdite e frustrazione - con attività riabilitative di tipo fisico e mentale post-traumatico, e ricostruzione delle attività generatrici di reddito perché la maggioranza della popolazione dei villaggi sono lavoratori a basso reddito, per lo più pescatori e contadini. La comunità ha individuato come prioritario l'avvio del processo di pulizia dai detriti e delle macerie, il lavoro di desalinizzazione e la costruzione di argini per impedire che l'acqua di mare arrivi ai campi. Inoltre pulizia delle saline da cui vivono molte famiglie.



Un disabile nello Sri Lanka

L'IMPEGNO DI S.EGIDIO A SUMATRA

Sul sito della Comunità di Sant'Egidio c'è una scheda aggiornata al 15 febbraio in cui si elencano gli interventi di delegazioni già presenti nei paesi del sud-est asiatico a sostegno della ripresa. Qui troviamo un primo riferimento. "All'ospedale di Medan nell'Isola di Sumatra, ci sono molte persone rese disabili dal maremoto. Per loro sono state acquistate e donate sedie a rotelle e ausili per la deambulazione". Ed ancora la storia di Muchtar che ha perso moglie e figli che è stato ricoverato in ospedale per una serie di operazioni tra cui l'amputazione di una gamba. "Solidarietà è, per lui, una sedia a rotelle, ma è anche la certezza di un'amicizia che cura anch'essa le ferite".

UN UOMO BUONO

continua dalla prima pagina

Saprebbe misurare unicamente i limiti, il rapporto castrante che non ammette lo sviluppo di una personalità autonoma.

Non che non vi siano frenesie causa di alterchi e contese. Né più né meno di quante ve ne siano in un sano rapporto basato su una profonda interdipendenza affettiva per la relazione di sangue con annessa reciproca stima. Nel nostro caso l'ammirazione non è dovuta soltanto alla semplice capacità di resistere alla distruzione proteggendo il proprio io da circostanze difficili, ovvero nella fattispecie la risolutezza nel non lasciarsi andare di fronte alle sirene della malattia e delle continue discriminazioni vissute nella quotidianità delle relazioni con colleghi, docenti, assistenti, e persino persone care come gli amici. Il credito è procurato soprattutto dalla capacità di reagire positivamente a discapito delle complicazioni e dalla volontà di costruire utilizzando ogni energia interiore.

La riflessione sul rapporto genitore/figlio è forse dettata dall'età - "nel mezzo del cammin di nostra vita" - alla quale ci avviciniamo a gambe levate. Forse è il frutto delle rotture fragorose strillate da Cecilia Cattaneo che oggi comprendo essere di controtendenza rispetto ad un individualismo materialista che ha trovato nel rapporto genitore-figlio la fonte di ogni disastro sociale, economico e politico nella storia. L'infinito processo di colpevolizzazione dei genitori, generato da radici religiose di matrice cattolica (il figlio disabile, il segnato da Dio, quale frutto del peccato), è perpetuato nell'epoca del laicismo tramite l'idea che i genitori proiettino le loro ansie e le loro aspettative specie su figli con disabilità divenendone l'ostacolo primario alla piena emancipazione, compreso il diritto ad una morte "dignitosa" come nel caso di Terry Schindler Schiavo. Forse è solo l'esito - neanche definitivo - di una indagine personale alla ricerca del tempo perduto.

Lo scorrere di queste parole mi porta a teneri ricordi personali della mamma di Andrea e di quella di Fabio, dei genitori di Ileana, della mia stessa madre, ma soprattutto - oggi, in una grigia giornata piovosa - del papà di Giuseppe. Un divoratore del Notiziario, amico e sostenitore dell'associazione, Giovanni Idone è scomparso pochi giorni fa. Un uomo di passioni e di principi. Di fronte allo scempio etico e sociale della politica negli anni '80 che trasformò l'attività sanitaria in un campo di corruzione, come medico di frontiera tracciò una chiara linea di demarcazione tra sé ed il nuovo arrembante carico di denari. E lo rivendicava con fierezza e commozione, tanto quanto la stima e la fiducia per le nostre battaglie individuali di figli coraggiosi con un'energia che lui stesso infondeva e di cui si nutriva. Non era solo gambe e braccia, era sicurezza per il futuro. Qualunque accadimento ci fosse stato, lui sarebbe stato lì presente col suo carico di ansia e di passione. È stato un padre finché il cuore ha retto. Senza genitori così, difficilmente i loro figli avrebbero potuto acquisire una professione, una famiglia ed un'autentica vita indipendente. E aggiungo, difficilmente si sarebbero potuti costruire l'Unità Spinale ed il Centro per l'Autonomia.

I MARATONETI DI ROMA

Per il secondo anno le persone disabili hanno partecipato all'XI Maratona di Roma, e stavolta alla partenza erano più di cento. L'olimpica Porcellato afferma: "Per la prima volta siamo stati trattati da atleti, non da disabili". Abbiamo sentito i commenti, positivi e negativi, di un nostro socio che ha gareggiato.

Intervista di Gabriele Torcigliani

Domenica 13 marzo si è svolta l'XI edizione della Maratona della Città di Roma, la partenza è stata data alle ore 9 dal Sindaco di Roma, Walter Veltroni, con una bandiera bianca, simbolo di pace. Ad inaugurare il via alla prova dei disabili in carrozzina è stata invitata come testimonial d'eccezione l'atleta marocchina Nezha Akdhar, come simbolo dell'universalità dell'atletica e dello sport. Tra i partecipanti erano presenti i nostri associati Enzo Jamundo e Sergio Cabello, che ci ha concesso un'intervista.

Quali sono state le motivazioni che ti hanno indotto a partecipare alla M. di R.?

Ho deciso di partecipare perché amo lo sport all'aria aperta e senza troppi condizionamenti che ti obbligano a "partecipare per vincere".

A che tipo di allenamento ti sei sottoposto?

Ho iniziato ad allenarmi sul serio circa 8 giorni prima della gara. Ogni giorno percorrevo 7 km sulle strade di Roma con un itinerario anche molto piacevole: villa Borghese, via del Corso, piazza Venezia e senza sforzi trascendentali.

Per essere ammesso alla competizione quale iter burocratico hai dovuto seguire?

Questo è stato l'aspetto più noioso. Oltre a presentare i documenti di prassi come carta d'identità e certificato d'invalidità, mi sono dovuto sottoporre a diversi accertamenti medici e non è stato facile effettuarli, poiché fra gli allenamenti e il resto non c'era molto tempo a disposizione.

Descrivici la carrozzina che hai utilizzato per la corsa.



L'assembramento sulla linea di partenza, su via dei Fori Imperiali. Si possono distinguere i due mezzi in gara: handbike e carrozzine.

LA CLASSIFICA PER CATEGORIE

HANDBIKE UOMINI

1. Brujin Roel	1h 23' 28"	Olanda
2. Patrick Moyses	1h 35' 24"	Francia
3. Marco Re Callegari	1h 36' 47"	Italia

CARROZZINA UOMINI - PARAPLEGICI

1. Sandrino Porru	2h 22' 19"	Italia
2. Luciano Lisci	2h 44' 33"	Italia

CARROZZINA UOMINI - TETRAPLEGICI

1. Alvis De Vidi	3h 07' 53"	Italia
------------------	------------	--------

HANDBIKE DONNE

1. Christyne Saladin	1h 51' 37"	Francia
2. Daniela Rota	2h 05' 40"	Italia
3. Graziella Calimero	2h 30' 12"	Italia

CARROZZINA DONNE - PARAPLEGICI

1. Francesca Porcellato	2h 17' 52"	Italia
2. Antonella Munaro	3h 17' 34"	Italia

Riportiamo anche il commento del presidente del Comitato Italiano Paraolimpico Luca Pancalli: "A questa gara partecipano grandi campioni dello sport italiani e stranieri ed è il secondo anno che partecipano anche atleti disabili. La presenza così massiccia di questi ultimi dimostra come stia crescendo il comitato paraolimpico e come Roma sia la città ideale per accogliere questi grandi campioni dello sport".



Sergio Cabello sulla handbike utilizzata per la gara. È ripreso davanti alla sede dell'Ap, da dove partiva per gli allenamenti quotidiani.

Una carrozzina holly-bike gialla, una specie di bicicletta con seduta bassa che si spinge con la forza delle braccia.

Passiamo alla gara: ti è sembrato che il percorso stabilito fosse completamente accessibile o presentava ostacoli? Se sì quali?

Il percorso si snodava dai Fori Imperiali, passando per il Circo Massimo, Lungotevere, piazza di Spagna e piazza Venezia con ritorno al punto d'origine, e come puoi immaginare c'erano molti tratti con sampietrini e buche. Oltre a questo lo staff organizzativo creava spesso intralcio alla maratona con delle postazioni di ripresa che invadevano lo spazio che doveva essere riservato agli atleti.

Ti è sembrato che ci fosse, dal punto di vista organizzativo, un'attenzione speciale per gli atleti?

Niente di particolare, erano previsti, lungo il percorso, punti di ristoro per alleviare la fatica.

Come ti sei classificato?

Ho fatto come il cavallo inglese da corsa "parte primo e arriva per ultimo": ero partito bene, mi sembrava di poter disputare un'ottima gara ma a causa di un problema con la bicicletta mi sono dovuto fermare due volte, quindi considero già un buon risultato l'essere riuscito a terminare la competizione (sono arrivati al traguardo 69 atleti in carrozzina, NdR).

Il prossimo anno conti di prenderti una rivincita?

Certo. Penso che mi sottoporro a una preparazione più accurata mi allenerò molto nei prossimi mesi.

Hai in programma altre competizioni del genere?

Con un buon allenamento penso di riuscire a puntare alla Maratona di New York. Voglio sperare di trovare condizioni di accessibilità migliori sia lungo il percorso che nella gestione organizzativa.

Una tua riflessione sull'evento in generale.

Si tratta di un evento che coinvolge persone di tutte le età, anche venute da lontano, spinte dal semplice gusto di trascorrere una giornata all'aperto insieme ad altri che

condividono il piacere dello sport free. La partecipazione è stata numerosa, c'erano anche tanti romani venuti a seguire la competizione, è stata una bella festa.

Consigliaresti ad altri di partecipare?

Credo sia un bel modo di mettersi in gioco, conoscere se stessi e le proprie potenzialità ma anche i propri limiti. Lo sport è sempre un momento di aggregazione con gli altri e di confronto. Consiglio a tutti quest'esperienza, io stesso, come ho già detto, conto di rifarla.

SANREMO VIETATO AI PARATLETI

Al 55° Festival della Canzone, dieci atleti vincitori di medaglia ai Giochi Olimpici e Paraolimpici di Atene sarebbero dovuti salire sul palcoscenico dell'Ariston come testimonial per il progetto "Un sogno per il Gaslini", per la raccolta di fondi per l'ospedale pediatrico di Genova. Ma, quando già tutti gli atleti erano in Riviera, è arrivata la notizia che l'organizzazione era decisa a non far salire gli atleti in carrozzina sul palco insieme agli altri azzurri, riservandogli un posto in platea; probabilmente, essendo il palco accessibile, l'elemento carrozzina veniva ritenuto troppo negativo per i telespettatori. "Gli organizzatori hanno perso l'occasione per dare un segnale di integrazione e crescita culturale del paese, e sono felice che gli atleti olimpici siano stati del tutto solidali con i nostri atleti paralimpici in carrozzina", ha commentato il presidente del comitato paraolimpico Luca Pancalli. (G.T)

LO STERMINIO DEGLI "INUTILI"

il 27 gennaio si è celebrata in tutto il mondo la Giornata della Memoria, per ricordare le vittime dello sterminio nazista. Un'occasione per far sapere che l'Olocausto non è stato solo il genocidio degli ebrei e degli zingari, il massacro pianificato di comunisti e omosessuali, ma anche di 70.000 disabili mentali e fisici.

Silvia Cutrera

In occasione della Giornata della Memoria, l'associazione Agenzia Vita Indipendente ha promosso in collaborazione con il III Municipio di Roma, l'Unione delle Comunità ebraiche e la Biblioteca di Villa Mercede un'iniziativa pubblica per ricordare che tra le vittime dell'olocausto vi sono anche le persone disabili. All'incontro, svoltosi il 26 gennaio scorso presso la Biblioteca di Villa Mercede, hanno partecipato molte persone e numerosi sono stati gli interventi. La riflessione che segue affronta il tema della rimozione della memoria dello sterminio nazista delle persone disabili.

Dal giugno 1933 nei territori del Reich tedesco si iniziò a praticare la sterilizzazione sistematica dei cosiddetti Erbkrank, ossia individui affetti da malattia di tipo ereditario. Il passo successivo fu nell'ottobre 1939 l'attivazione per ordine segreto del fuhrer del "Programma eutanasia" che prevedeva la soppressione dei malati psichici e dei disabili. Più di settantamila persone morirono così nelle camere a gas in nome della *Sauberung des Volkserbgutes* (epurazione del patrimonio ereditario nazionale). Solo la crescente opposizione interna convinse Hitler stesso, dell'opportunità di sospendere il programma con un decreto del 24 agosto 1941. Questa decisione, tuttavia, non comportò un cambio di indirizzo, ma solo di strategia. I disabili e i malati psichici continuarono a cadere vittime della cosiddetta *Wilde Eutanasi* (eutanasia selvaggia) esercitata per mezzo di privazioni di ogni genere e la somministrazione letale di medicinali.

Quell'angolo buio dell'Olocausto.

La Shoah è un avvenimento al limite della esperienza che, per il suo carattere moralmente inaccettabile, rende difficile la rappresentazione sia in ambito narrativo che in ambito storico. Le testimonianze delle persone sopravvissute hanno, però, sollecitato la ricerca storica, contribuendo a far sì che la memoria della Shoah sia riuscita nel difficile compito di passare alla storia compiendo nello stesso tempo un'azione pedagogica: quella di trasmettere conoscenza. Ciò non è accaduto per ciò che riguarda l'eliminazione nazista delle persone disabili perché non esiste una memoria dello sterminio delle persone disabili. Non ci sono autobiografie, non ci sono interviste ai familiari per ricostruire storicamente quello scenario, la bibliografia sull'argomento è scarsa. Si risente della latitanza della storiografia italiana, di quegli storici che hanno versato fiumi di inchiostro nell'indagare le differenze tra razzismo nazista e razzismo fascista limitandosi, per ciò che riguar-

da l'eliminazione delle persone disabili a constatare che il razzismo fascista non accolse le teorie eugenetiche come fece il nazismo. Nei testi e nei manuali italiani di storia, non è mai ricordato che Hitler, l'alleato di Mussolini, predispose il programma eutanasia, che causò l'uccisione di migliaia di persone disabili.

Dagli storici italiani non è stata avviata alcuna ricerca per conoscere la reazione dell'allora cardinale Pacelli, futuro Pio XII, ad una lettera inviata da un gesuita tedesco che richiedeva, tra le altre cose, quale fosse la posizione della Chiesa cattolica riguardo la Legge

sulla sterilizzazione ormai in vigore. E' possibile che questa lettera sia senza risposta? E questo silenzio che significato ha? I contenuti di questa legge erano conosciuti dal Vaticano mentre si apprestava, nel 1933, a firmare il Concordato con il regime di Hitler? Con l'estendersi dei fronti di guerra, lo sterminio dei disabili non risparmiò certo i Paesi occupati, con drammatici strascichi anche in Italia, come testimonia la deportazione di alcuni disabili ebrei internati negli ospedali psichiatrici di Venezia, deportati ad Auschwitz-Birkenau.



Il castello di Hartheim, sede di una clinica dove avveniva lo sterminio dei disabili psichici secondo il Progetto eutanasia..

COLLABORIAMO PER UN NOTIZIARIO MIGLIORE

Giusi Valtorta

Il Notiziario dell'Ap, valido strumento di informazione, viene spedito a circa 3.000 indirizzi, arriva nelle case di molti soci e non, arriva presso associazioni, enti, strutture sanitarie, arriva a molti medici e fisioterapisti. Alla stesura del giornale lavorano persone che, con il loro impegno cercano di renderlo il più possibile accettabile e utile per le informazioni in esso contenute. Noi però abbiamo un grande desiderio: riuscire a coinvolgere i nostri lettori in un dialogo collaborativo, perciò vi invitiamo a trasmetterci le vostre impressioni, i vostri suggerimenti, le vostre critiche, i vostri articoli. Molti di voi sono sicuramente in grado di accogliere questo invito; noi siamo fiduciosi, confermateci così il vostro aiuto a rendere sempre più interessante il nostro giornale.



Arti artificiali di persone uccise nel campo di concentramento di Auschwitz. Qui furono sterminati anche migliaia di disabili.

Emblematica è la storia dell'ospedale psichiatrico di Pergine (Tn). Il 26 maggio 1940, 299 pazienti vennero trasportati in Germania nell'ospedale psichiatrico *Zwienfalten* nel Baden-Württemberg per essere destinati ad altri manicomi. Nel ventesimo secolo le reazioni internazionali ai crimini nazisti hanno dato un forte impulso all'etica medica. Al processo di Norimberga, dove alcuni me-

dici nazisti sono stati condannati a morte ed altri a pene detentive, emerge la necessità di un codice deontologico nel trattamento medico dei pazienti: Il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale.

I codici della moderna medicina sono nati per contrapporsi ai crimini nazisti, ma come è stato possibile che la scienza medica sia stata cooptata dal regime nazista e trasformato medici e infermieri in spietati killer? Anche in questo caso manca la riflessione della società medica italiana. Il Centro di Studi Avanzati del Museo Memoriale dell'Olocausto degli Stati Uniti e l'American Medical Association hanno organizzato una serie di conferenze in tutte le Scuole di Medicina degli Stati Uniti in occasione dell'avvio di una mostra al Museo dell'Olocausto. In Germania nei corsi professionali per infermieri sono attivi seminari sulla storia della professione infermieristica durante il nazismo. Si analizzano documenti storici sull'igiene della razza, sull'eutanasia e sul ruolo svolto, dagli infermieri, nell'uccisione dei disabili. Si discute anche di eugenetica ed eutanasia oggi, poiché molti dei temi più importanti in etica medica, dai test genetici alle cellule staminali, possono diventare oggetto di strumentalizzazione politica.

In Italia, per esempio, nel settembre 2004 durante la raccolta di firme per proporre i referendum sulla legge 40 in materia di procreazione medicalmente assistita, un manifesto, contrario al referendum, mostrava Hitler con le SS e la scritta: I nazisti avrebbero firmato.

E' necessario ed urgente che gli storici con i loro strumenti indaghino i crimini nazisti perpetrati nei confronti di persone disabili, facendo un po' di luce su questa pagina buia della storia, per un senso di giustizia ma anche per impedire il pericoloso abuso pubblico.

CONTRO LA MENTALITÀ DI GUERRA

Cesare Milanese

La persistenza della guerra in Iraq rischia di abituare l'opinione pubblica ad accettare la guerra come dato di fatto, e di conseguenza reagisce solo debolmente al fatto che i militari italiani, impegnati in una "missione di pace", abbiano compiuto molte azioni di guerra.

Contemporaneamente si crea una mentalità che tende a trascurare l'affermazione costituzionale secondo cui l'Italia "ripudia la guerra come strumento di offesa alla libertà degli altri popoli e come mezzo di risoluzione delle controversie internazionali", e a ritenere martiri ed eroi i militari morti in Iraq dove erano andati volontariamente pur sapendo quale rischio potevano correre, nella prospettiva di un salario più alto. Tuttavia non mancano momenti significativi della vita civile dove il desiderio di pace emerge prepotentemente, come lo scorso 19 febbraio, in occasione della manifestazione che chiedeva la liberazione di Giuliana Sgrena. Fra i gesti di pace più significativi sono da porre anche gli episodi di obiezione di coscienza alle spese militari, ai quali l'Erario risponde, magari a distanza di tempo, con il pignoramento dei beni come misura punitiva. Questo è stato il caso di don Gianni Sabatini della parrocchia di San Matteo a Terni al quale l'Erario ha disposto il "fermo" dell'automobile perché aveva sottratto dalle proprie tasse la quota del 5,5% che lo Stato avrebbe destinato alle spese militari, e che don Sabatini vuole invece destinare ad iniziative di pace. Il parroco ternano spiegava così le motivazioni della sua scelta: "Mi rifiuto di essere complice di una politica e di una economia che ha sempre più bisogno delle armi per sostenersi ed affermarsi. [...] Propongo un graduale disarmo e lo sviluppo di una difesa non violenta, che non è solo utopia, ma è già stata praticata ed è l'unica difesa possibile per un cristiano". A don Sabatini hanno espresso piena solidarietà: il direttore di "Famiglia Cristiana" don Antonio Sciertino, il quale si è così espresso "l'obiettivo alle spese militari non è disponibile a pagare per la difesa armata, ma è pronto a pagare per una difesa non armata. Ed esige che tale scelta di coscienza sia riconosciuta come diritto soggettivo e collettivo insieme. Accanto a questa solidarietà, si è registrata la dichiarazione critica del ministro Carlo Giovanardi, il quale ha affermato che "l'obiezione fiscale alle spese militari è una scelta irresponsabile che rischia di mettere in crisi sia le Forze armate che il servizio civile nazionale". Il vescovo di Terni Vincenzo Paglia preferisce non pronunciarsi. Don Sabatini afferma: "Lo scandalo di tutta questa situazione è che la chiesa tace. A me sta a cuore soprattutto la posizione della Chiesa, che sulla guerra non può essere divisa". Un'altra notizia positiva nell'ambito della cultura della pace viene dalla Corte d'Appello di Verona, che ha assolto dei pacifisti i quali nel dicembre del 1991 avevano fermato un treno che trasportava carri armati verso il porto di Livorno per essere imbarcati poi verso l'Iraq.

IL REGISTRO DELLE BADANTI

Gabriele Torcigliani

È stato presentato a Roma il "Registro cittadino per assistenti familiari", che raccoglie i nomi di chi fa assistenza agli anziani (avendo alle spalle una formazione specifica) nella Capitale. Il registro, che sarà a disposizione di chiunque cerchi 'badanti' di sicura esperienza e capacità, è previsto dal Piano Regolatore Sociale del Campidoglio. L'albo dei badanti nasce sulla scorta dell'esperienza avviata con il progetto "Insieme si può": 973.000 euro di fondi comunali, integrati con donazioni private, per ampliare l'offerta di servizi agli anziani della capitale. Duplica la finalità: fornire uno strumento che faciliti la ricerca di assistenti familiari qualificati e sostenere la crescita professionale e l'inserimento lavorativo di chi offre questo servizio. Possono accedere al servizio gli anziani non autosufficienti o parzialmente autosufficienti che abbiano almeno 65 anni. Le domande d'iscrizione al registro degli assistenti familiari possono essere presentate all'ufficio di via Botero 16a (metro Colli Albani, tel. 06 7843348-51769-48697, lun./ven. ore 9/14). Agli stessi recapiti possono rivolgersi, anche solo per informazioni, gli anziani interessati al 'progetto badanti' e ai corsi per i propri assistenti familiari.

2 marzo 2005

BENVENUTO MATTIA!

Congratulazioni a mamma Roberta (terapista del Cpa) e papà Maurizio



“LEGGERE” L'ARTE

Paola Fioravanti

Grazie al progetto "Leggere il Campidoglio, un itinerario per disabili visivi", sarà possibile anche per non vedenti ed ipovedenti ammirare i grandi capolavori dei Musei Capitolini.

Il progetto è costituito da un percorso tattile organizzato dalla Direzione dei Musei Capitolini e 3 libri-guida, redatti sia in caratteri leggibili sia in caratteri braille, completati dalle immagini delle opere codificate in rilievo e corredati da CD, realizzati dall'Associazione "Amici dei Musei di Roma" insieme all'Associazione Museum. Il primo libro-guida, "Palazzo Nuovo - I Capolavori della Scultura Antica", è stato presentato il giorno 8 febbraio nella Sala Pietro da Cortona presso i Musei Capitolini.

PIÙ SOLDI PER L'ASSISTENZA

Il Comune aumenta i fondi destinati all'assistenza delle persone disabili, sia domiciliare che scolastica. L'obiettivo è azzerare le liste d'attesa.

Giuliano Giovino

La Giunta comunale di Roma, con una manovra votata nella prima settimana di Marzo, ha stabilito un incremento di oltre 6 milioni di euro per i fondi destinati alla disabilità, finalizzati a dare risposte agli utenti ancora in lista di attesa per il servizio di assistenza domiciliare (Saish) e per l'assistenza scolastica (Aec) nella Capitale.

Nel corso della conferenza stampa di presentazione di questo importante provvedimento il Consigliere delegato del Sindaco di Roma per le Politiche dell'handicap, Ileana Argentin, ha tenuto a ribadire come lo scopo principale di questo ulteriore stanziamento sia la completa eliminazione delle liste in tutti i venti Municipi della Capitale, tra i quali questi fondi sono stati divisi in base alle differenti richieste. "Ci sono persone in lista di attesa anche da dieci anni - ha precisato la Argentin - e questo è un fatto gravissimo. L'obiettivo ora è quello di ristabilizzare queste liste, in particolare per l'assistenza domiciliare, nel modo più corretto possibile, e cioè cercando di non lasciare nessuno solo a Roma. Questo sarà possibile solamente nel momento in cui tutte le persone potranno fruire anche di una sola ora di assistenza".

L'amministrazione Veltroni, già al momento del suo insediamento, ha praticamente quadruplicato i fondi destinati al bilancio handicap, ma come ha spiegato la stessa Argentin

l'Aec, il servizio di Assistenza Educativa Culturale agli alunni con disabilità nella Scuola, ha sottratto una parte importante di queste risorse destinate anche all'assistenza domiciliare.

"Probabilmente queste liste - ha concluso la Argentin - non si chiuderanno neanche dopo questo assenteismo; ma per un motivo dovuto al fatto che più dai, e più la gente si iscrive". Il ruolo delle istituzioni, come ha giustamente commentato Giuseppe Pingitore, assessore del V Municipio, sta proprio in questo, nel riuscire ad allargare la fascia delle risposte, e quindi avere una vera politica di inclusione.

Ai Municipi ora il compito di mettere a punto misure alternative di assistenza alle famiglie e alle persone con disabilità fisiche, psichiche o sensoriali residenti a Roma; in questo senso da stigmatizzare il fatto che all'incontro tra tutti i rappresentanti dei venti Municipi, organizzato prima della Conferenza stampa, alcuni fossero assenti.

Tra i presenti Massimo Denaro, consigliere del XX Municipio, che ha sottolineato come proprio ai Municipi spetti ora il compito di intervenire nello specifico. "Io credo - ha spiegato Denaro - che ora ci sia una importante necessità di razionalizzare le spese, e di fare in modo che ci sia la possibilità di diversificare i servizi, in maniera tale da dare una risposta più ampia possibile alle varie situazioni presenti nei diversi municipi".

“Allargare la fascia delle risposte e avere una vera politica di inclusione”



I lavori della linea filobus 90 si sono conclusi. Nonostante le proteste di molti cittadini, i pali installati sul marciapiedi continuano ad ostacolare il transito dei pedoni, sia a piedi che in carrozzina.

VITA INDIPENDENTE NEI MUNICIPI

Virginia Pisani

Il Comune di Roma nell'ambito delle iniziative a favore dei cittadini disabili, in special modo riguardo all'assistenza indiretta, ha indetto una gara rivolta alle associazioni e alle cooperative sociali, con l'obiettivo di creare un punto di riferimento sul tema "Vita Indipendente". In pratica si tratta della creazione di 5 poli informativi (uno per ogni Distretto Asl e relativi Municipi). Per ogni polo è previsto un finanziamento per l'avvio di un progetto pari a 5.000 euro.

Le attività di ciascun polo dovranno essere orientate verso i cittadini

disabili (supporto informativo sul funzionamento dei servizi e amministrativo nella gestione del rapporto di lavoro con l'assistente) e gli operatori che svolgono assistenza (realizzazione di momenti formativi).

L'Ap ha partecipato alla gara ottenendo il finanziamento per la Asl Roma C e proprio in questi giorni sta lavorando all'avviamento delle attività in collaborazione con l'Avi (Agenzia per la Vita Indipendente). A ricevere i finanziamenti nelle altre Asl saranno l'Aism, l'Avi e la Uildm.

ME.TRO A GIUDIZIO

Giuliano Giovino

A otto mesi dalla scomparsa di Giampiero Cassio, non vedente romano travolto da un convoglio della Metropolitana lo scorso 16 luglio, si sono concluse le indagini su questo incidente condotto dal pm Bice Barborini.

Gli inquirenti hanno appurato come la stazione della Garbatella, dove ha avuto luogo la disgrazia, non fosse allora attrezzata secondo le norme vigenti di sicurezza, concludendo che l'incidente nel quale ha perso la vita Giampiero Cassio si sarebbe potuto evitare qualora presso la banchina fosse stato installato un percorso tattile,

ed altre misure di precauzione apposite per le persone con disabilità sensoriali.

A rispondere penalmente di questo episodio saranno quindi tre dirigenti della società Me.tro, all'epoca responsabili della sicurezza, ai quali la Procura di Roma ha inviato in questi giorni i relativi avvisi di garanzia per il reato di omicidio colposo, causato dalla mancata attuazione, per 'negligenza', della legge disattesa - il Dpr n.503 del 1996 ('Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici').

LA MOTORIZZAZIONE È VERAMENTE ACCESSIBILE?

Mod. D.T.741

Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti
Dipartimento Trasporti Terrestri
Ufficio Provinciale di Roma

Roma, 10 febbraio 2005

Prot. n.036/Segr.

Alla Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici
Via Cerbara 20
00147 ROMA

Oggetto: Sede Salaria Motorizzazione Roma. Accesso alle persone con disabilità.

A riscontro della nota in data 8 febbraio u.s., si fa presente che l'accesso alla Sede Salaria di questo Ufficio da parte delle persone disabili è, di norma, consentito attraverso una rampa regolamentare, opportunamente segnalata, che immette in una porta di ingresso al salone sportelli piano terra.

Recentemente, tale porta di ingresso si è guastata e, per la sua riparazione, è stato necessario attivare le procedure amministrative per l'esecuzione dei lavori.

Al momento le riparazioni effettuate - seppur ancora in fase di completamento - già consentono il libero accesso a persone non deambulanti.

IL DIRETTORE
(dott. ing. Franco GIANNETTI)

Sullo scorso numero del Notiziario - a pag. 4 - è apparso un articolo che denunciava l'inaccessibilità della Motorizzazione di via Salaria a Roma. Qui sopra pubblichiamo una nota in merito della Motorizzazione stessa.

SOSTENETE L'ASSOCIAZIONE!

RINNOVATE L'ISCRIZIONE PER IL 2005:

26 EURO PER I SOCI ORDINARI
(PARA E TETRAPLEGICI, FAMILIARI)

36 EURO PER I SOCI SOSTENITORI

“SEI CIECO? NIENTE ADOZIONE”

Pubblichiamo lo sfogo (tratto da una mailing list) di una coppia, alla quale il giudice ha negato in malo modo l'adozione di un bambino a causa della disabilità di uno e della bassa educazione dell'altra. Pubblichiamo anche la risposta di un lettore ed il commento sulla vicenda di Michela Lombardi, assistente sociale del Centro per l'Autonomia

L'11 febbraio, presso il Tribunale dei Minori di Napoli, mia moglie ed io siamo stati convocati dal giudice A. Di Marco riguardo un'adozione nazionale. Una decisione maturata nel corso di diversi anni di convivenza e di matrimonio.

Le prospettive facevano pensare ad una felice conclusione, che sarebbe dovuta servire a suggellare un lungo periodo ricco di esperienze positive, che ci hanno permesso di comprendere più nel profondo il significato della parola adozione, i tanti e complessi problemi, insieme a tante storie di bambini ai quali manca tutto o quasi, il calore di una famiglia, la fi-



Una mamma in carrozzina

gura di una madre e di un padre, insomma bambini che crescono profondamente disagiati e con una totale mancanza di affetto.

Ebbene, ci siamo trovati di fronte un giudice che prima di essere tale è un uomo di ghiaccio, una macchina che dava numeri a destra e a sinistra, un freddo calcolatore privo di ogni espressione umana. Era già tutto previsto, la sentenza era già stata sputata prima dell'incontro. Infatti nemmeno il tempo di sederci e già siamo stati aggrediti come se avessimo commesso chissà quale reato: "Signora, ma si rende conto che suo marito è non vedente e che non potrà mai ottenere un'adozione? E lei che ha solo la quinta elementare, che non ha cultura e di fronte a tanta ignoranza non potrà mai aspirare ad alcuna adozione?"

A queste parole è seguito il gelo, siamo rimasti per lunghi istanti ipnotizzati da questo mostro dalle sembianze umane che continuava incurante di quanto gli usciva di bocca. Poi abbiamo obiettato e controbattuto alle sue bestialità.

Gli ho fatto notare che per un bambino è sempre meglio ritrovarsi con un padre non vedente ed una madre con la licenza elementare anziché in un freddo istituto; gli ho anche detto che, stando alle sue affermazioni, certo non era il giudice adeguato alle esigenze di questa attuale società e in particolare al caso specifico sul quale si trovava in quel momento.

Ovviamente gli ho fatto notare che anche i non vedenti hanno figli e che se ne avessimo avuto uno anche biologicamente nostro, nessun giudice ce lo avrebbe tolto e che sarebbe cresciuto come tutti, con gli stessi problemi e con le stesse esigenze di un bambino figlio di un normodotato. E, avendogli fatto rilevare che esi-

stono dei precedenti conclusi felicemente, mi ha risposto, senza alcuna esitazione, di andare in quelle città ove ciò è avvenuto, cioè là dove i giudici si sono pronunciati a favore delle coppie formate da un non vedente.

Siamo tornati a casa ancora increduli di quanto avevamo sentito, chiedendoci se fosse un brutto sogno! Sappiamo comunque che una buona parte dell'Italia non sa cosa farsene di uomini come questi, che fanno comodo ad alcuni, ma sappiamo che ora comincerà una battaglia, a cui non si vorrebbe e si dovrebbe giungere in un paese che si definisce civile. Alla fine ci auguriamo che questo giudice, cambiando i suoi pregiudizi, potrebbe cambiare la vita di un bambino...

Quello che non sapevamo, è che fosse indispensabile una licenza media o una laurea universitaria, che bisognasse avere la vista ad ogni costo per poter chiedere di adottare.

Gino, Vico Equense

Intervengo sulla spinosa questione nella duplice veste di disabile e genitore adottivo. Voglio ricordare che il rapporto tra bambini adottabili e famiglie che fanno domanda di adozione è - se non ricordo male - di 1 a 20. Ciò significa che 19 coppie su 20 debbono mettere in conto di vedersi respinta la domanda.

Tutte (e sottolineo tutte) le coppie commettono l'errore di legare l'accettazione della domanda ad una sorta di "promozione", di "riconoscimento" da parte del Giudice. Tutte le coppie "bocciate" vivono con enorme frustrazione questo fatto.

Mi dispiace apparire cinico, ma vi garantisco che se anche il Giudice



Sean Penn in "Il mio nome è Sam"

in questione si fosse "limitato" a respingere la domanda questa avrebbe sostenuto di essere stata respinta per via della infermità del padre e della bassa scolarità della madre. Ovvero non c'era alcun bisogno che il Giudice si comportasse nella offensiva e deplorabile maniera in cui si è comportato. La reazione sarebbe stata assolutamente la medesima.

La coppia ha commesso un altro grave errore: quello di prendersi la soddisfazione di spiattellare le pro-

prie opinioni in faccia al Giudice. La legge prevede la possibilità di ricorso, e non è certo ideale inimicarsi la "casta" dei giudici.

Altro argomento cinico e freddo. Il giudice ha il dovere di garantire all'adottando le migliori condizioni in termini di prospettive di sviluppo delle proprie potenzialità. Il

giudice deve pensare al bambino, non è suo compito risolvere i problemi più o meno grandi che qualsiasi coppia sterile si porta dietro. A me ed a mia moglie è stato concesso l'onere e l'onore di adottare un bam-

bino il giorno in cui, come coppia e come famiglia, non avevamo alcun bisogno di un bambino. Ne avevamo già uno naturale, e ci siamo semplicemente messi a disposizione. La nostra famiglia è così, se c'è un bimbo che ha bisogno di questa situazione noi siamo qui. Eravamo sufficientemente soddisfatti di noi per fregarciene altamente di una possibile "bocciatu-

ra". Il giudice e gli esperti hanno ritenuto che fossimo adatti ad un certo "accoppiamento", e Roberto è arrivato nella nostra famiglia. P.S.: Io al tempo non ero disabile. Non so se avrei fatto ugualmente la domanda di adozione, e comunque sarei stato molto realista rispetto ad una più che probabile bocciatura.

Gavino

Dalla mailing list Mondo Adozione, moderata da Francesca Misseri, e dal forum dell'Univoc.



Un non vedente con il cane-guida

L'ISTITUTO DELL'ADOZIONE IN ITALIA

Michela Lombardi

La legge fondamentale in tema di affidamenti e adozioni di minori in Italia è la 184 del 1983 "Disciplina dell'adozione e dell'affidamento dei minori"; tale norma è stata profondamente modificata da due successive leggi: la 476 del 1998, per ciò che riguarda l'adozione di minori stranieri, e la legge 149 del 2001, che ne ha mutato persino il titolo, ora diventato "Diritto del minore alla famiglia".

La nuova prescrizione normativa ribadisce la centralità che nell'istituto è attualmente attribuita al minore in stato di abbandono e sottolinea l'importanza di predisporre interventi adeguati al sostegno della famiglia d'origine per disporre solo in ultima ratio l'avvio della procedura per la dichiarazione dello stato di adottabilità.

All'art. 6 la legge indica precisamente coloro che possono presentare domanda di adozione, ossia:

- le coppie coniugate;
- sposate al momento della dichiarazione di disponibilità all'adozione (è computabile la precedente convivenza more uxorio per almeno tre anni se documentata);
- non aventi in corso o di fatto alcuna separazione;
- con una differenza massima entrambi di 45 anni (e minima di 18) con il soggetto da adottare;
- in possesso delle capacità di educare, istruire e mantenere il figlio adottivo (requisiti che saranno oggetto dell'indagine dei Servizi Sociali territoriali, dopo un primo controllo da parte del Tribunale per i Minorenni).

La domanda per l'adozione nazionale, può essere inoltrata a uno o più Tribunali dei minori.

Essa decade dopo due anni dalla presentazione e può essere rinnovata ripetendo lo stesso iter della precedente. Successivamente il Tribunale, dopo aver disposto adeguate indagini sanitarie, sociali e psicologiche, "sceglie tra le coppie quella maggiormente in grado di corrispondere alle esigenze del minore". Acquisiti tutti gli elementi necessari per la valutazione, il Tribunale dei minori formula il giudizio e sceglie, fra quelle dichiarate idonee, la coppia maggiormente adeguata ai bisogni di quel determinato minore.

Effettuato l'abbinamento, viene disposto l'affidamento preadottivo per la durata di un anno, salvo le eccezioni disciplinate dalla legge. Secondo l'articolo 25 "il Tribunale dei minori, decorso un anno dall'affidamento provvede sull'adozione con decreto motivato, decidendo di dare luogo o non luogo all'adozione".

La legge 476 del 1998, successivamente ha ratificato la Convenzione dell'Aja per la tutela dei minori e la cooperazione in materia di adozione internazionale (del 29 maggio 1993).

LA SCELTA DEI GENITORI MIGLIORI

Michela Lombardi

Parlare di adozione è un argomento delicato, quando si affronta una tematica del genere bisogna tenere ben presente che si sta parlando nell'assoluto interesse del minore, cosa che il dettato normativo ribadisce più volte e da cui non si può prescindere. Senza voler entrare nel merito della polemica dell'avvenimento accaduto a Napoli, si può affermare con certezza che la selezione dei potenziali genitori, è fatta di prassi amministrative stabilite e di indagini sanitarie, psico-sociali e attitudinali che esprimono giudizi quindi indagare le ragioni per cui si è stati scartati, di conseguenza determina un agire speculare al percorso fatto, attraverso la presentazione di un ricorso. Il dettato normativo infatti afferma a chiare lettere che: "I coniugi devono essere affettivamente idonei e capaci di educare, istruire e mantenere i minori che intendano adottare. Le indagini... riguardano in particolare la capacità di educare il minore, la situazione personale ed economica, la salute, l'ambiente familiare dei richiedenti, i motivi per i quali questi ultimi desiderano adottare il minore." E ancora "Il tribunale per i minorenni, in base alle indagini effettuate, sceglie tra le coppie che hanno presentato domanda quella maggiormente in grado di corrispondere alle esigenze del minore". Pertanto, è la stessa normativa che dà ad un giudice maleducato la facoltà di esprimere i propri giudizi. Analizzati, sommariamente e senza pretese di esaustività, il caso e la prassi, però a chi scrive rimangono degli interrogativi: qual è l'esito degli accertamenti sanitari, sociali e psicologici della coppia in questione? È una presa di posizione del giudice, oppure le valutazioni effettuate contenevano degli elementi pregiudizievoli per il buon esito della domanda? Rimane il fatto però che è proprio la conoscenza della coppia lo strumento attraverso cui si cerca di salvaguardare il bambino da esperienze che lo possano vedere, ancora una volta, coinvolto in realtà deprimenti sul piano materiale, relazionale e affettivo. Una corretta selezione delle coppie esige necessariamente una conoscenza approfondita dei due aspiranti genitori, la loro maturità personale e di coppia, i loro rapporti con il mondo esterno. Nonostante l'orientamento legislativo italiano ed internazionale sia sostanzialmente corretto e garantista sia sul piano etico che civile, la maggior parte delle coppie che si avvicinano all'adozione, vivono il momento della valutazione come un'intrusione, un limite esterno al loro proprio diritto di avere un bambino, che la famiglia biologica al contrario non deve sostenere. Ma la valutazione è necessaria e dovrebbe servire a verificare l'effettiva disponibilità, di chi richiede di adottare, a soddisfare le esigenze del bambino, ossia la capacità della coppia di sentirsi "qualcuno" anche senza il figlio, di non aver necessità di lui per definirsi e sentirsi validi (Paradiso, 1999), a prescindere dalla situazione personale di disabilità o poca cultura, stereotipi sociali che non servono allo scopo della normativa in esame ma che comunque fomentano pregiudizio e discriminazione.

TESTIMONIANZE IN CAMMINO

Pietro V. Barbieri

Il sapore vagamente confessionale di questa parola non deve trarre in inganno. Vuol essere intesa nel senso etimologico: "attestazione che rende atto di qualcosa". Si tratta di affrontare il tema del "cammino", senza alcuna ostentazione di scientificità. La comunità clinica e scientifica maturata con la competenza acquisita con le unità spinali, è ormai concorde nello stigmatizzare approcci riabilitativi basati sul recupero della funzione e non del funzionamento. Ora, quindi, è possibile collocare nella giusta luce l'esperienza del "cammino" per ciò che di positivo e di negativo rappresenta per le persone con lesione al midollo spinale, raccontando esperienze, le più diverse.

Partiamo dai cosiddetti stivaletti della Vannini. Per alcune persone con lesione midollare con gli stivaletti "ne camminano tanti, anzi tantissimi e anche per percorsi molto lunghi". Altri usano toni più moderati: "è l'unico sistema per farmi stare in piedi con una postura corretta e fare anche qualche passo con un deambulatore". Altri ancora sono più disincantati: "a stare in carrozza preferisco fare lo zombi, mi rende meno prigioniero e meno fantasma con le ruote".

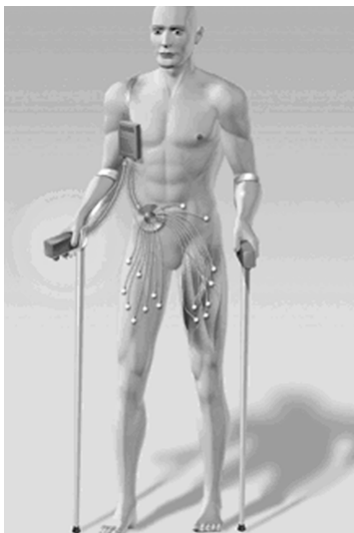
L'esaltazione dell'ex primario di Imola può raggiungere l'assoluto: "ha un'esperienza coi traumi vertebrali che hanno in pochi". Pur attestando l'inutilità delle sue terapie, alcuni ricordano che "era leggendaria per la sua severità, tempi di degenza e risultati da ottenere a tutti i costi altrimenti si veniva minacciati di essere dimessi". Altri più laconicamente raccontano di esperienze più deludenti: "gli errori fatti su di me dalla Vannini e dal suo staff sono a dir poco assurdi!". L'apice di maggiore notorietà nell'opinione pubblica corrisponde con la sensazione di minor consenso tra i para e tetraplegici. Lo strombazzato progetto europeo "Stand up and walk" (alzati e cammina) aveva allora come centro italiano di riferimento l'Istituto di Montecatone. Da Rabischong, chirurgo francese esaltato dalla Vannini, furono operati Marc Merger a Montpellier e Ludovico Corrao a Montecatone. Esaurito l'intenso impatto mediatico, durato un giorno o poco più, del quale è rimasto ben poco persino su internet, molti tra gli assidui frequentatori di Imola hanno potuto constatare che Ludovico "sta ancora pagando le conseguenze dei microchip che gli hanno provocato infezioni ai muscoli" col "risultato di muovere i soliti passi con i soliti stivali e niente più". Alcuni si sono spinti nell'adornare sospetti verso Ludovico il quale avrebbe contrattato "prima e ottenuto poi un lavoro a Montecatone", ben sapendo "anche prima che non avrebbe funzionato". La Vannini professa assoluta fede verso il "cammino" ("rimettere i miollesi in piedi al più presto") mentre i suoi discepoli si dividono sempre più tra strenui difensori che diffondono i suoi recapiti, ed i disincantati. Tra questi, taluni assumono atteggiamenti più misurati ("la bacchetta magica non ce l'ha nessuno") quasi rimpiangendo la fase della speranza della propria vita, mentre altri lamentano il tempo perduto: "il suo programma riabilitativo è solo una vendita di scarpe".

CAMMINARE A TUTTI I COSTI?

Per qualcuno riuscire a camminare, fare qualche passo, anche a costo di molta fatica e dolore continua ad essere un sogno da perseguire. Uno dei metodi più usati in passato erano gli "stivaletti" della dottoressa Vannini. Abbiamo intervistato sulla sua esperienza in merito l'ex presidente Gina Rossignoli. Accanto pubblichiamo anche le "controindicazioni" al cammino a tutti i costi.

Intervista di Pietro V. Barbieri

Il Notiziario inizia un viaggio nel pianeta "cammino" con persone che ci raccontano positività e aspetti sfavorevoli delle loro esperienze. Non abbiamo una opinione fantastica dei metodi della Vannini ai quali il Notiziario non ha risparmiato critiche. Allo stesso tempo, le sue metodiche intercettavano un bisogno come la concreta possibilità per alcune persone con lesioni "incomplete" di tornare a camminare.



Una tecnologia per "camminare" ancor più discussa: l'elettrostimolazione.

Cominciamo da Gina Rossignoli, paraplegica, già Presidente dell'Associazione protagonista della stagione più difficile per la conquista dell'unità spinale a Roma, che non vede ragioni per una contrapposizione tra l'autonomia in carrozzina ed il tentativo di recuperare il cammino, tra "associazioni che promuovono il diritto alla sopravvivenza con la battaglia per le unità spinali e la legittima possibilità di utilizzare ogni possibilità per tornare a camminare."

Quando hai sentito il bisogno di provare il cammino? In che fase?
In realtà il progetto di riabilitazione al quale ero sottoposta fin dalla prima fase, prevedeva anche la possibilità del cammino. **Quindi fin dall'inizio hai trovato nel percorso riabilitativo chi ti ha proposto il cammino?**

Sì. Soprattutto a Heidelberg, ma anche in Italia, ero incentivata a mantenere la stazione eretta e a tentare la deambulazione. Io ho una lesione incompleta a livello della prima vertebra lombare, e completa alla seconda e terza lombare. Di fatto ho i problemi di una lesione L1. Avevo quindi la possibilità di rinforzare quei muscoli che, la scienza dimostra, se si manifestano entro in un certo periodo di tempo, si possono rinforzare.

In pratica all'interno del percorso di riabilitazione globale è stata valutata la potenzialità che la tua lesione poteva esprimere, in virtù del fatto che era una fase iniziale e che

quindi c'era la possibilità che tu camminassi di nuovo. Tutto questo come lo vivevi?

Il professor Paeslack usava dire: "Vivi per la paraplegia, o vuoi vivere con paraplegia?", e questa mi dava un po' fastidio all'inizio. Successivamente ho capito che aveva ragione, perché una cosa non esclude l'altra. Il fatto di saperti destreggiare con una sedia per fare altre cose, come lavorare, essere autonomi, non toglie che ce la metti tutta per ritrovare il cammino. Sì, ma camminare come? Io ho provato tanti tipi di tutori, quelli lunghi fissi, quelli lunghi mobili.

Questo sempre ad Heidelberg? Sì.

In che fase e a quanto tempo dalla lesione?

Con i tutori ho cominciato molto presto, dopo 4/5 mesi. In Germania e poi anche in Italia a Budrio, che è un ottimo centro.

Li hai provati sotto il profilo riabilitativo o hai provato anche a svolgere azioni quotidiane, uscire di casa?

Certo, ho provato tutto. In palestra sembra tutto più facile, l'ambiente esterno è la prova. Fuori le difficoltà erano terribili, perché i marciapiedi, i dislivelli, le porte, le distanze che da seduti sono molto diverse. Il tempo si dilata e le distanze diventano immense, un gradinetto di 3cm diventa una barriera, mentre per chi cammina è una sciocchezza. Se vai da qualche parte, devi prima organizzare ogni minimo dettaglio.

Quando hai provato poi ad andare per strada?

Per strada ero terrorizzata all'idea di andare da sola, quindi chiedevo sempre di essere accompagnata e sono anche caduta. Da quell'esperienza del tutore lungo sono passata allo stivale della dottoressa Vannini.

Ti posso chiedere di che anni stiano parlando?

Nel '73 l'incidente, nel '75 Heidelberg, poi gli stivali della dottoressa, tutte queste prove che ho detto le ho fatte nell'arco di tre anni. **Quindi nel '76, allora sei stata tra le prime a sperimentare le tecniche della Vannini.**

Avevo saputo di questo centro e sono andata. **Come lo hai saputo? Tam tam tra paraplegici o che?**

Se non ricordo male qualcuno mi deve aver parlato di questo centro a Montecatone d'Imola e così ho detto: proviamo! Questi stivali, che possono arrivare alla caviglia, a mezzagamba, o al ginocchio, mantengono la posizione eretta perché c'è uno sbilanciamento tra posizione dei piedi, bacino e spalle, come gli scarponi da sci, chi ha sciato se lo ricorda, si sta in piedi così, da soli, senza far fatica. Io in clinica, dalla dottoressa, li usavo in modo facile alle parallele, con tanta paura col deambulatore, e mai da sola con i canadesi perché avevo paura di cadere. Per cui, quegli stivali, li ritengo ancora oggi

Gianantonio Spagnolin*

Le controindicazioni al cammino (ovvero: quando camminare non fa bene).

Poche persone con lesione midollare camminano così bene da far senza carrozzina; di solito, camminare è solo un esercizio che medici e fisioterapisti raccomandano, che alcuni provano a fare e che quasi tutti accantonano. Ma qualche volta camminare è un esercizio da non fare: quando? Vediamo.

- Quando il cuore è affaticato. Normalmente camminare non è faticoso, ma con le gambe paralizzate diventa un'impresa atletica. Quindi fai valutare se il tuo cuore può affrontare un lavoro da atleta senza rischi, prima di cominciare: soprattutto se non sei giovane e se hai qualche problema cardiaco.

- Quando le ossa non sopporterebbero il carico. Dopo una lesione midollare le ossa perdono molta robustezza, e così ci si può fratturare con movimenti banali. Perciò, se da tempo non ti metti in piedi fai controllare la resistenza delle ossa prima di riprovarci, soprattutto se hai una lesione completa e poca spasticità. Pensi che camminando le tue ossa si irrobustiscano?

Ahimè, purtroppo dopo una lesione midollare questo non succede.

- Quando le braccia accusano fastidi da superlavoro. Se da anni vivi con una lesione midollare e fai regolarmente "lavori pesanti" come trasferirti, sollevarti, spingere la carrozzina, caricarla in auto, da anni le tue spalle e mani fanno gli straordinari. Se si lamentano, hanno bisogno di faticare meno: camminare appoggiando molto sulle stampelle o il deambulatore gli farebbe male.

- Quando camminare non ti fa stare meglio, fisicamente o mentalmente. Se camminare ti procura dolori o fastidi (male alla schiena, male o a qualche giuntura, per esempio), interrompi e fatti controllare prima di riprendere.

Ma anche solo se camminare non ti dà benefici (quali? Muscoli più rilassati, vescica e intestino più giudiziosi, sensazione di essere più in forma, meno dolori, umore migliore perché hai fatto quattro passi), non insistere: puoi mantenerti flessibile anche in altri modi.

* Unità Spinale Ospedale Morelli Sondalo (So)

“Qualche volta camminare è un esercizio da non fare”



Montecatone Rehabilitation Institute

utili per una postazione eretta di tempo limitato.

Quando sei stata a Montecatone, hai visto persone che usavano gli stivaletti?
All'Ospedale di Montecatone d'Imola sì, per strada no.

Anche solo in clinica, che effetto facevano? Ti sembrava che potessero avere dei benefici da quella condizione?

La stazione eretta è sempre un beneficio per tutti gli organi, però, secondo me, va controllata la colonna vertebrale. Alcune persone, dopo un'ora che stanno in piedi con questi stivali, accusano dolori o fastidi alla schiena.

Per quanti anni hai fatto tutto ciò?

Almeno per 4/5 anni; possono essere anche un ottimo aiuto quando si fanno lunghi viaggi in macchina, così puoi stare in piedi un po' nei viaggi di 10/12 ore.

Paeslack che cosa ne pensava degli stivaletti?

Lui era favorevole alla stazione eretta, quando le condizioni lo consentono, ma quando non ci si sente sicuro a deambulare, non ha senso gettarsi in una cosa così pericolosa. Non li ha mai considerati un vero sistema di riabilitazione.

(Con la collaborazione di Paola Fioravanti e Giuliano Giovanazzo)

Il dottor Giovanni Idone ci ha lasciati improvvisamente il 14 febbraio. Al figlio Giuseppe, ex presidente dell'Aip, ed a tutti i familiari va il sincero cordoglio dell'Associazione e della Redazione. Ricordiamo anche la scomparsa di Claudio Ancona ex consigliere Ap e del socio Momcilo Novakovic.