

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 4

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Luglio/Settembre 2005

LAICISMO PELOSO

Pietro V. Barbieri

A distanza di molti mesi dall'evento referendario, è utile ritornare sulle ragioni che hanno sconfitto i sostenitori dell'abrogazione dei quattro articoli della legge 40 con un'affluenza ridotta al minimo storico.

La dialettica della campagna referendaria è stata intensa e partecipata. Sono stati versati fiumi di inchiostro e spese valanghe di parole. Il dibattito sui mass media si è caratterizzato per una domanda: l'embrione è o non è una vita da tutelare?

Gran visir di questa impostazione è stata la Conferenza Episcopale Italiana, che ha messo in campo comitati di scienziati come Dalla Piccola e Vescovi, politici e opinion maker - uomini e soprattutto donne - di entrambi gli schieramenti, intellettuali e persino esponenti dell'associazionismo. Un dispiegamento di forze culminato con la presentazione del libro del Papa scritto a quattro mani col Presidente del Senato Pera che creava il collegamento stretto con i laici conservatori del nostro Paese.

Salvo rare eccezioni, questi ultimi hanno colto la palla al balzo per ritrovare spazi di identità politica, sacrificando i valori liberali sull'altare della probabile vittoria referendaria. Un gioco facile che però li conduce verso la deriva teocon dove le libertà individuali rischiano di avere il fiato corto. Se qualcuno ha posto la questione della laicità dello Stato, ha trovato abile fuoco di sbarramento da parte di Giuliano Ferrara che da par suo ha messo a disposizione ogni formula comunicativa - tv, stampa, convegni e confronti pubblici - per farsi garante dell'estrema laicità della domanda delle domande: la vita dell'embrione è un problema dell'uomo, l'eticità di supposti interventi sull'embrione lo riguarda, e vanno date risposte nette perché a rischio c'è la scienza senza controllo. Quella di Mengele.

I maitre a penser dell'altra parte, dell'area favorevole all'abrogazione dei quattro articoli, cosa rispondevano a tali precise, e alquanto comunicative, affermazioni? (continua a pag 3)

ALI INVECE DELLE RUOTE

"Ali a rotelle - Le carrozzine stavolta restano a terra" era il titolo della manifestazione che l'associazione Baroni Rotti e l'Ap hanno organizzato per mostrare come sia possibile anche alle persone disabili pilotare un aereo. Anche il volo, come attività sportiva e culturale, può essere un mezzo d'integrazione.

Sergio Spadi

Giornata torrida in una pianura tra le colline a ridosso dei laghi di Martignano e Bracciano. Bella struttura da piccolo aeroporto come di solito non siamo abituati a frequentare. Persone con la pettorina Staff mi accolgono gentilmente e subito mi informano delle "coordinate" di riferimento: bagni (appena terminati), acqua, gazebo e tavolini. Così inizia la giornata del 2 luglio scorso nella Valle del Baccano nei pressi di Campagnano sulla via Cassia. Già noto una certa agitazione tra gli organizzatori e coloro che dopo di me stanno arrivando. Sembrano formichine operose di una struttura molto più grande già oliata.

I primi volti conosciuti, quello di Giampaolo Facco dei Baroni Rotti, mi rassicurano sulla presenza di una nutrita rappresentanza dell'Associazione Paraplegici e sulla bontà dell'iniziativa che l'anno scorso (per motivi meteorologici) non era andata in porto. Alcuni aerei ultraleggeri erano già allineati nel parcheggio mentre la mongolfiera (che poi non potrà essere gonfiata per la presenza di un vento teso) è in fase di allestimento. Intanto vengo

presentato ad altri componenti dell'organizzazione e il numero delle persone in arrivo aumenta. Arrivano anche altri aerei che scopro con un

certo stupore venire da Pistoia ("Ho preso per la costa perché è più bello e meno noioso... I ora e 1/4 di percorrenza" dice il paraplegico che scende dall'aereo con una buona agilità) e poi scopro che arrivano da Terni, da Viterbo, da Milano e non so da dove altro luogo come se fossero delle normali operazioni.

Intanto inizia la lista delle prenotazioni. La mia posizione è di attesa



Due dei partecipanti alla manifestazione di Campagnano

ma sostanzialmente dubbiosa e neanche una margherita (volo, non volo) può risolverlo. Poi non volerò: perché fa troppo caldo in cabina è la giustificazione iniziale.

Intanto compaiono in pista due aerei d'epoca: un biplano inglese da addestramento (fino agli anni 40) e la ricostruzione perfetta dell'aereo del

Barone Rosso ma con un'altra configurazione. Il presidente dei Baroni Rotti si adopera per fare un volo sul biplano dopo una lunga preparazione (il posto è stretto e deve essere messo dentro con l'aiuto di due persone) e inizia la kermesse.

Sono oramai le 12 e anche un gruppo musicale (i REV) ha finito di allestire palco e strumentazione. E' arrivato anche la televisione e qualche personaggio famoso che io non conosco. Fioccano le interviste e le dimostrazioni del fatto che anche un disabile può volare su questi aerei, e la stessa giornalista è alquanto sor-

"Si può partecipare attivamente, ricavandone grandi soddisfazioni"

MI MANDA MARRAZZO

INCHIESTA

Il Centrosinistra ha vinto le elezioni e dalla scorsa Primavera Piero Marrazzo è il nuovo Presidente della Giunta regionale del Lazio. Nelle pagine centrali potete leggere cosa i disabili si aspettano da lui e dai nuovi assessori e cosa questi hanno intenzione di fare nei prossimi cinque anni.

Due interviste ai nuovi amministratori, e sette schede su altrettanti assessorati.

pag. 6/7

GUARDARE LE COSE DALL'ALTO

Giampaolo Facco

Certamente la data del 2 luglio non era la migliore per coinvolgere in un evento all'aperto delle persone che soffrono particolarmente la canicola, ma dopo la delusione della mancata manifestazione dello scorso autunno di rimandare ancora l'incontro non se l'è sentita nessuno. Ed ecco che la manifestazione "Ali a rotelle" a Campagnano di Roma si è svolta con successo. Anche se la data concomitante con le ferie e il giusto timore dell'afa hanno fatto rinunciare molti soci e ospiti, devo dire che il numero dei partecipanti è stato soddisfacente.

L'Ap e l'associazione dei Baroni Rotti, appassionati di volo ultraleggero per persone disabili, hanno preparato una giornata per far conoscere il mondo del volo e per mostrare che questo è aperto a tutte le iniziative e al superamento dei disagi che si frappongono alla sua fruizione.

Il volo è un'aspirazione dell'uomo, è un superamento di un limite umano. È importante che, oltre la ricerca di primati o di imprese eccezionali, il mondo del volo non faccia ulteriori passi in avanti escludendo chi ha già limiti oltre le normali condizioni umane.

L'ambiente del volo ultraleggero è infatti composto di persone (piloti e simpatizzanti) che vogliono vivere la loro passione e condividerla in maniera più ampia possibile.

L'associazione Baroni Rotti, da ben dieci anni, conoscendo le problematiche della disabilità e il volo ultraleggero cerca di compendiare queste conoscenze per far volare tutti quelli che lo vogliono. La stessa Ap riconosce in ogni attività sportiva e culturale i presupposti fondamentali per l'emancipazione e la riabilitazione di tutti coloro che hanno limitazioni nella mobilità e nella salute.

Il programma della giornata è stato rispettato anche se gli eventi non erano organizzati con orari precisi; ma il barbecue è iniziato nell'orario giusto! E quindi abbiamo subito dato ai nostri amici neofiti un'idea di quanto è dura la

(continua a pag. 12)



Un momento della giornata

FABBRICHE DI INVALIDI

Federico Gabriele

In Bosnia-Erzegovina i combattenti della guerra del 1992/95 rimasti invalidi si sentono abbandonati dallo Stato, o meglio dai due stati croato-musulmano e serbo componenti la Federazione; è quanto denuncia un articolo apparso sul sito dell'Institute for war and peace reporting.

Halil Buric ricorda con orgoglio le sei volte che ha scalato il Monte Bianco, ed ora ha stracciato i riconoscimenti per l'eroismo in guerra, amareggiato per la pensione misera che riceve come invalido quasi al 100%. Si sente tradito dallo Stato che ha difeso dai serbi anche Dzevad Abrasi, che per una invalidità del 30% riceve l'equivalente di 25 euro al mese. L'Alleanza dei Veterani Invalidi di Guerra afferma infatti che "lo Stato non è capace di creare un programma di welfare di qualità", soprattutto considerando che circa il 10% degli adulti bosniaci è disabile. Ibrahim Nadarevic, ministro per i Veterani e gli Invalidi di Guerra, dice che si cerca di fornire un buon livello di assistenza per i veterani invalidi, incluse cure mediche gratuite. Ma gli invalidi sostengono che ciò non è corretto, dato che l'assistenza medica gratuita non include alcune delle medicine di prima necessità, che sono anche le più care.

A gennaio la Federazione ha però approvato una nuova legge sugli invalidi di guerra, aumentando i pagamenti per quelli con più del 70% di invalidità ma tagliandoli alle persone con disabilità minori, uniformando inoltre le due gestioni croata e bosniaca-musulmana. Ovviamente per molti reduci questa legge peggiora le cose. Ad aumentare le difficoltà c'è la disoccupazione: almeno il 70% dei disabili di guerra non lavorano. Come esempio dell'atteggiamento generalmente negativo della società verso gli invalidi viene citato Mirhad Vejzovic, che rimase col 50% di invalidità per un incidente sul lavoro. La Corte gli assegnò un risarcimento puramente nominale, di meno di 1 euro. "Ciò è offensivo! Questa è la prova che chi viene tutelato sono i datori di lavoro, non le vittime."

Molto diversa è la situazione in Russia, dove l'esercito è diventato "una fabbrica di invalidi" anche in situazioni non di guerra. È quanto ha affermato durante una conferenza stampa Valentina Melnikova, segretario del comitato "Madri dei soldati" che si batte dall'89 per i diritti dei militari russi e molto attivo soprattutto in relazione al conflitto in Cecenia. Negli ultimi tempi ben 40.000 soldati sono diventati invalidi in seguito ad incidenti causati dal disastroso stato dei mezzi e delle strutture dell'esercito e dalle condizioni di vita nelle caserme. La denuncia continua con altri dati: 2000 morti ogni anno non per azioni belliche, moltissimi suicidi (oltre 100 nei primi cinque mesi del 2005) causati dal nonnismo, scomparse di reclute, altissima renitenza alla leva, 2500 denunce ricevute dal comitato solo per lo scaglione dell'ultima primavera (300 ritenute fondate dalla Procura militare).

PUNTO DI SVOLTA PER L'USU?

Claudio Pilati è il nuovo direttore dell'Unità Spinale Unipolare del Cto dal 1° marzo. In occasione dei primi cento giorni del suo gravoso incarico abbiamo voluto chiedergli le impressioni sulla situazione in cui ha trovato l'Usu ed i programmi per il suo rilancio futuro.

intervista di Giuliano Giovinazzo

Innanzitutto un benvenuto - ma forse sarebbe il caso di dire bentornato - a Roma anche dalla redazione del Notiziario.

Dopo l'esperienza dirigenziale nell'Unità Spinale di Pietra Ligure da 100 giorni lei è primario dell'Usu del Cto della Garbatella, reparto fortemente voluto dalla nostra Associazione, e che dopo un importante slancio iniziale ha vissuto dei momenti di criticità negli ultimi mesi. Il rilancio delle potenzialità dell'Usu romana è una delle aspettative maggiori riposte su di lei.

Dopo il suo insediamento credo che sia già possibile trarre qualche primo bilancio. Come giudica la situazione in cui ha trovato il reparto al suo arrivo (anche architettonicamente e strutturalmente parlando, visti i lavori che hanno interessato gli spazi del quarto piano dove è ubicata l'Usu)?

Sono molto soddisfatto della situazione architettonica ed ambientale dopo la ristrutturazione e credo che si sia riusciti ad ottenere il massimo della resa dagli spazi disponibili che, come ben sapete, per un reparto come l'Usu non sono mai abbastanza. È stato realizzato uno spazio, denominato "bagno didattico", dedicato all'addestramento alle autonomie personali in bagno. È stata modificata l'accessibilità della palestra e degli spazi dedicati alla terapia occupazionale, favorendo così una maggiore privacy per i degenti. Sono stati razionalizzati gli spazi dedicati ai magazzini per i materiali.

Anche gli ambienti sono sicuramente più accoglienti, grazie anche allo sforzo della Direzione, che ha reso possibile, tra l'altro, il rinnovamento dei rivestimenti alle pareti, dei pavimenti e dei bagni. **Quindi, partendo da queste premesse, è ragionevole attendersi dei margini di mi-**

glioramento della qualità delle prestazioni fornite alle persone con lesione midollare nel momento del trattamento in acuto e in post-acuzie nella struttura?

Fermo restando che la qualità delle prestazioni erogate sono certo dipenda, in primo luogo, dalla professionalità e dalla competenza specifica di tutti gli operatori, credo che avere a disposizione una struttura come la nuova Usu, non possa che favorire l'indispensabile ricerca del miglioramento continuo della qualità di tutte le prestazioni erogate.

Dal punto di vista professionale l'Usu della Garbatella gode di personale preparato e motivato, ma la formazione come sappiamo deve essere costante, specialmente in un reparto dove il lavoro di equipe gioca un ruolo importante. Formazione adeguata, ma anche organico adeguato. È quello che ha riscontrato?

Tutti gli operatori che ho trovato in Usu, al mio arrivo a Roma, si sono dimostrati fortemente motivati, estremamente competenti e molto disponibili a continuare il



Una delle stanze dell'Unità Spinale dopo la recente ristrutturazione



Claudio Pilati a colloquio col presidente dell'Ap Fabio Casadei. Il dottor Pilati è direttore dell'Usu di Roma dal 1° marzo scorso.

percorso di formazione ed aggiornamento iniziato ormai molti anni fa. Segnalo, per esempio, l'attivazione di gruppi di lavoro multiprofessionale, finalizzati alla definizione di percorsi clinico-diagnostico-terapeutici condivisi. Purtroppo le gravi carenze nella dotazione organica di alcune figure professionali, rendono a volte il lavoro estremamente gravoso e solo grazie all'impegno ed alla dedizione di tutte queste persone è possibile garantire ancora trattamenti clinico-riabilitativi adeguati dal punto di vista qualitativo.

Attualmente quali sono i numeri del reparto (posti letto, trattamenti disponibili, etc.)?

Attualmente sono attivi 12 posti letto ordinari e, per lo più ci si è orientati al ricovero di lesioni acute o di gravi complicanze non altrimenti gestibili. Vengono garantiti tutti i trattamenti necessari, fin dalla fase di emergenza-acuzie, di tipo clinico-medico e psicologico, di nursing, di riabilitazione, di ergoterapia e grazie all'Ap di assistenza sociale. È attivo un ambulatorio Usu, aperto all'utenza esterna, che garantisce visite specialistiche di tipo "medico internistico" (preferirei chiamarle dello specialista paraplegista) e visite specialistiche fisiatriche, per la verifica, l'individuazione e la prescrizione degli ausili insieme ai terapisti occupazionali del reparto.

Ovviamente è assolutamente necessario definire con l'Amministrazione un progetto di graduale e progressivo incremento dei po-

sti letto dell'Usu, fino ad arrivare ai 32, per riuscire così a far fronte alle numerosissime richieste di ricovero che ci giungono dai DEA (Dipartimento Emergenza Accettazione) di Il livello della Regione Lazio ed extra regione, che a tutt'oggi non riescono ad essere evase.

Per quel che riguarda l'efficienza del primo soccorso (I18), di cui conosciamo l'importanza, ed i servizi da "stimolare" sul territorio (della Asl Rm C, e non solo) ha già attivato dei contatti?

Devo dire che per quanto concerne il Dea di Il livello Cto la situazione che ho trovato è molto buona. I contatti con il I18, gli altri Dea di

Il Livello e con le altre realtà territoriali sono stati avviati e saranno consolidati non appena avremo la possibilità di soddisfare le loro richieste, cioè quando potremo contare su di un numero di posti letto adeguati alle necessità di una città come Roma.

Segnalo che è in fase di organizzazione un corso sulla gestione globale della persona con lesione vertebro-midollare in fase di emergenza-acuzie, che si terrà nel prossimo mese di dicembre al Cto, e che potrebbe essere una buona occasione per favorire questi contatti.

Non mi resta che augurarle un buon lavoro, e l'auspicio che questa nuova esperienza sia per lei professionalmente ed umanamente gratificante. Grazie.

“È assolutamente necessario definire un progressivo incremento dei posti letto fino ad arrivare ai 32”

ALI INVECE DELLE RUOTE

(segue dalla prima pagina)

Credo che possiamo essere felici di aver partecipato a questa manifestazione che ci avvicina ad un mondo pressoché sconosciuto e di contare già sulla presenza di 2 nostri iscritti tra le file dei Baroni Rotti.

La manifestazione continua con i voli di prova per Eduart, Francesco, Massimo, Fabrizia, che sono entusiasti del volo. Verso le tredici e trenta il gruppo dei Rev inizia la sua esibizione con brani composti da loro stessi ed apprezzati anche da Lucio Dalla e inizia anche l'esibizione dei due aerei storici che simulano una battaglia aerea. Impossibile capire con quale difficoltà queste macchine potessero darsi battaglia se non pensando (come suggerisce lo speaker) ad un codice d'onore cavalleresco.

Il caldo ci costringe a rimanere sotto i gazebo e si viene a conoscenza di una molteplicità di iniziative e appuntamenti che vanno da una esibizione di paracadutismo a Fano fino ad un incontro a Vigna di Valle presso il museo dell'aeronautica militare. Un fermento di strette di mano è il segnale che qualcuno già va via, non prima di aver seguito l'esibizione di tre Arrow in formazione che fanno quello che possono (i motori Rotax vanno dagli 80 ai 100 HP) per simulare una pattuglia acrobatica. I saluti si concludono con un arrivederci al prossimo appuntamento con l'intenzione di coinvolgere più persone possibile in questa disciplina che può affascinare.

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 Giovinazzo, Sergio Spadi, Gabriele Torcigliani

Progetto grafico Simona Petrella

Referenze fotografiche

Archivio Ap, Internet

Hanno collaborato

Enzo Berardi, Massimo Biagini, Silvia Cutrera, Giampaolo Facco, Raffaele Goretti, Enzo Jamundo, Federico Occhionero, Claudio Pilati, Fabio Schietroma, Giusi Valtorta

Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S.Eurosa, 3 - Roma

UNA RICERCA PER LE PERSONE

LAICISMO PELOSO

Il congresso della Faip a Negrar, la presentazione del Comitato Tecnico Scientifico della stessa Federazione ed alcuni interventi al congresso di farmacologia hanno dato nuovo spunto al dibattito sulla ricerca scientifica sulle lesioni midollari nel nostro Paese.

a cura di Federico Gabriele

Lo scorso giugno, a Napoli, si è tenuto il 32° congresso italiano di farmacologia (vedi il sito internet: farmacologiasif.unibo.it/cong32/sif_cong32.htm), durante il quale ci sono stati due workshop sulle lesioni midollari molto interessanti, sui lavori delle équipe dei professori Alfredo Gorio e Giorgio Raccagni dell'università di Milano, membri del Comitato Tecnico-Scientifico della Faip. Come avevano già anticipato alla presentazione del Cts a maggio, la risposta più promettente è nei farmaci che arginano l'espandersi delle lesioni del midollo, nella fase acuta. Aldilà dei contenuti è comunque importante che in Italia si ritorni a parlare di ricerca e lesioni midollari, e la Faip entra con forza nel dibattito e mette al centro la dignità dell'individuo. Di seguito una sintesi della sua posizione.

Importante è il passaggio dalla sperimentazione di base alla sperimentazione clinica, fatto con garanzie etiche e protocolli validati.

Su questo tema la nostra sanità ha dimostrato finora scarsa attenzione. Il mondo della ricerca genera perplessità, dubbi, paure e speranze nelle persone con lesione midollare e le loro famiglie, in una realtà scientifica nazionale ancora molto "povera" su questo versante e purtroppo vittima di insusate speculazioni.

Va rimarcata con forza la necessità di garantire un circuito informativo corretto e non strumentale ed utile ad interessi che non siano quelli della ricerca seria e validata; va inoltre disincantata la sconveniente fuga in avanti di molti "attori del sistema" dando eccessiva importanza alla ricerca fine a se stessa che non tenga in debita considerazione il miglioramento sostanziale della qualità della vita della persona con lesione al midollo spinale.

Si tratta di collocare la ricerca all'interno di protocolli definiti, che dovranno essere personalizzati e

tenere conto delle possibilità, delle aspettative e delle potenzialità di recupero della persona.

Coerentemente a tutto ciò diviene essenziale il valorizzare tutti i processi riabilitativi che permettono alla persona con lesione al midollo spinale di poter vivere con dignità ed autonomia la propria vita.

Anche il Cts dovrà cercare da una parte di scongiurare fatti di colpevole speculazione, denunciandoli all'opinione pubblica ma anche agli organi giurisdizionali competenti e dall'altro cercando di non frustrare le aspettative degli utenti tutelando le aspettative professionali dei ricercatori che dovranno porsi sempre di più obiettivi di serietà, validità scientifica, onestà intellettuale e professionale, rispetto e trasparenza.

Non serve dunque stabilire chissà quali vincoli di controllo, ma codificare modelli di ricerca seri e validati che diano garanzie e certezze alle parti.

“Importante è il passaggio dalla sperimentazione di base alla sperimentazione clinica, fatto con garanzie etiche e protocolli validati”

Riportiamo anche una sintesi della presentazione del Comitato:

Il Cts è l'organo attraverso il quale la Faip intende: indirizzare, informare, valutare, sostenere tutte le azioni utili alla promozione e realizzazione di progetti e attività di ricerca in materia

di lesioni al midollo spinale coinvolgendo sempre più in questi processi le Usu esistenti.

Il Cts si pone l'obiettivo di diventare il punto di riferimento garante della qualità, eticità ed efficacia dei processi di ricerca attraverso i seguenti obiettivi:

1. Promuovere modelli di ricerca traslazionali tali per cui i risultati raggiunti possano essere trasferiti nell'uomo.
2. Elaborare raccomandazioni ed indirizzi che possano legare con protocolli specifici la ricerca alla clinica.
3. Identificare ipotesi valutative dei criteri scientifici che codificano il

passaggio dalla ricerca di base alla sperimentazione clinica e da questa alla pratica clinica.

4. Validare metodiche di sperimentazione clinica.

5. Organizzare e promuovere momenti informativi ed educazionali rivolti a operatori, utenti e loro famigliari e media.

A tal fine si rende necessario ipotizzare la creazione di un network di ricerca per sperimentazioni cliniche che coinvolga Centri di ricerca, Università, Usu e Faip, Società Scientifiche e Organizzazioni Professionali che si occupano di lesione al midollo spinale. Il network deve ottenere il riconoscimento del Mi-

nistero della Salute.

La lesione midollare è una patologia "orfana" dal punto di vista terapeutico ed è quindi meritevole di investimenti prioritari per sviluppare ricerche di base traslazionali avanzate.

Gli ambiti della ricerca si devono estendere anche alla definizione dei percorsi assistenziali e riabilitativi, alla ricerca epidemiologica e alla ricerca sui modelli di intervento sociale che creino politiche di mainstreaming che devono caratterizzare la realizzazione delle reti tra Usu e territorio e che devono garantire l'inclusione sociale delle persone con lesione midollare.

“Il Comitato dovrà cercare di scongiurare fatti di colpevole speculazione”

RIGENERARE IL MIDOLLO ANCHE SENZA STAMINALI

F.G.

Dal mondo della ricerca due notizie che sembrano promettere nuove strade per la cura delle lesioni al midollo spinale.

La prima viene dall'Università di Brescia, dove il gruppo di Giorgio Brunelli è riuscito ad applicare con successo sui ratti una tecnica che permette di by-passare i nervi interrotti nel midollo collegando direttamente il muscolo al cervello.

I ricercatori hanno collegato chirurgicamente il nervo motore di un muscolo addominale al midollo, nel punto lesionato, usando un pezzo di nervo periferico. L'ostacolo in questo tipo di intervento è che i neuroni del midollo lesionato non riescono a creare una nuova connessione con il nervo periferico, per ristabilire la funzionalità: normalmente il cervello comanda il movimento, il segnale passa ai motoneuroni midollari e tramite un nervo arriva al muscolo. Nella ricerca di Brunelli però sono state direttamente le fibre provenienti dal cervello a stabilire il contatto con il nervo periferico innestato, facendo di nuovo arrivare il segnale di contrazione al muscolo.

In teoria questo nuovo collegamento non avrebbe dovuto funzionare, perché i motoneuroni di cervello e midollo usano due diverse molecole per comunicare con le cellule muscolari (il glutammato e l'acetilcolina) e dunque il segnale proveniente direttamente dal cervello non avrebbe dovuto essere capito dal muscolo, i cui recettori sono per un trasmettitore diverso. Invece si è visto che in breve tempo le strutture di connessione nervo-muscolo (le placche motorie) si modificano in modo da riconoscere il glutammato come segnale per la contrazione, mostrando una adattabilità inaspettata.

Il secondo studio è stato invece effettuato nel Regno Unito, da Colin McCaig dell'Università di Aberdeen, in collaborazione con Richard Borgens della Purdue University (Usa). L'equipe inglese ha cercato di stimolare e dirigere la crescita di cellule sottoponendole ad un campo elettrico, e poi insieme agli americani è riuscita a far recuperare parte della sensibilità e della mobilità a persone para e tetraplegiche agendo sui neuroni nel midollo spinale per poche settimane.

I primi esperimenti sono stati effettuati direttamente su cellule umane in coltura, facendo guarire più rapidamente del normale lesioni della pelle e della cornea. La collaborazione con il centro dell'Indiana, specializzato nella ricerca sulla paraplegia, ha permesso di mettere a punto un dispositivo che, impiantato ai lati della lesione midollare, sviluppasse un campo elettrico per stimolare la rigenerazione dei neuroni.

Un problema da risolvere era però la direzione di questa crescita, stabilita dalla polarità del campo elettrico: le fibre nervose del midollo per ristabilire la funzionalità devono ricrescere in ambedue i versi, dal cervello alla periferia per i neuroni motori e viceversa per quelli sensitivi. Gli scienziati hanno così sviluppato uno stimolatore che crea una corrente elettrica la cui polarità (direzione) si inverte ogni 30 minuti.

Questo dispositivo è stato impiantato su di un piccolo gruppo di pazienti para e tetraplegici, con una lesione recente, ed i test clinici funzionali condotti da Scott Shapiro hanno prodotto, come si diceva all'inizio, risultati promettenti.



Il Centro Paraplegici dell'Università di Heidelberg, in Germania. È uno dei modelli europei di Unità Spinale Unipolare.

Pietro V. Barbieri

(segue dalla prima pagina)

Con altrettanta determinazione, Gian Enrico Rusconi stigmatizzava quello di Ferrara come "ragionamento elementare" oppure "slogan pubblicitario", e poi proseguiva con ragionamento equivalente a quello di Umberto Galimberti o Giovanni Sartori che hanno imperversato in tv e sui giornali a maggior tiratura, rispettivamente La Repubblica e Corriere della Sera. Sartori affermava: "Quale è la differenza tra vita in generale (anche di una rosa, anche di un moscerino) e vita umana? Io ho già risposto su queste colonne che l'uomo è caratterizzato da autocoscienza, dal sapere di sé. Questa risposta laica (o filosofica) ha molte varianti, sulle quali non mi voglio dilungare. Debbo però ribattere alla obiezione che in tal caso un ritardato mentale o anche un neonato non sarebbero mai, o ancora, un essere umano.

Obiezione pretestuosa, perché le definizioni precisano categorie e sono contenitori concettuali. Non sono strumenti contabili e non occorre che acchiappino tutto e tutti; basta che identifichino e, appunto, caratterizzino". A queste affermazioni il ricercatore Giulio Cossu ha risposto che la consapevolezza spesso non si raggiunge nemmeno con la maggiore età.

Quanto alla presunta scienza senza controllo, Piero Ostellino ha sostenuto che "fra i successi del liberalismo c'è anche l'autonomia della scienza dalla teologia, contro le persecuzioni religiose" ribaltando la questione: nessun pericolo Mengele per l'uomo, ma solo il rischio di "ridurre il liberalismo a una sorta di secolarizzazione-corruzione del cristianesimo" consentendo la colonizzazione della Legge naturale da parte della teologia cattolica.

Il "combinato disposto", si dice in termini giuridici, di queste affermazioni è risultato anzitutto un atteggiamento presuntuoso ed arrogante che con poche parole ha messo nell'angolo gran parte delle considerazioni sulla vita, sulla sua pienezza e sulle relative frustrazioni che ampie fasce della popolazione vivono. Non ha comunicato la marginalità del valore della vita solo - si fa per dire - di neonati, bambini, anziani, malati cronici e progressivi e di tutti coloro che vivono la disabilità intellettuale, relazionale, e della salute mentale, ma anche di tutte quelle persone che si percepiscono deboli di fronte alla virulenza di un agente patogeno letale e facile a diffondersi: il pensiero forte di alcuni più "uguali" di altri, non per censo, neanche per talento, ma per appagamento della vita di chi è protagonista nel contesto sociale.

La diversità diventa ricchezza solo se in grado di pesare sulla bilancia del nuovo pensiero forte, solo quindi se scrive qualcosa che verrà ricordato, se partecipa a dibattiti e talk show, o quant'altro. A quel punto è riconosciuta qualunque boutade intellettuale, anche la più ardita.

(continua a pag. 5)

USA: EUROPA NON ACCESSIBILE

Federico Gabriele

"Come può l'Europa, continente che solitamente si distingue dal resto del mondo in materia di progresso sociale, trovarsi tanto indietro sull'accessibilità per tutti?". A chiederselo è il settimanale statunitense Time (edizione europea, 11-4-05), che dedica un lungo articolo - "Accesso negato. Gli europei disabili sono abitualmente esclusi dagli edifici e dai servizi pubblici e privati. Adesso qualcuno contrattacca" - alle quotidiane difficoltà dei "50 milioni di disabili europei" esclusi da treni, cinema, aeroporti, toilette, autobus, edifici pubblici, ecc.. Secondo il magazine americano non solo negli Stati Uniti ma anche negli altri Paesi sviluppati la vita dei disabili è più agevole. Si punta il dito sulle barriere architettoniche e la mobilità, ma lo sguardo va anche al lavoro e alla formazione, in un contesto più ampio che dovrebbe essere di pari opportunità e non discriminazione.

L'autrice Andrea Gerlin (con l'aiuto di altri corrispondenti dalle capitali europee) passa in rassegna vari Paesi, sotto la guida di vari disabili "indigeni" e snocciolando dati, opinioni e riferimenti normativi. Ecco alcuni numeri sulle barriere architettoniche: a Parigi il 70% dei cinema non è accessibile, a Londra le carrozzine possono scendere solo in 43 stazioni della metropolitana su 253, meno della metà delle 245 stazioni ferroviarie del Belgio sono attrezzate per i disabili, a Roma solo il 20% degli edifici pubblici sono totalmente accessibili (parola di... Ileana Argentin!).

Il giudizio negativo è certamente giustificato, ma una tale severità appare eccessiva soprattutto se deriva da un paragone con la situazione americana, che in molti casi non è così idilliaca come si vuole far credere. Rimanendo sulle barriere architettoniche: perché stupirsi della bassa accessibilità dell'underground londinese (che comunque salirà al 50% in 15 anni) tacendo delle 450 stazioni su 490 inaccessibili sulla subway di New York? E il fatto che "solo" nel 66% dei ristoranti e pub della Gran Bretagna una carrozzina possa entrare nella toilette, è poi così scandaloso?

Le normative anti-barriere e per l'integrazione dei disabili si basano sul principio di non discriminazione sicuramente più negli Usa che in Europa, con risultati spesso più efficaci, ma visto che si parla di questo perché non evidenziare l'integrazione totale (almeno in teoria...) degli studenti disabili in Italia? O dire qualcosa di più sul welfare europeo rispetto a quello statunitense?

E meno male che ci concedono l'attenuante della vetustà di molti edifici, che rendono molto difficile se non impossibile il renderli accessibili. Ma poi ci vengono a dire addirittura che in Europa sono inaccessibili gli aeroporti! In conclusione, questa lezione dall'America è piuttosto irritante: perché guardare la paglia nell'occhio dell'Europa senza nemmeno nominare la travicella in quello Usa?

MA LA METRO ACCESSIBILE?

Nella Capitale si costruiranno nei prossimi anni tre nuove tratte di metropolitana, per le quali l'accessibilità si spera sia garantita. Ma sembra che nulla sia previsto in tal senso nei lavori di ammodernamento della linea A tuttora in corso. Per i romani sarebbe l'ennesima beffa.

Giuliano Giovinazzo

Roma non si avvicina ancora nemmeno lontanamente alla città pregiubilare in cui ci siamo mossi spaesati nella canicola del '99, e splendidamente documentata dalla macchina da presa di Matteo Garrone nel suo "Estate romana", ma vari cantieri stanno riprendendo possesso degli spazi capitolini, ed altri seguiranno a breve. Il progetto più ambizioso rimane senza dubbio la realizzazione della terza linea metropolitana cittadina, dopo l'atteso via libera del Cipe, Comitato interministeriale di programmazione economica, per la quale saranno necessari oltre tre miliardi di euro e probabilmente una decina di anni per fruire delle prime corse. Oltre le imminenti opere relative

alla Metro C sono in corso lavori di ammodernamento anche sulla linea A, che hanno portato alla chiusura serale anticipata delle stazioni, ed a seguire dovrebbero essere realizzati i prolungamenti della tratta, che si estenderà da Battistini a Casal Selce, e da Anagnina alla Romanina.

Per concludere il quadro dei progetti relativi alle metropolitane romane occorre ricordare la diramazione B1 in costruzione (verso Montesacro), ed il prolungamento della linea B ideato per proseguire il percorso fino alla Cecchignola. Gli investimenti destinati ad incrementare le offerte del trasporto pubblico sono ovviamente più che benvenute, ma i lavori in corso o in fase di attuazione non possono



L'entrata della stazione Flaminio della linea A, a piazza del Popolo. È una di quelle non accessibili.

UN MANIFESTO PER IL TRASPORTO PUBBLICO

G. G.

"Paroles, paroles, paroles encore des paroles...?"

I sistemi di trasporto devono essere organizzati in modo tale da ottimizzare l'integrazione sociale e fornire opzioni di mobilità sostenibili alla maggior parte degli utenti. Principi come questi, alla base del Manifesto di Roma licenziato nel giugno scorso dai membri dell'Uitp durante il Congresso Mondiale dell'associazione - ospitato quest'anno in sede capitolina - sono pienamente condivisibili; ma quando ci si trova di fronte ad un documento per definizione privo di ogni valenza vincolante i dubbi sulla sua reale ricezione purtroppo sono legittimi.

L'Uitp, Associazione Internazionale del Trasporto Pubblico, si rivolge direttamente ai leader politici locali, regionali e nazionali, affinché si impegnino ad applicare politiche che diano priorità al trasporto pubblico, "uno strumento essenziale per il raggiungimento di obiettivi sociali, ambientali ed economici a lungo termine". Questa affermazione, che individua nei settori ambientale, economico e sociale i tre pilastri per lo sviluppo sostenibile viene supportata da tre rapporti, che formano il background del Manifesto di Roma: "Trasporto Pubblico 2020", "Più qualità della vita", e l'aggiornamento del database "Millennium Cities".

Le azioni specificate per il raggiungimento di questi obiettivi, in base a questi indicatori, vertono in particolare verso un maggiore equilibrio tra le risorse destinate al trasporto privato e quelle invece indirizzate al trasporto pubblico; in questo senso dovrebbero essere aumentati gli spazi stradali dedicati al trasporto pubblico, che porterebbe di conseguenza a ridurre i tempi di percorrenza, aumentando quindi l'appeal e l'efficienza del trasporto pubblico. Aspetto questo non secondario, se consideriamo per esempio che l'Italia ha un tasso di motorizzazione privata tra i più alti al mondo (a Roma ci sono 690 auto ogni 1000 abitanti), con le ripercussioni immaginabili sia dal punto di vista della congestione del traffico - ostacolo in più per la puntualità dei mezzi - ma soprattutto dal punto di vista ecologico.

Centrali risultano anche le questioni della sicurezza e dell'equo prezzo che gli utenti dovrebbero pagare per le loro scelte di mobilità: "Ogni utente - si legge nel Manifesto - deve pagare i reali costi esterni economici ed ambientali che contribuisce a generare, vale a dire la congestione e l'inquinamento". Infine la tendenza all'estensione della superficie urbana delle città moderne pone nuove sfide con cui il servizio pubblico dovrà confrontarsi, per raggiungere il maggior numero di cittadini, sempre con lo stesso (utopicamente splendido) obiettivo: mobilità per tutti.

prescindere dalla legislazione in vigore, il che è differente dal "buon senso", e quindi non possono prescindere dai criteri di accessibilità necessari per garantire a tutti i cittadini il diritto di muoversi liberamente. Da questo punto di vista per la nuova linea C non ci sono - sembra - motivi di preoccupazione, le stazioni saranno prive di barriere architettoniche e sensoriali; più deludenti e allarmanti appaiono invece i lavori di restyling di alcune fermate della metro A, uno dei mezzi più gettonati dai pendolari romani.

Mettere mano alle stazioni e non curarsi di renderle accessibili alle persone con mobilità ridotta, ad esempio con l'installazione di

ascensori, è una cosa inaccettabile. Particolarmente grave la situazione di Termini, snodo che mette in contatto ambedue le linee della metro esistenti con il capolinea di molte linee di autobus Atac e con la Stazione ferroviaria. L'idea che questa fermata possa restare inaccessibile alle persone con disabilità è impensabile, e se questa mancanza sarà confermata le associazioni dovranno fare sentire la loro voce.

La questione degli snodi deve essere chiarita dai responsabili delle società coinvolte e dalle istituzioni. L'unica fermata della linea B che sarà stazione di corrispondenza con la linea C è quella del Colosseo, una delle poche inaccessibili della tratta...

“Mettere mano alle stazioni e non renderle accessibili è una cosa inaccettabile”

CON “+BUS” LA PROVINCIA MUOVE I DISABILI

Gabriele Torcigliani

È stato presentato dalla Provincia di Roma il nuovo servizio di trasporto "+bus", che permette a tutte le persone con difficoltà motorie di spostarsi comodamente sul territorio dei 121 comuni del territorio provinciale. Il servizio - a partire dal 5 settembre - è attivo dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 22 ed il sabato dalle 15 alle 24. Per sei giorni a

settimana il servizio è completamente gratuito, mentre per usufruirne la domenica si pagherà l'equivalente di un biglietto del Cotral. Questo vuol dire anche poter andare a mangiare una pizza o a teatro senza doversi preoccupare di come muoversi.

Per accedere al servizio è indispensabile accreditarsi, compilando un apposito modulo, reperibile presso gli uffici della Provincia, ma anche sui siti degli assessorati ai Servizi sociali e ai Trasporti, e sul sito della Provincia di Roma. Successivamente gli aventi diritto riceveranno a domicilio una card dotata di codice personale che dovranno esibire ogni volta che saliranno sulla vettura, e per prenotare il servizio è stato istituito il numero verde 800 979796.

Si può chiamare per il giorno stesso o per quello successivo, oppure prenotare il minibus tra i due e i cinque giorni dopo. Per i prossimi tre anni la Provincia investirà 12 milioni di euro. Ne sono già stati spesi un milione e seicentomila per l'acquisto di 35 minibus, gli altri 15 sono stati offerti dalla società Opere Generali, vincitrice del bando di gara.



Un vagone accessibile della ferrovia Circumvesuviana in mostra a Roma

DIRITTO DI REPLICA

Nel numero di febbraio del Notiziario abbiamo pubblicato un articolo nel quale criticavamo l'operato dell'Istituto Giusti di Firenze nel campo della riabilitazione dei mielolesi. Ci è giunta una lettera risentita del Direttore sanitario dell'istituto, che pubblichiamo. La risposta sul prossimo numero.

Lettera di Carlo Alberto Arcangeli

Egregio Dott. Barbieri, in data odierna sono venuto a conoscenza di un articolo da Lei scritto e pubblicato sulla rivista Il Notiziario (Anno XXI - n. 1 - Medicina e Ricerca - Ricerca: un nuovo sito) e, dato che viene riportato più volte il mio nome con notizie non veritiere, gradirei avere il diritto di replica con la pubblicazione di questa mia risposta.

Senza entrare nel merito dell'articolo, che non mi riguarda, vorrei precisare e puntualizzare, in modo sintetico ed inequivocabile, alcune affermazioni che vi sono riportate:

- Il Dott. Carlos Lima è un Medico neuro-patologo dell'Ospedale pubblico Hegas Moniz di Lisbona che, da circa 4 anni, ha avuto dalle Autorità Portoghesi l'auto-

rizzazione ad effettuare interventi di autotrapianto delle cellule della mucosa olfattiva nei Soggetti mielolesi post-traumatici e pertanto, per effettuarli, non ha bisogno della complicità di nessuno, tanto meno della "mia".

- Per quanto riguarda gli "epiteti" ripresi dal Forum di midollo spezzato contro il sottoscritto ed il dott. Lima, credo che non abbiano bisogno di alcuna replica.

- Il Dott. Lima viene periodicamente a Firenze al Centro Giusti per controllare i Soggetti Italiani

operati a Lisbona di autotrapianto OEG ed in tale occasione, senza alcuna pubblicità ma ad esclusiva richiesta dei vari Soggetti neurolesi, effettua delle consultazioni.

- La Sig.ina Maida, alla quale si fa riferimento nell'articolo, si è sottoposta all'intervento di sua ed esclusiva volontà contattando direttamente e personalmente lo stesso Dott. Lima a Lisbona.

- In passato e per un certo periodo, sono stato presente sul Forum di midollo spezzato e poi, sempre e solo per mia scelta, ho deciso di non frequentare più tale sito.

- La mia presenza in tale Forum non era assolutamente dovuta a motivi pubblicitari (e non permetto a nessuno di dubitare della mia onestà professionale e personale)

ma esclusivamente per cercare di far comprendere a tutti i Soggetti mielolesi l'importanza che oggi riveste la riabilitazione motoria se effettuata in modo intenso e continuativo; una volta che ho compreso che il mio obiettivo veniva frainteso, ho smesso di frequentare tale Forum.

Voglio anche precisare che durante le mie apparizioni nel Forum non ho mai attaccato le Unità Spinali ma le ho sempre definite Strutture indispensabili ed insostituibili per la fase acuta: logicamente



Un paziente paraplegico in trattamento all'Istituto Giusti con il programma di riabilitazione intensa e continuativa

te, poi, le reputo non idonee per la fase successiva, quella della riabilitazione motoria per la quale non esiste una continuità in altre Strutture e pertanto i Pazienti vengono abbandonati a se stessi ed alle loro Famiglie.

- Per quanto riguarda il sottoscritto, il Centro Giusti ed il Sig. Dikul vorrei precisare e puntualizzare che:

1) dietro la mia figura di Direttore Sanitario del Centro Giusti e di Specialista non si nasconde nessuno;

2) al Centro Giusti, pur mettendo in pratica la riabilitazione motoria intensa e continuativa R.I.C. (che ha le basi della terapia Dikul), nessuno riesce a fare miracoli ma molti Soggetti mielolesi riescono a riprendere una deambulazione con deambulatore e piccole ortesi o comunque una migliore autonomia nella vita quotidiana; anche i Soggetti operati a Lisbona di autotrapianto OEG stanno ottenendo dei risultati motorio - funzionali molto interessanti;

3) da circa 6 anni la collaborazione con il Sig. Dikul è terminata. In merito all'argomento da Lei trattato nell'articolo, pur condividendo l'impostazione filosofica (nell'interesse dei lesionati midollari è necessario "restituire la dignità che merita l'informazione" - "riportare notizie obiettive e con il giusto spirito critico") non riesco a comprendere, e pertanto gradirei una plausibile spiegazione, la Sua personale posizione dato che, quando esprime dei giudizi su argomenti (Centro Giusti) e Persone (Dott. Lima e Dott. Arcangeli) che neppure conosce, non rispetta affatto quanto affermato precedentemente; dove è l'obiettività ed il giusto spirito critico dell'informazione? Quale è stato il rispetto e l'obiettività dovuti ai Lesionati midollari ed ai Pazienti che

giornalmente eseguono la riabilitazione al Centro Giusti compreso quelli che si sono sottoposti all'intervento di autotrapianto OEG? Il Centro Giusti è aperto a tutti ed io personalmente sono a disposizione per qualsiasi tipo di informazione ma, nel caso in oggetto, non ho mai avuto il piacere di conoscere Lei o qualche Suo Collaboratore e pertanto gradirei sapere da dove ha attinto le Sue obiettive informazioni.

Non piacevole, inoltre, è come ha identificato nel Suo articolo la Sig.ina Maida (tal Maida) che, come tutti gli altri Pazienti, deve essere rispettata e non criticata per le proprie scelte nella ricerca continua di combattere la propria malattia: i Lesionati midollari sono tutti uguali e nessuno di noi, allo stato attuale delle conoscenze, è in grado di poter giudicare le vie che vogliono percorrere.

Comunque, se di Suo interesse anche eventualmente per poter scrivere un prossimo articolo in modo obiettivo e documentato, La invito personalmente

al Centro Giusti per verificare il trattamento riabilitativo motorio R.I. C. anche sui Soggetti mielolesi operati a Lisbona che, come già detto, stanno ottenendo dei risultati molto interessanti.

Ricordando che chiedo cortesemente che questa mia lettera sia pubblicata integralmente, come replica al Suo articolo, ed attendendo anche una Sua personale risposta,

Le invio distinti saluti
Dott. C.A. Arcangeli
Direttore Sanitario del Centro Giusti - Istituto Privato di Medicina Fisica e Riabilitazione (via G. Giusti n. 6/r - 50121 Firenze, tel. 055 2479027, fax 055 245077, cngiu.sti@dada.it, www.centrogiusti.it)

Firenze, 06/06/05

“L'importanza che riveste la riabilitazione motoria se effettuata in modo intenso e continuativo”

CON AFFETTO E RICONOSCENZA

Con affetto e riconoscenza da Itenerere
Amatissima signora Paola,

la ringrazio molto per avermi portato la carrozzella elettrica. Sono veramente contenta di andare da sola a scuola, passeggiare con le mie amiche ed essere autonoma. Mi ha fatto un regalo indimenticabile ed io le sarò sempre riconoscente. La saluto con un abbraccio affettuoso e tanti baci.

Questo è quello che Itenerere ha scritto da Asmara, capitale dell'Eritrea, nel Corno d'Africa, a Paola Sarlo, nostra socia. Paola infatti le ha fatto arrivare, con molte difficoltà e dopo un lungo viaggio in nave, una carrozzina elettronica usata, donata a sua volta da un altro socio dell'Ap che non la utilizzava più. Ci pensi chiunque di voi abbia un vecchio ausilio buttato in cantina, e si informi presso qualche associazione di cooperazione se sia possibile farlo arrivare in qualche paese in via di sviluppo.

LAICISMO PELOSO

Pietro V. Barbieri

(segue da pag. 3)

Chiunque poi abbia la sfrontatezza di dubitare di facili equazioni è un credente tra i peggiori, al limite della superstizione, che riproporrebbe il processo a Galileo. L'Unità di domenica 29 maggio affondava il coltello nella piaga con un titolo su nove colonne in prima pagina: "Referendum, 4 milioni di malati condannati dalla legge crudele". Come se non bastasse, nell'occhiello si legge poi: "Per tutti loro, se vince il no, non ci sarà nemmeno la speranza che si possa trovare una soluzione". Ecco le conseguenze del pensiero forte sulle persone con disabilità che lottano quotidianamente contro il pregiudizio e per l'inclusione sociale. Anna Bravo, con un passato da femminista militante ed oggi una cattedra di Storia all'Università di Torino, parlando della violenza del linguaggio degli anni del referendum sull'aborto - senza per nulla mettere in discussione la legge 194 - ha ammesso che le femministe tendevano "a sorvolare che le vittime erano due, la donna ed anche il feto." Oggi evidentemente non vi sono più tante barriere di pregiudizio perbenista da abbattere. È venuta meno quindi l'unità di misura della comunicazione, di cosa comunicare e di quando farlo, se intellettuali laici, liberali e di sinistra, non i cattivi maestri, sono risultati così lontani dal comune sentire della stragrande maggioranza della popolazione e dell'elettorato, che ad aprile ha votato in massa e, nell'occasione meno politica incarnata dal referendum, a giugno, è restata a casa.

WWW.
AUTOMOBILITA
.IT

VENDESI

Mercedes C 180 Elegance,
16 cv, 1800 cc benzina,
dicembre 1995, colore bianco,
cambio automatico,
gommatissima, climatizzata,
vetri atermici, sedile di guida
elettrico, gancio traino.
Adattamento freni ed
acceleratore.
6.000 euro trattabili.
Roberto, cell. 339 2622556.

VENDESI

Fiat Doblò 1900 JTD, aprile
2005, vernice metallizzata,
vetri scuri, aria condizionata,
superaccessoriato.
Pedana elevatrice a
scomparsa Rolfi. 3 posti +
carrozzina.
22.000 euro. Per informazioni
rivolgersi a Rino, cell.
3683271008.

VENDESI

Mercedes Vito, 2000 cc,
40.000 Km. 22.000 euro. Per
informazioni: CpA Terni, tel.
0744 274659.

IL LAZIO SPERA

Dopo le elezioni dell'aprile scorso la Regione Lazio ha una nuova giunta: alla maggioranza. Nei nuovi amministratori le persone disabili che vivono nel Lazio ripongono molte aspettative ma anche trasporti, casa, lavoro, scuola. Così abbiamo pensato di chiedere direttamente ai nuovi amministratori quali sono le loro intenzioni. Pubblichiamo inoltre delle schede



LA GIUNTA DELLA REGIONE LAZIO

Presentiamo in questa sezione solo alcuni dei componenti della Giunta, ovvero i titolari di quegli Assessorati le cui competenze sono in materie di interesse particolare per le persone con disabilità. Per ogni assessore, dopo una breve nota biografica, abbiamo indicato quali sono queste competenze particolari e le aspettative dell'Ap.

Piero Marrazzo, Presidente, nato a Roma il 29 Luglio 1958. Una volta laureato è entrato in Rai, abbandonando l'attività politica come socialista riformista. Ha lavorato in Rai per vent'anni come conduttore, inviato del Tg2, responsabile del TgR Toscana e alla "Cronaca in diretta", a "Drugstories" e agli speciali "Format". Negli ultimi otto anni ha condotto "Mi manda Rai Tre".



Massimo Pompili, Vicepresidente e Assessore all'Urbanistica, nato a Roma il 22 febbraio 1955. Iscritto giovanissimo al Pci, nel 1972 ha diretto la Fgci di Roma, ha ricoperto molti incarichi di partito dedicandosi in particolare al tema delle periferie. Nel 1985, 1989 e 1993 è eletto consigliere comunale a Roma, dove è stato Vicepresidente e Presidente della Commissione Urbanistica. Nel 1996 è stato eletto alla Camera nel collegio di Roma-Collatino. Si è impegnato nelle Commissioni Lavori pubblici, Ambiente e Territorio e Politiche comunitarie. Dal 2004 è segretario dei Ds di Roma.

Sono di competenza regionale i piani di edilizia residenziale pubblica ed edilizia agevolata, di controllo delle attività edilizie dei Comuni, dello Iacp e dell'erogazione di contributi per i costruttori ed i singoli, anche per l'abbattimento delle barriere architettoniche. Il problema della casa è comune alle persone disabili ed alle "normodotate" ma le prime hanno in più il dover cercare un alloggio accessibile

Alessandra Mandarelli, Assessore alle Politiche sociali.

Avvocato specialista in diritto matrimoniale e di famiglia. Consigliere comunale a Frosinone nel 2002 in una lista civica di appoggio al sindaco Marzi, si è dimessa per divenire Assessore allo Sport, Turismo e Attività ricreative. Impegnata in progetti volti alla promozione dello sport, del turismo, alla formazione dei giovani. Vedi l'intervista a Fabio Schietroma nella pagina accanto.



Bruno Astorre, Assessore ai Lavori pubblici e Politiche della casa, ha 42 anni. Ha lavorato nell'Ufficio studi di Capitalia. È stato dirigente giovanile della Dc, Consigliere comunale a Colonna (Rm), primo degli eletti del Ppi alla Provincia di Roma nel 1995 e nel 1998. Coordinatore Provinciale della Margherita. Dal 2003 è Consigliere regionale.

Riguardo la Casa, vedi il paragrafo precedente. Nelle competenze dei Lavori pubblici sono compresi, p.e., il Registro degli Edifici scolastici (anche se di proprietà di altri enti) ed i relativi interventi, la regolamentazione degli interventi su edifici sociali (istituti, centri sociali, ecc.), storici, di culto, altri pubblici. Anche qui ci interessa l'abbattimento delle barriere architettoniche. Si occupa anche di infrastrutture: strade statali (e sicurezza stradale, cioè prevenzione degli incidenti) e porti turistici e non.

Fabio Ciani, Assessore ai Trasporti, nato a Roma il 1° Novembre 1943. È stato funzionario del Cotral. Negli anni '70 ha ricoperto numerosi incarichi nella Cisl. Eletto Consigliere regionale nel



intervista di Federico Gabriele

Onorevole Battaglia, ci scuserà se cominciamo con una domanda forse un po' indiscreta, ma che per un politico dalla lunga esperienza come Lei non sarà fonte d'imbarazzo: come ci si sente a far parte di una Giunta di centrosinistra che viene dopo cinque anni d'amministrazione Storace e contemporaneamente ad essere assessore alla Sanità con Storace come ministro?

Come assessore alla Sanità spero di avere la massima collaborazione con il ministro Storace. Me lo auguro non per me ma per i cittadini e le cittadine del Lazio che hanno diritto ad una sanità efficiente e con prestazioni adeguate. Certo non posso, però omettere il disastroso stato economico in cui è precipitata la sanità laziale durante la giunta di centro-destra guidata dall'attuale Ministro della Sanità.

Il Suo programma dei 100 giorni (se ne ha uno!)? E la prima cosa che ha fatto dopo l'insediamento?

La prima cosa che ho fatto è stata quella di andare a valutare quale fosse la situazione della sanità del Lazio, e devo che l'eredità lasciata dalla passata gestione Storace non è stata delle più positive. Lo confermano le cifre. Il 59% della spesa sanitaria risponde alle esigenze degli ospedali. La media nazionale per la spesa ospedaliera è del 49%, quindi il Lazio è sopra di ben dieci punti.

Il territorio richiede un forte investimento per renderlo forte ed organizzato. Oggi invece è frammentato e con scarsa comunicazione. Fino ad oggi i tentativi fatti per riorganizzare le strutture territoriali sono stati timidi, e poco coraggiosi. Credo perciò che bisogna spostare risorse sul territorio perché se questo è forte e organizzato, si riesce meglio a rispondere ai bisogni della popolazione.

Bisogna anche tener conto che nella nostra Regione le strutture hanno in media 140 anni ed è quindi difficile garantire livelli di qualità, sicurezza e confort in edifici vecchi e in alcuni casi con vincoli monumentali.

Le Sue origini politiche sono nel mondo della disabilità, e quindi la domanda viene spontanea: cosa non va nel Lazio per le persone disabili, ovviamente per quanto di competenza del Suo assessorato? Qual è il problema più grave o urgente?

Credo che il primo intervento sia quello di un potenziamento del servizio dei medici di base. I medici di famiglia devono essere messi nella condizione di garantire l'assistenza ed il "tutoraggio" dei pazienti. Questo processo deve mirare a garantire la continuità dell'assistenza per almeno 12 ore il giorno, ed un'effettiva presa in carico dei pazienti da parte del sistema sanitario.

Per questo ritengo necessario riorganizzare e rafforzare il servizio mobile d'emergenza 118, integrandolo con i dipartimenti di emergenza e urgenza delle aziende sanitarie e con la medicina delle cure primarie.

Occorre inoltre prestare la dovuta attenzione alle fasce più deboli della popolazione del Lazio, spesso trascurata dall'amministrazione uscente. E penso per esempio ai disabili e a coloro che soffrono di patologie rare, per i quali va creato un centro regionale di coordinamento.

Serve poi una politica trasparente di tariffe e d'accreditamento delle strutture pubbliche e private, che incoraggi la qualità e incentivi l'offerta di prestazioni efficaci ed appropriate.

Pensa che un maggior coordinamento, o meglio una progettualità comune, tra sanità-Regione e sociale-Comuni (come avviene in alcune Regioni) possa risolvere alcuni problemi?

Credo che la collaborazione e la stesura di piani d'intervento comuni tra la Regione Lazio e il Comune di Roma e con tutti

gli altri comuni presenti sul territorio, rappresenti la chiave di volta per la riuscita dell'intervento. Solo una progettualità comune infatti ci dà la possibilità di capire appieno quali sono le esigenze dei cittadini e delle cittadine, e mettere in modo interventi sinergici in grado di dare una risposta completa.

In particolare per quanto riguarda la riabilitazione cosa ha in programma di fare nel prossimo quinquennio? Potremo vedere una vera rete riabilitativa sul territorio, nella quale le strutture pubbliche fungano almeno da centri di "responsabilità"?

Sulla riabilitazione ho concentrato da subito la mia attenzione, perché credo che sia una degli interventi di massima importanza tra quelli da erogare ai cittadini e alle cittadine che ne hanno bisogno. La riabilitazione non può essere considerata un'appendice della fase ospedaliera ma al contrario deve essere rafforzata con interventi complessi che comprendono strutture, personale e fondi perché non è tollerabile che il disabile - temporaneo o permanente - sia lasciato solo ad affrontare una fase importantissima e delicata. Come non è accettabile che il costo di tutto ciò ricada sulle famiglie.

Ausili. In che modo intende affrontare l'annosa questione relativa all'appropriatezza nell'erogazione degli ausili?

Ritengo che la questione "erogazione degli ausili" vada affrontata nella sua interezza.

Visto che siamo l'Associazione Paraplegici una domanda, non può mancare: qual è il futuro delle Unità Spinali, o almeno dell'Usu

del Cto, che la Giunta Marrazzo vuole?

Sono molte le priorità sulle quali come assessorato sto lavorando in accordo con il presidente Marrazzo. Per quanto riguarda interventi importanti nel campo delle sanità e della riabilitazione, posso assicurare che le Unità Spinali sono una delle priorità.

Lei viene dall'esperienza della comunità di Capodarno, dunque immagino reputi molto importante il lavoro fatto dalla "base", dalle associazioni dei disabili e dalle realtà sul territorio. Durante la Sua amministrazione verranno giustamente valutate le loro opinioni, ci sarà una vera "concertazione"?

Credo sia fondamentale valorizzare il ruolo dei cittadini, delle loro organizzazioni di rappresentanza e del volontariato attraverso strutture permanenti di consultazione, momenti comuni di verifica e controllo sul funzionamento dei servizi, sessioni aperte di confronto sulla programmazione. Riuscire a realizzare un territorio forte e comunicante con le famiglie - anche attraverso il ruolo prezioso e insostituibile delle realtà che operano nel Terzo settore - vuol dire non lasciare più nessuno solo di fronte alla malattia e al contrario costruire e dare forza a quella rete di servizi che sostiene e accompagna i pazienti e le loro famiglie.

AUGUSTO BATTAGLIA

Assessore alla Sanità, nato a Milano il 27 marzo 1948. Operatore sociale. È impegnato da oltre trenta anni per l'inserimento sociale delle persone disabili nella Comunità di Capodarno di cui è stato vicepresidente nazionale. Ha collaborato a lungo con la Commissione Affari sociali della Comunità europea. È stato Consigliere della X Circoscrizione del Comune di Roma dal 1976 al 1984. Consigliere comunale a Roma dal 1984 al 1992, ha fatto parte della Commissione Sanità. Ha ricoperto incarichi nella Usl Rm 10, nel Consiglio provinciale scolastico e nell'Associazione nazionale comuni italiani. Parlamentare nella XI e nella XIII legislatura (Ds), ha fatto parte della Commissione Affari sociali.



Piero Ma

IN UNA SVOLTA

di centrodestra di Francesco Storace è succeduta quella di centrosinistra di Piero Marrazzo. Il cambiamento riguarda alle tematiche di loro interesse, soprattutto sanità e servizi sociali, l'Assessore alla Sanità e al consulente per l'handicap dell'Assessorato alle Politiche sociali e sui singoli assessorati e quello che ci aspettiamo da loro.

RIFONDARE LA POLITICA SOCIALE

intervista di Virginia Pisani e Giuliano Giovino

In occasione di una recente visita nella sede dell'Ap, del quale Fabio Schietroma - nominato consulente per le Persone con disabilità dall'Assessore alle Politiche Sociali della Regione Alessandra Mandarelli - è socio da tempo, abbiamo avuto l'opportunità di confrontarci su alcune delle priorità di stretto interesse per le persone con disabilità che caratterizzeranno l'operato della nuova amministrazione regionale in questo preciso settore. (Schietroma è nato 48 anni fa a Ferentino. Medico, è stato Sindaco della città natale)

Dopo 5 anni di Governo Storace qual'è il quadro emerso da questi primi giorni di attività del suo Assessorato?

Dopo il pessimo esempio - che molti ricorderanno - della strumentalizzazione del "buco della sinistra" ad opera dell'ex ministro Tremonti e di molte voci della maggioranza, mi risulta poco gradevole parlare dell'operato della passata Giunta; di certo però la prospettiva degli interventi in ambito socio-sanitario ha bisogno di una svolta forte, che ci differenzi da chi ci ha preceduto.

Ed in cosa dovrà concretizzarsi questa "svolta"?

Innanzitutto sarà necessario instaurare un tavolo assessoriale, necessario per un maggiore coordinamento e quindi una maggiore efficacia delle azioni, che verranno realizzate con la stretta collaborazione delle Associazioni, ed ovviamente con il contributo di Province e Comuni.

Quali saranno quindi le priorità su cui si concentreranno gli sforzi?

Ogni percorso di integrazione sociale non può prescindere da azioni mirate all'inserimento lavorativo di soggetti che vivono una condizione di disagio - da qualsiasi fattore esso sia caratterizzato -, e su questo dovrà vertere una specifica progettualità. La risposta in questo caso può arrivare dalla compartecipazione tra Istituzioni e privato sociale, in quanto il ricavo di un bene profit da reinvestire può diventare un modo intelligente di creare posti di lavoro.

Queste sono sicuramente azioni che necessiteranno di una stretta collaborazione con altri assessorati, come precisava prima, mentre nello specifico ambito di competenza del vostro settore come intendete agire?

I punti sono noti, e sono quelli illustrati da Piero Marrazzo nel suo programma elettorale: innanzitutto il potenziamento dei servizi domiciliari destinati alle persone con disabilità;

la volontà quindi, e questo ci differenzia fortemente dalla precedente amministrazione, è quella di puntare fortemente sulla non ospedalizzazione dei soggetti, ma a fronte dell'individuazione di standard qualitativi dei servizi sociali. Questo porterà sicuramente a rivedere la filosofia delle elargizioni a pioggia, per favorire delle esperienze che rispondano ai requisiti di qualità, efficacia ed efficienza. Inoltre si renderà essenziale l'organizzazione di una rete, sempre con la collaborazione delle Associazioni e Fondazioni del settore, finalizzata alla creazione di strutture per il "Dopo di noi".



"DIVERSAMENTE ABILI"

La Regione Lazio dovrà promuovere nelle scuole, con campagne di informazione ed iniziative, una cultura della integrazione, affinché chi è disabile sia finalmente considerato un cittadino con delle risorse e non solo un individuo da aiutare.

Occorre rafforzare la rete dei servizi e degli interventi domiciliari e territoriali per garantire un pieno inserimento delle persone con diverse abilità nella società. In particolare:

- rafforzare gli interventi per l'abbattimento delle barriere architettoniche e l'accesso al sistema dei trasporti pubblici;
- promuovere e migliorare la rete dei servizi diurni e domiciliari a sostegno dell'integrazione in famiglia e nella scuola;
- organizzare una rete di case famiglia e servizi di tipo residenziale per il "dopo di noi", con la collaborazione delle associazioni dei familiari e delle fondazioni del settore;
- sostenere iniziative tese ad incrementare il turismo sociale e la pratica sportiva;
- attivare servizi per l'autonomia e la comunicazione dei disabili sensoriali, in particolare per l'interpretariato, ed ausili per le persone non udenti e l'accompagnamento dei non vedenti.

(dal Programma di Piero Marrazzo)



In alto, la sala del Consiglio regionale; in basso, la Giunta.

1990 nella Dc. Nel 1993 aderisce ad Alleanza Democratica. Nel 1994 è stato Assessore regionale all'Ambiente. Nel 1995 è tra i fondatori dell'Unione dei Democratici. Eletto deputato nel 1996 e nel 2001 nel collegio di Tivoli (Rm), è stato componente della Commissione Ambiente e membro della delegazione parlamentare presso l'Osce. Nel 1999 aderisce al Ppi ed è attualmente Presidente dell'Assemblea Regionale della Margherita. La Regione è proprietaria delle ferrovie Roma-Viterbo, Roma-Lido e Roma-Pantano che gestisce insieme ai Comuni, mentre entra anche nell'esercizio delle tratte regionali delle ferrovie di Trenitalia (le FR). Anche il Cotral che gestisce le linee regionali di autobus è una cooperazione tra Regione e Comuni. Finora l'accessibilità di questi trasporti, importantissimi per i pendolari, è abbastanza bassa e dunque ci si aspetta molto, soprattutto per nuovi autobus e le stazioni ferroviarie.

Luigi Nieri, Assessore al Bilancio, Programmazione economico-finanziaria e Partecipazione, nato a Roma l'11 ottobre 1954. Eletto al Consiglio comunale di Roma nel 2001 nelle liste di Rifondazione Comunista, si è dimesso da Consigliere per diventare Assessore alle Politiche per le periferie, lo Sviluppo locale, il Lavoro nella Giunta Veltroni. Sin dall'inizio dell'attività politica è sempre stato presente negli organismi di base che si battono per la difesa del verde nelle aree urbane, per i diritti civili, nonché animatore del movimento romano contro la speculazione edilizia e per il diritto alla casa.



Per questo assessorato la speranza risiede nell'ultima parola della sua denominazione: partecipazione, cioè condivisione delle scelte con i vari attori della società, tra i quali ci sono anche le persone disabili e le loro associazioni. E che dunque si stanino i fondi necessari alle nostre necessità per le varie voci di bilancio.



Alessandra Tibaldi, Assessore al Lavoro, Pari opportunità e Politiche giovanili, nata a Roma. Insegnante, impegnata in attività di volontariato e sindacali. Nel 1999 è stata eletta Consigliere comunale (per Rifondazione Comunista) e poi nominata Assessore alle Politiche sociali e formative e Vicesindaco di Rocca Priora (Rm). Già componente della direzione provinciale del Prc, eletta Segretaria della Federazione Litoranea-Castelli-Colleferro nel 2001, 2002 e 2005. Componente del Comitato politico nazionale.

Il Comitato Pari opportunità si occupa solamente di parità uomo-donna (ha però in corso un progetto per il telelavoro). La Regione si occupa di programmazione e valutazione delle politiche in materia di istruzione, formazione e lavoro tramite un Osservatorio e la stesura di un piano unico tra i vari dipartimenti. L'Agenzia Lazio Lavoro fornisce informazioni e servizi ai lavoratori, agli enti ed alle imprese. Inutile dire che ci si aspetta un impegno notevole per l'occupazione delle persone disabili e l'applicazione della legge 68, finora molto scarse nella nostra regione.

Silvia Costa, Assessore alla Scuola, Diritto allo studio e Formazione professionale, nata a Firenze. Giornalista professionista, ha collaborato a riviste, quotidiani e alla realizzazione di alcuni programmi televisivi della Rai. Redattore del quotidiano "Il Popolo" ('78/'85). Come Consigliere comunale di Roma, per due mandati ('76/'85), ha fatto parte delle Commissioni Scuola e Cultura. Deputata alla Camera per tre Legislature ('83/'94), membro delle Commissioni Interni e Cultura, Scienza ed Istruzione e di quella di Vigilanza Rai. Sottosegretario al Ministero dell'Università, Ricerca scientifica e tecnologica (1993/94) nel Governo Ciampi. Presidente della Commissione Pari opportunità presso la Presidenza del Consiglio fino al settembre 2000.



Sulla scuola la Regione ha solo dei compiti di coordinamento programmatico nell'ambito di un decentramento a Province e Comuni. Per l'Università invece sono regionali le Aziende per il Diritto allo studio, che gestiscono per gli atenei i servizi per gli studenti: alloggi, mensa, trasporti, borse di studio; inutile dire quanto queste attività siano importanti per un reale diritto allo studio delle persone disabili, e molto c'è ancora da fare, soprattutto per le Case dello studente. In mano alla Regione sono anche le attività di formazione, in genere espletate da altri enti in convenzione; la formazione professionale è uno strumento indispensabile per l'integrazione lavorativa dei disabili.

Per sapere quali sono gli altri assessori della giunta laziale e gli eletti nel Consiglio regionale si può visitare il sito della Regione: www.regione.lazio.it. Il programma di governo di Piero Marrazzo si trova invece su www.pieromarrazzo.it.

TUTTA LATINA SOLIDALE

Virginia Pisani

La provincia pontina punta i riflettori sulla progettualità in ambito socio sanitario e propone iniziative interessanti che coinvolgono più realtà presenti sul territorio, sia istituzionali che organizzazioni no profit. Il punto della situazione è stato fatto durante lo scorso mese di maggio, in un'intensa tre giorni in cui si sono incontrate le amministrazioni locali e le organizzazioni di volontariato per studiare possibilità e modalità per una reciproca collaborazione sul piano degli interventi, attraverso la costruzione di reti, per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali in sintonia con i principi della Legge 328/2000.

Oltre alla pianificazione dei futuri interventi, sono stati riportati esempi di esperienze extraterritoriali di associazioni come "Oltre noi la vita" nell'ambito delle iniziative sul Dopo di noi. Ai convegni hanno partecipato relatori provenienti dal mondo universitario e dal volontariato che hanno chiarito, da una parte, aspetti legali e dall'altra, presentato esperienze concrete di servizi che vedono coinvolti nella realizzazione servizi sociali e volontariato.

Molta soddisfazione per l'iniziativa è stata espressa dall'Assessore ai Servizi sociali del Comune di Latina, Giovanni De Giorgi, così come dall'Assessore ai Servizi sociali della Provincia, Fabio Bianchi, il quale auspica di bissare l'iniziativa il prossimo anno. Anche il Sindaco Zaccheo si è detto entusiasta, evidenziando l'importanza del volontariato nella società civile e ribadendo la disponibilità dell'Amministrazione ad individuare un percorso di crescita e di sviluppo comune. Tutti per affermare con decisione che Latina Solidale non è solo uno slogan, ma l'occasione per pianificare la realizzazioni di servizi e strutture che rispondano esaustivamente alle tante richieste dei cittadini.

I VIAGGI DI ILEANA

F. G.

Premessa: considero positivamente il lavoro che Ileana Argentin ha svolto in questi ultimi nove anni come Consigliere delegato dal Sindaco di Roma per le Persone disabili.

Ed è parimenti lodevole ogni azione che porta sui giornali i problemi dei disabili, in modo non pietistico e presentando in prima persona le loro difficoltà.

Ma sinceramente le ultime due uscite dell'Argentin lasciano un po' interdetti.

Ileana prende per la prima volta l'autobus: chi usa quotidianamente i mezzi pubblici a Roma sa che la situazione non è così positiva come da lei descritta su La Repubblica.

Ileana vuole viaggiare in aereo sulla sua carrozzina: chi viaggia da anni pretenderebbe posti più comodi e maggiore riguardo.

ED ORA, TUTTI AL MARE!

L'Assemblea dei Soci dell'Ap si è svolta quest'anno per la prima volta al di fuori della provincia di Roma, a Sabaudia, nell'edificio con gli appartamenti "domotizzati" che la nostra Associazione gestirà per i prossimi quindici anni. Il nostro inviato ci racconta la giornata, tra progetti, relazioni e barbecue.

Gabriele Torcigliani

È arrivata alla conclusione la prima tappa riguardante gli appartamenti accessibili sul litorale di Sabaudia. Ora sono pronti ad essere vissuti, ma solo dopo l'Assemblea. Nel Notiziario di Giugno-Luglio 2004 un articolo, intitolato "Ed ora, al lavoro!", illustrava un progetto di cui l'Ap si è fatta carico. Ma facciamo insieme un piccolo excursus temporale...

A Sabaudia, grazie ai componenti dell'associazione "Amici del progetto Diogene" e ai lungimiranti politici e tecnici del Comune e con i finanziamenti della Regione Lazio, è stata realizzata una struttura abitativa sperimentale costituita da dodici alloggi accessibili, funzionali e domotizzati: il comune di Sabaudia, prevedendo la possibilità di un degrado della struttura ormai finita, consegnata ed inaugurata, e per voler dare al più presto risposte adeguate a persone con disabilità, ha affidato previo bando di gara la gestione della struttura alla nostra associazione con l'aiuto della coop. Emmei e degli Amici del progetto Diogene.

La decisione del nuovo titolo "Ed ora, al mare!" è dettata dal fatto che dopo un anno di burocrazie e migliori varie la struttura è ormai tecnicamente pronta ad essere vissuta nel pieno della sua interezza; l'associazione ora deve solo pianificare un'oculata gestione. Quale migliore occasione se non sfruttare l'annuale Assemblea dei Soci dell'Ap per inaugurare tale struttura e mostrare ai presenti il significato di una "Casa Domotica"? Ma prima di descrivere il fascino di questo complesso è d'obbligo un sunto della riunione. Sabato 28 maggio si è svolta l'Assemblea dei Soci con l'inizio slittato dalle 11 alle 12,30 causa problemi logistici nel raggiungere la sede della riunione, e dopo il

saluto ai presenti viene nominato Pietro Barbieri come Presidente dell'assemblea e Venanzio Filieri come Segretario.

La relazione comincia dalla situazione in cui versa l'Unità Spinale Unipolare, che ha visto recentemente la nomina del Primario dott. Claudio Pilati e la riapertura di 3 stanze per un totale di 12 letti. I lavori fino ad ora svolti rispecchiano il 90% dei piani prefissati, e si sta spingendo per colmare quel vuoto che consentirebbe assistenza a 32 pazienti.

Il presidente Casadei prosegue citando la partecipazione dell'Ap al convegno europeo di Paestum relativo alle pari opportunità e al convegno di Verona della Faip, dove è stato affrontato il problema della territorialità in relazione alla presenza di strutture specializzate per la cura delle patologie midollari (per entrambi, vedi il numero scorso del Notiziario).

Si è poi fatto il punto sui prossimi obiettivi: la presenza in rete con un proprio sito e la presenza nella Consulta Regionale sull'Handicap. D'importante è stato evidenziato anche il lavoro svolto dal Centro per l'Automobilità e dal settore di Progettazione Accessibile nell'ottica della vita indipendente.

Il presidente Fabio Casadei conclude la propria relazione parlando del tempo libero e di come l'associazione si sia impegnata in progetti sulla vela con la sponsorizzazione di un catamarano accessibile ed una scuola di vela, e mostrando come punto di forza la Casa Domotica, che segna un importante traguardo nella decen-

tralizzazione da Roma.

Il tesoriere Sergio Spadi descrive poi le principali voci del Bilancio con le relative cifre e, in conclusione del suo intervento, pone l'accento sull'importanza della definizione della procedura di accreditamento tra Ap e Asl Rm C, assicurando che l'Associazione è in buona condizione economica, come testimoniato anche da

Giampaolo Facco, in rappresentanza del Collegio dei Revisori.

L'Assemblea si conclude con l'approvazione all'unanimità del Bilancio consuntivo 2004 e del Bilancio preventivo 2005, e la seduta è dichiarata chiusa alle 13,45.

Finita la riunione tutti i presenti si sono raggruppati nel grande portico presente nella parte posteriore della struttura e ad odor di carbonella sono stati consumati chili di carne e bocce di vino, poi mentre alcuni si dilettavano col pingpong altri osservavano anche i più piccoli dettagli di quella che risulta

essere una struttura senza precedenti, ma che ci si augura con tanti seguiti.

A parte l'abbattimento di ogni barriera architettonica, condizione base per l'accesso di un disabile, gli alloggi sono regolati da un computer centrale che controlla tutte le funzioni primarie (le luci esterne programmate a tempo, le luci dei corridoi si accendono tramite rilevatori di presenza, chiusura automatica delle finestre quando piove...) e garantisce il collegamento con le unità decentrate (monitoraggio allarme allagamento bagno). Praticamente ogni alloggio e quindi ogni disabile dispone di un telecomando con il quale è possibile attivare tutte le funzioni base: dall'accensione delle luci all'apertura di una porta o di una finestra, ma tanti altri accorgimenti rendono estremamente semplici gesti quotidiani, spesso preclusi, come accendere il gas. Infine gli ascensori hanno la caratteristica di autolivellarsi rispetto al carico di peso portato.

La giornata si è poi conclusa in tarda serata, quando anche l'ultimo dei superstiti ormai esausto ha fatto ritorno a casa.

CONTRASSEGNO: A ROMA NUOVA PROCEDURA

Federico Gabriele

Dal 7 giugno gli uffici di Medicina Legale delle Asl fungono da sportello unico al quale presentare la documentazione necessaria per il rilascio del contrassegno invalidi. Basta compilare un modulo, che poi sarà passato alla Sta insieme al certificato che attesta la disabilità. Dopo massimo 23 giorni il contrassegno arriverà direttamente a casa.

È una delle novità annunciate dal Comune di Roma con una conferenza stampa presenziata dal sindaco Walter Veltroni, dagli assessori alla Mobilità Mauro Calamante e alla Semplicazione Mariella Gramaglia, dal consigliere delegato per l'Handicap Ileana Argentin e dal presidente dell'Atac Fulvio Vento.

Finora occorreva comunque recarsi alla Asl per il certificato medico legale, ma poi la domanda andava presentata in Municipio o direttamente alla Sta, che dopo tempi di attesa anche di mesi rilasciava il contrassegno.

Nel prossimo futuro inoltre (come già abbiamo scritto sul numero scorso) entrerà in vigore il nuovo regolamento che disciplinerà la circolazione e la sosta dei veicoli muniti di contrassegno, che vuole anche porre nuovi limiti agli abusi.

Il Sindaco ha ricordato che nell'ultimo anno sono stati ritirati 3000 contrassegni abusivi e che ora ne rimangono 37.000, con circa 90.000 veicoli autorizzati a passare i varchi della Ztl. "Si tratta di una materia complessa che va affrontata con grande senso di responsabilità - ha detto Veltroni - servono regole ferree per evitare gli abusi e al tempo stesso garantire i diritti dei disabili".

Tra le misure che dovrebbero servire a reprimere l'uso illegale del contrassegno torna dopo molti anni l'obbligo della presenza a bordo del titolare disabile. Sarà necessario comunicare ogni volta al Comune (tramite il call center 060606) che l'auto circolerà solo con l'accompagnatore, e ogni giorno si comporrà così una white list di veicoli autorizzati che potrà essere consultata dai vigili urbani.

Un'altra novità annunciata dall'assessore Calamante - che però non dipende dal regolamento comunale ma da un'autorizzazione del ministero dell'Interno che ancora non c'è - riguarderà chi potrà fare le multe per le infrazioni al codice della strada, come l'occupazione dei posti riservati: non solo la polizia municipale ma anche gli ausiliari del traffico della Sta, dell'Ama, di Trambus e della Sita.

Informazioni: Sta - Agenzia per la Mobilità, n. verde disabili 800 154451, www.sta.roma.it. Comune di Roma, call center 060606, www.comune.roma.it.



Il tavolo della presidenza dell'Assemblea dei Soci dell'Ap, svoltasi a Sabaudia il 28 maggio.

DIRITTO A QUALE VITA?

Torniamo sulla vicenda Terry Schiavo, che anche in Italia ha scatenato accese polemiche su eutanasia ed accanimento terapeutico. Molte posizioni sono state - qui come negli Usa - strumentalizzate politicamente, impedendo che si facesse una seria discussione etica su vita, morte, disabilità.

Giuliano Giovinazzo

Partecipando ai lavori della sesta sessione dell'Ad Hoc Committee delle Nazioni Unite, che ha come obiettivo la stesura di una Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (e su cui è possibile trovare gli approfondimenti della nostra delegazione nel sito www.superando.it), ho potuto riscontrare la visibilità assunta negli Stati Uniti da una serie di movi-

menti per la vita e di associazioni che si caratterizzano per le loro prese di posizione fortemente contrarie alla legalizzazione di pratiche eutanasiche. Visibilità non esattamente percettibile per l'influenza della loro strategia all'interno del Palazzo

di Vetro, bensì per la loro capacità di catalizzare l'attenzione dei media su temi di frontiera con un'ideologia teo-con diffusa nel paese, ed alimentata da un Presidente che gli statunitensi cominciano a scoprire sempre più irresponsabile - se non criminogeno e criminale - in seguito alla leggerezza con cui l'amministrazione Bush ha affrontato i devastanti effetti della guerra in Iraq e dell'uragano Katrina, con tutto quello che ha quest'ultima sciagura ha fatto emergere riguardo una certa idea di società del *Commander in chief*.

Di queste associazioni - in ambito di disabilità - la più importante e seria resta sicuramente "Not Dead Yet" (Non ancora morti), nata nel 1996, e le cui battaglie più significative hanno contribuito a mandare alla sbarra Jack Kevoorkian, meglio noto in Italia come "Dottor Morte", e a contrastare nel corso di questi anni quei movimenti che in singoli Stati si sono mostrati favorevoli a forme di suicidio assistito ed eutanasia (supportati in questa lotta da altre associazioni di tutela dei diritti delle persone con disabilità).

È innegabile però, a parte le valutazioni sulla bontà della loro attività, che il circo montato dall'industria della comunicazione di massa appropriatosi della fine di Terry Schiavo abbia dato un palcoscenico di tutto rispetto agli attivisti di "Not Dead Yet" ed a gruppi affini. L'auspicio è che possano fare un buon uso della loro forza aggregante per un forte impegno a favore del riconoscimento dei diritti di piena cittadinanza delle persone con disabilità, senza lasciarsi incastrare in pastoie ideologico-religiose, di cui i Bush, scesi in campo come avvoltoi a fianco della famiglia Schindler, danno uno spaccato illuminante.

Qui in Italia il sito di "Not Dead Yet" gode di una segnalazione importante nella home page dell'Associazione Bambini Cerebrolesi Sardegna, una realtà attivissima nell'isola, federata alla Fish, ed alla quale è d'obbligo fare i complimenti e gli auguri per i ricorrenti 15 anni dalla sua fondazione. A Terry Schiavo lo spazio web dell'ABC Sardegna ha dedicato, come com-

prendibile, un'attenzione particolare. Stando a quanto emerge da alcuni recenti documenti diffusi a riguardo dalla Simfer le gravi cerebrolesioni rappresentano "una delle cause principali di disabilità fisica, cognitiva, psicologica e una delle più importanti limitazioni alla partecipazione sociale nelle persone in giovane età". L'ABC nazionale, nei giorni concitati che hanno

preceduto la decisione - indubbiamente controversa - relativa alla sospensione dell'alimentazione della donna, ha diffuso un comunicato stampa in cui si affermava con forza il sostegno all'azione dei genitori di Terry Schiavo per il diritto alla vita della loro figlia.

Relativa a quel periodo anche la posizione presa dalla Fish nazionale, attraverso un articolato documento, meno acceso nei toni, ma egualmente forte. "Il dibattito - vi si legge - rasenta l'assurdità. Vi sono affermazioni pericolose degne dell'eugenetica come, ad esempio, quelle che pretendono di dare dignità alla vita solo col trittico consapevolezza, coscienza e autonomia". "Secondo costoro - è il pensiero della Fish - il resto è morte, tagliando via con un tratto



Una delle tante manifestazioni contro la morte di Terry Schiavo

di penna milioni di persone con grave disabilità cognitiva, intellettuale e relazionale, con esperienza di malattie psichiatriche". La preoccupazione per le "migliaia di persone in condizioni di gravità paragonabili o peggiori di quelle di Terry" italiane è manifesta in ambedue questi documenti, insieme alla constatazione che la convinzione riguardo al fatto che le persone con disabilità come la Schindler-Schiavo siano "meglio morte" ancora esiste, ma è profondamente errata, e mette tutti noi in pericolo".

Per le altre tematiche "minori" che questa vicenda ha sollevato, come ad esempio l'opportunità o meno di inserire nel nostro ordinamento regole che diano riconoscimento giuridico al testamento biologico, si è discusso (seriamente) molto poco. Poco anche da parte dei rappresentanti delle associazioni delle persone con disabilità. Qualche accenno nella sede della bagarre serale per eccellenza, della tribuna per perenni campagne elettorali domata da Bruno Vespa. Con la prevedibile comprensibilità.

LA VITA È PERVASA DA SOGNI, DESIDERI E RICERCA, NESSUNA FORZA PUÒ IMPEDIRLI

Silvia Cutrera

Nel 1987 sul palcoscenico artistico della Cina è comparso uno speciale gruppo artistico "China Disabled People's Performing Art Troupe" una compagnia d'arte di disabili cinesi composta da una cinquantina di persone fra cui non udenti, persone con disabilità motoria, sensoriale, non vedenti che ha presentato magnifici concerti e portato al pubblico straordinari spettacoli.

In 18 anni, la Troupe ha visitato tutta la Cina, è l'unico gruppo artistico cinese che si è esibito nelle sedi più importanti del mondo: Malaysia, al Teatro Nazionale dell'Opera in USA, Singapore, Danimarca, Giappone, alla Carnegie Hall di New York e alla Scala di Milano riuscendo ad entrare nel mercato mondiale della cultura artistica realizzando un sogno che dimostra il carattere speciale dell'arte, la bellezza che tocca l'intera umanità.

Il 23 maggio scorso la Compagnia ha messo in scena lo spettacolo *My Dream* al Teatro dell'Opera di Roma ed è stata una serata speciale. Ogni danza era originata dal ritmo del cuore, ogni canzone l'esito di profonde emozioni, le loro performance la rappresentazione della sfida nonostante i limiti fisici ed una perfetta integrazione nel mondo dell'arte regalandoci gioia e commozione.

Nella danza del Buddha della Misericordia le 12 attrici sul palcoscenico erano non udenti, non riuscivano a sentire la musica e il ritmo, tuttavia hanno presentato la magnifica danza di "Guanyin dalle mille braccia" creando dolcezza, bellezza ed elevazione.

Mi ha colpito la storia di Zhou Zhou. È una persona down che non è mai andata a scuola e non ha letto libri. Suo padre è violoncellista in un'orchestra sinfonica. Ogni giorno il padre lo portava con sé alle prove e col passare del tempo la sala di prova era diventata per lui una seconda casa.

All'inizio Zhou Zhou dava una mano agli artisti con semplici lavoretti, aiutava a sistemare gli spartiti, metteva a posto le custodie degli strumenti ma dopo l'inizio delle prove sedeva tranquillamente accanto al tecnico del suono e ascoltava la bella melodia con un profondo piacere. Il giorno dello spettacolo si metteva dietro il sipario a dirigere la "sua" orchestra e alla conclusione, fra gli applausi, era molto felice come se il successo fosse anche suo.

Nel cuore di Zhou Zhou trovavano posto solo la sala di prova e l'orchestra sinfonica della troupe dell'Opera di Pechino. Era sempre loro ospite e tutti gli orchestrali si erano affezionati e lo amavano. Dopo 10 anni succede qualcosa di speciale, il direttore d'orchestra lo invita a dirigere la Carmen e alla fine del pezzo i membri dell'orchestra scoprono che la direzione di Zhou Zhou è non solo precisa ma è anche evidente che la sua sensazione musicale è molto chiara.

Zhou Zhou è diventato un'altra persona, comincia a dirigere anche l'orchestra sinfonica senza conoscere la partitura, forse è l'unico direttore al mondo a non leggere la partitura, ma la sua comprensione della musica è straordinaria. Come direttore è vivace e pieno di carattere, con la bacchetta in mano trasmette la sua forza ed energia a tutti i membri dell'orchestra

Zhou Zhou ha diretto orchestre in prestigiosi teatri mondiali e continua a stupire tutti gli spettatori che assistono ai suoi concerti.

NON ABUSIAMO DEI DIRITTI

Pietro V. Barbieri

Tra i tormentoni più gettonati nel mondo della disabilità, da molti anni tiene banco il cosiddetto

"contrassegno invalidi" che permette ai veicoli a servizio delle persone con disabilità la circolazione in zone a traffico limitato e il parcheggio negli spazi appositi riservati. La possibilità di ottenere il contrassegno è legata ad una norma del 1978 e alle battaglie che le associazioni fecero in quegli anni.

Oggi è un diritto acquisito, ed è innegabile che in molti comuni, tra cui quello di Roma, complessivamente le politiche degli assessorati competenti possano definirsi adeguate.

Se parliamo di Roma, ogni municipio ha un ufficio specializzato, facilmente identificabile e le procedure sono molto semplificate e viene persino consegnato a vista un contrassegno provvisorio in attesa di quello originale. Un unico rilievo è nel costo complessivo che appare sempre eccessivo, ma non a fronte di un buon servizio.

Il numero di parcheggi è alto, basta girare la città e notare l'invasione di pali e strisce gialle. In termini quantitativi si può dire che l'obiettivo posto dall'Associazione Paraplegici nel 1990 è raggiunto: assieme alla Lega Arcobaleno furono raccolte le firme per una legge regionale che imponeva 1 parcheggio ogni 200 metri di strada in previsione del fenomeno di crescita degli anziani non autosufficienti.

Se si ha diritto ad un parcheggio riservato legato al proprio contrassegno, e lo si trova occupato da un veicolo sprovvisto di contrassegno c'è un servizio di emergenza che con una chiamata gratuita invia in poco tempo un carro attrezzi per rimuovere il veicolo.

E tutto sommato, forse anche grazie a questa pratica, è ormai difficile trovare un posto auto riservato occupato da un autovettura senza una parvenza di contrassegno.

Però la faccenda non è risolta e probabilmente altri provvedimenti andranno adottati, visto che assistiamo quotidianamente con rabbia ad una scena che ci lascia senza parole: persone che parcheggiano col contrassegno e scendono dalla macchina senza mostrare alcun limite negli spostamenti. Passi per qualcuno con problemi non visibili, o qualche parente che va a prendere la persona disabile, ma tutti gli altri chi sono, se non parenti e amici degli stessi possessori? Ovvero di noi stessi? Quanti nostri familiari usano ed abusano del nostro contrassegno in fotocopia a colori? Quanti della targa per la Ztl o per levare una multa per una doppia fila? Quanti del nostro contrassegno scaduto?

È un malcostume che ci riguarda, come cittadini, attori protagonisti di una comunità, almeno in questo caso. Né vale la pena scaricare la responsabilità sui parenti degli anziani i quali sicuramente ne fanno un uso distorto, ma non lo fanno per una vita intera aguzzando l'ingegno per ogni possibile escamotage ed in ogni direzione. Non hanno il tempo per scoprire tutte le opportunità che ti danno i buchi della nostra burocrazia.

TECNOLOGIA TRA DOGMA E REALTÀ

Federico Occhionero

Avevo affittato uno scooter nella splendida isola greca di Santorini e con i miei amici mi ero diretto su per la salita che porta all'antico monastero per ammirare il panorama e respirare un po' di spirito, quando, una volta arrivato, scoprii con estremo disappunto che la cima era infestata di antenne e sinistri ronzii.

Da quell'estate, sempre più spesso mi è capitato di notare l'interferenza: luoghi di silenzio e di contemplazione sfrattati da una cornice di tralicci, lucette e antenne paraboliche.

La scienza si trasforma in dottrina e diffonde i suoi comandamenti su internet e videofonini, promettendo una pienezza e una libertà che nessun pulpito aveva mai professato... non almeno su (e per) questa terra.

Ai dogmi delle antiche scritture si sostituiscono i generici richiami di una tecnologia tanto più attraente quanto sofisticata. E noi lì, in balia delle lusinghe da catalogo, specie quando ci prospettano nuove possibilità di comunicazione, espressione... indipendenza. Ma se la delusione di un capriccio è cosa irrilevante (non era quel telefonino che ci avrebbe aperto ad un mondo di divertimenti e spensieratezza?), ben altre responsabilità si addensano quando a rimanere scottata è una persona che sta lottando per la sua autonomia.

Alla complessità del prodotto si somma quella relativa alla situazione personale, imponendo una attenta valutazione che sappia armonizzare ambizioni e potenzialità, superando la logica delle aspettative smisurate che troppo spesso si traducono - nel tempo - in frustrazione e diffidenza: anche l'elettronica più sofisticata può diventare corpo morto se inserita nel contesto sbagliato.

L'inclusione sociale ha oggi nuovi strumenti (si pensi ad esempio a tutte le interfacce speciali per l'accesso al computer), ma anche precise scadenze. I centri specializzati devono affrontare con competenza e senso critico le nuove esigenze; agli utenti il compito invece di recuperare la distinzione tra religione e scienza; perché la fede incondizionata nella prima non sconfina ciecamente nella seconda, dove invece limiti e potenzialità non sono un dogma, ma un dato di fatto. Tutto sta nell'affrontarli con coscienza e professionalità. Il Centro per l'Autonomia sperimenta le nuove tecnologie.



Il laboratorio del CNR sul K2

I RISCHI DELLE STATISTICHE

L'Istituto nazionale di Statistica ha pubblicato un'indagine sull'integrazione sociale delle persone disabili. I dati sono interessanti, ma in gran parte chiaramente non rispecchianti la realtà. Il problema è nel campione usato per l'indagine: i criteri con i quali è stato scelto non sono validi per un'analisi attendibile.

Salvatore Nocera

La statistica, pur dopo avere ormai acquisito dignità di scienza, non riesce talora a fuggire pienamente alcune perplessità, circa i suoi risultati, dovute però più ad impressioni che al rifiuto delle metodologie e delle tecniche usate, ormai seriamente validate. Ma le cose diventano più complicate se si indaga sulla composizione del 'campione' prescelto per l'indagine. Non che si dubiti della validità scientifica con la quale viene composto il campione, ma del criterio con cui si decide di inserire o togliere dal campione alcune categorie. La cosa diviene definitivamente discutibile se si decide di utilizzare gli stessi soggetti di un precedente campione, allargando però i requisiti di questi per valutarli.

E' quanto è avvenuto per la rilevazione dell'Istat relativa alle persone con disabilità che vivono in famiglia, la quale ha utilizzato lo stesso campione della rilevazione del 1999, che però riguardava esclusivamente i disabili che dichiaravano di avere "difficoltà nelle funzioni o attività della vita quotidiana", mentre adesso sono state considerate quelle che dichiaravano di "avere

difficoltà nelle funzioni (motorie, sensoriali o nelle attività della vita quotidiana) o di essere affetti da una invalidità o di avere una riduzione di autonomia". In apertura del rapporto, l'Istat evidenzia chiaramente che i requisiti attuali sono più ampi di quelli considerati nella precedente rilevazione.

Quello che mi preme sottolineare è, però, che il valore politico della rilevazione è discutibile. Infatti 'annacquando' i requisiti del campione, i risultati attuali si presentano decisamente migliori di quelli precedenti, ingenerando in chi non ha letto la precedente rilevazione la convinzione che attualmente le cose sono abbastanza buone.

Così, infatti, sembra cogliersi dalla lettura del paragrafo conclusivo, nel quale l'ottimismo è appena temperato dalla considerazione che i dati divengono meno positivi se si considerano le persone con disabilità grave.

Così nella nuova composizione del campione i disabili fisici sono circa il 38%, quasi il doppio dei mentali pari al 18%, mentre le rilevazioni dell'Istat relative solo alle persone con disabilità, accertata a livello medico-legale ci segnalano una presenza di disabili intellettivi molto maggiore di quelli fisici.

Così le condizioni economiche "scarse ed insufficienti" riguardano circa il 50%, mentre la situazione notoriamente è ben più grave. È però interessante sapere che circa il 91% vive in famiglia, mentre circa il 9% vive da solo o con altri disabili, ma non in istituti.

È pure interessante conoscere che poco più del 50% non ha potuto fruire di servizi e prestazioni (ovviamente non rientranti in quelli forniti gratuitamente dal sistema socio-sanitario) per difficoltà economiche e circa il 20% per l'assenza di questi sul territorio. Questo è un aspetto allarmante giacché per un verso queste percentuali aumenteranno a causa della crisi economica in atto e per altro verso a causa dell'endemica inesistenza o insufficienza di servizi alla persona nel sud d'Italia.

Ma per tornare alle discrepanze fra i disabili accertati e quelli indicati nella nuova rilevazione, fra gli studenti con disabilità iscritti nelle scuole ci sarebbe un'equa ripartizione pari ad un terzo ciascuno fra il gruppo di alunni con disabilità motoria, intellettiva e sensoriale. Ora, basta consultare le statistiche del Ministero dell'Istruzione e si rileverà che gli alunni con deficit sensoriale non raggiungono il 10%, quelli con deficit motorio raggiungono il 20% e quindi quelli con deficit intellettivo superano il 70%, e sono soprattutto quelli sui quali la società si deve saper organizzare per garantire una buona qualità dell'integrazione scolastica.

Così l'attuale dato del 44% di alunni con disabilità frequentanti le scuole superiori e l'Università risulta notevolmente sovrastimato rispetto alla

percentuale degli alunni certificati con handicap, che, sia pur cresciuti a causa dell'innalzamento dell'obbligo scolastico, rispetto al 20% calcolato nella rilevazione del 1999, non è certamente raddoppiato. La nota 8 del rapporto segnala un dato singolare: l'8% che frequenta scuole speciali, cioè per soli alunni

largamento dei requisiti dei soggetti del campione, ma non dice nulla sull'effettiva consistenza della situazione dell'integrazione scolastica; anzi inavvertitamente la distorce. Infine lasciano sconcertati i dati relativi all'occupazione lavorativa. Infatti, risulterebbe che i disabili occupati siano pari circa al 50%, men-

“Si dà l'impressione che la situazione in 5 anni sia notevolmente migliorata. E ciò non corrisponde alla realtà.”

DISABILI CAMPIONATI

a cura di F.G.

L'indagine "L'integrazione sociale delle persone con disabilità" è stata condotta nel 2004 sulle persone non istituzionalizzate, per cogliere l'integrazione nel contesto di vita (rete di relazioni, scuola, lavoro, tempo libero, ecc.) ed i fattori che ostacolano tale integrazione (limitazioni nella mobilità, mancanza di adeguati sostegni, ecc.). L'indagine è stata realizzata nell'ambito del progetto "Sistema di informazione statistica sulla disabilità" (www.disabilitaincifre.it) - nato da una convenzione tra l'Istat e il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - ed è stata resa pubblica il 4 luglio 2005 (www.istat.it).

Il campione è stato individuato in quello dell'indagine "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" realizzata nel 1999-2000. In totale sono state intervistate telefonicamente 1.632 persone tra i 4 e i 67 anni, che rappresentano una popolazione di 1 milione 641 mila individui della stessa fascia di età.

Altri dati: il 41,4% sono disabili molto gravi; il 59,1% ha 50 anni o più e il 18,7% 34 o meno; il 42% vive a Nord, il 22,1 al Centro, il 35,9 nel Sud e nelle isole; il 42,9% non ha alcun titolo di studio o solo la licenza elementare e il 28,4 un diploma di scuola superiore o la laurea.



Un paraplegico lavora con una pala meccanica adattata

con disabilità, si ripartirebbe egualmente, o quasi, fra disabili intellettivi, fisici e sensoriali. Occorre quindi prendere atto che, malgrado la chiusura di tutte le scuole speciali per ciechi, quelle per sordi sono un terzo di tutte quelle speciali. Ma ciò che mi ha colpito è il dato del 37% di alunni con disabilità che si avvale di insegnanti per il sostegno didattico. Ora, soprattutto in questi ultimi anni, si è avuta una dura polemica delle famiglie e delle associazioni contro i tagli delle ore di sostegno, che ha costretto, anche con sentenze dei tribunali, il ministero a garantire un rapporto medio di 1 insegnante ogni 2 alunni con disabilità. Siccome nel 2004 frequentavano circa 140.000 alunni con handicap certificato, seguiti da circa 70.000 insegnanti per il sostegno, questa discrepanza fra i due dati si spiega pienamente con l'al-

tre nella rilevazione del 1999 tale percentuale era del 21% e saliva al 32% per i disabili compresi fra i 15 ed i 44 anni. L'impressione che se ne trae è che l'occupazione dei disabili sia enormemente aumentata, cosa che purtroppo non è; anzi essa si è ridotta. Il dato si spiega con l'ampliamento dei requisiti dei soggetti compresi nel campione attuale.

Se la rilevazione fosse stata pubblicata con espresso riferimento alle persone con difficoltà di inserimento sociale o di svantaggio, non ci sarebbe nulla da eccepire. Quello che indispettisce è che, invece, si dice che riguarda le persone con disabilità, dando l'impressione che la loro situazione in questi cinque anni sia notevolmente migliorata. E ciò non corrisponde alla realtà.

(da Superabile, 18-7-05)

I DATI SUL LAVORO

Persone di 15-67 anni con disabilità, occupate, che si dichiarano abbastanza o molto soddisfatte di alcuni aspetti dell'attività lavorativa.

Relazioni con i colleghi	73,8 %
Tipo di lavoro	66,8 %
Sicurezza del posto di lavoro	62,0 %
Numero ore di lavoro	61,5 %
Tipo d'orario	61,3 %
Condizioni e ambiente di lavoro	61,1 %
Distanze e/o tempi di percorrenza	55,1 %
Guadagno	27,7 %

Persone di 15-67 anni con disabilità, occupate, secondo le difficoltà incontrate nel corso dell'esperienza lavorativa.

Non sono stati scoraggiati a lavorare da familiari e/o amici	91,6 %
Non temono l'isolamento sul posto di lavoro da parte dei colleghi	90,3 %
Non sono stati vittima di discriminazioni sul lavoro	85,4 %
Non hanno avuto difficoltà nella ricerca di lavoro	76,6 %
Non hanno ricevuto offerte di lavoro incompatibili con le loro condizioni fisiche e mentali	82,5 %

ASSISTENZA PER L'AUTONOMIA

Nell'attuale sistema i service provider sembrano i principali avversari dell'autodeterminazione delle persone con disabilità e dei loro familiari. Il movimento per la vita indipendente la pone quale discriminante. Le imprese sociali si aggrappano alla loro forza contrattuale. La politica li difende. Prosegue in questo numero l'analisi del Notiziario.

Pietro V. Barbieri

Continua dal numero scorso (pag. 3). La legge 328/00 - ahinoi - non abroga l'art. 154 del Decreto Regio del 1931 ("Testo unico di pubblica sicurezza" di chiara matrice fascista) che obbliga i prefetti a trovare un ricovero per i matti e gli storpi ("inabili a qualsiasi proficuo lavoro ovvero persone che

per infermità cronica o per gravi difetti fisici o intellettuali, non possono procurarsi i mezzi di sussistenza") senza dimora ed anche - udite udite - se parzialmente capienti. Gli "inabili a proficuo lavoro" venivano considerati "persone pericolose per la società", in quanto avrebbero potuto mendicare in luogo pubblico o aperto al pubblico, incorrendo così in ipotesi di reato. Ancora oggi è il metro essenziale per comuni e prefetture almeno per risolvere il cosiddetto "dopo di noi". Qualcuno, il Csa di Torino ad esempio, sostiene che questo sia l'unico vero diritto esigibile in campo assistenziale. Noi invece lo temiamo: in Calabria, a Serra d'Aiello, c'è un istituto con 495 persone disabili con letti senza materassi e quant'altro di inumano potete immaginare, dove vengono inviati disabili - in particolare non in grado di rappresentarsi da soli - da tutta Italia. Una vera e propria discarica semi abusiva, vista la 104 e la 162.

Le cooperative sociali di tipo A sono state necessarie per determinare un'inversione di tendenza tra la fine degli anni '70 e l'inizio degli anni '80. Da un lato c'erano i ricoveri coatti, dall'altro il volontariato caritatevole delle misericordie, ed in mezzo le famiglie che nascondevano la vergogna. I comuni per delega statale hanno spese obbligatorie (anagrafe, urbanistica, etc) e facoltative tra cui i servizi sociali per cui hanno dovuto assumere dipendenti nell'ottica di sviluppare anzitutto i trattamenti obbligatori (vedi sopra). I comuni più innovativi e guidati dall'idea della deistituzionalizzazione, hanno trovato nella cooperazione la modalità di erogazione dell'assistenza che garantisce di non dover ricorrere al volontariato o a pubblici dipendenti, costi bassi, condizioni di lavoro dignitose, e grazie all'assenza di finalità lucrative, un soggetto che interpretava e condivideva le funzioni pubbliche della mutualità e della solidarietà.

La cooperazione e le amministrazioni innovative che le hanno generate, hanno quindi svolto un ruolo essenziale: sono stati lo strumento di servizio territoriale per evitare che istituzioni religiose come il Cottolengo, proseguissero nella ghettizzazione dei disabili motori, intellettivi e sensoriali.

Non diamo per scontato che il fenomeno non esista più. Guardiamoci attorno: pseudo centri riabilitativi, le RSD dove D sta per disabili, lungodegenze, case di cura, case famiglia o comunità alloggio

di 50 posti letto. La battaglia principale è ancora oggi tra istituto e casa, rsd e assistenza domiciliare, intervento sanitario prevalente o inclusione sociale. La gran massa delle risorse per l'assistenza è tuttora indirizzata all'istituto, non al territorio.

Prendiamo esempio, quindi, dalle strutture non profit inglesi che in termini di intrapresa - seppur sociale - hanno cambiato pelle. Prima vendevano pacchetti assistenziali ad un numero limitato di persone di basso contenuto professionale ed economico caricato sul

sistema di welfare locale pubblico. Oggi vendono consulenze e formazione per l'assistenza ad un numero di soggetti assai più elevato, della durata limitata, qualificando il prodotto indirizzato sia su fonti

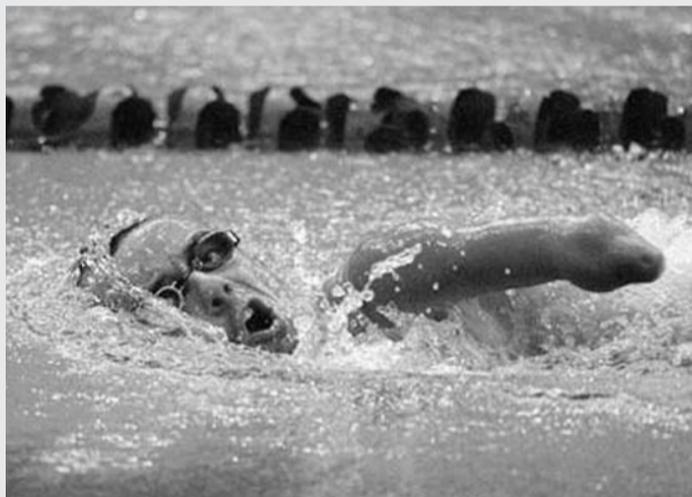


Una persona con grave disabilità motoria necessita di assistenza per aprire una porta. Una porta automatica aumenterebbe l'autonomia.

pubbliche che private. Intercettano un segmento di mercato assai più ampio. Provate a immaginare un'agenzia che sostenga la famiglia dell'anziano non autosufficiente

nella scelta del badante, nella sua formazione e nella gestione degli aspetti lavoristici e burocratici più penosi. Ma quanto costerebbe? Il vantaggio è che tali strutture garantiscono le medesime prestazioni già per l'assistenza pubblica ad anziani sotto una certa soglia reddituale ed ad altri gestori assicurativi per persone che hanno sottoscritto polizze vita etc., e pertanto sono dotate di un ciclo produttivo funzionante e seriale e pertanto più economico.

Ecco quale dovrebbe essere la proposta per evitare lo "smantellamento" del sistema paventato da imprese sociali e i loro interlocutori politici locali e nazionali. Ovviamente non può essere una battaglia solo di una porzione territoriale perché le consorzierie locali sono radicate. Infatti, il margine di istanza all'indiretta è consentito solo alle persone con disabilità che "rompono" di più. Non è generalizzato: è un piccolo fondo di riserva per le persone con disabilità più ritorte, escludendo quasi sempre le famiglie, quasi una *captatio benevolentiae*. Ma c'è di più: il modello ormai è incardinato su un contratto collettivo nazionale del lavoro sottoscritto da 11 soggetti quali, per la parte datoriale, centrali cooperative (Confcoop, Legacoop, Agci), gestori di strutture private convenzionate (Aris - istituti religiosi, Aiop - strutture del profit) e onlus come Aias ed Anffas, e per la parte sindacale da Cgil, Cisl e Uil.



ACCORDO TRA COMITATO PARALIMPICO E FEDERNUOTO

Il 14 giugno, presso la sede del Comitato Italiano Paralimpico in via Flaminia a Roma, il Presidente del Cip Luca Pancalli ed il Presidente della Federazione Italiana Nuoto Paolo Barelli hanno firmato un protocollo d'intesa che costituisce un ulteriore passo in avanti per la crescita dello sport italiano, con particolare riferimento alle discipline praticate dalle persone con disabilità.

Nel comunicato si legge che "l'indirizzo dell'accordo mira a diffondere ulteriormente l'attività natatoria tra i giovani disabili attraverso percorsi comuni in molteplici ambiti di applicazione, tra cui quello della formazione dei tecnici che si svilupperà con lo scambio delle esperienze tra le due realtà".

"Il nuoto paralimpico e l'attività natatoria praticata dalle persone con disabilità - sottolinea il Presidente Pancalli - non possono fare a meno della grande tradizione del mondo del nuoto italiano con il quale è fondamentale interagire per creare quelle sinergie idonee alla crescita del movimento. Quello tra Fin e Cip è un accordo che non vuole ingiallire in un cassetto ma che sarà da subito operativo rispondendo ad una delle sue principali finalità, ovvero quella di compiere quel processo di integrazione tra gli atleti disabili e non disabili e del loro diritto allo sport. Non posso fare a meno di ringraziare il Presidente della Fin Paolo Barelli con il quale siamo giunti all'accordo sul protocollo la cui rilevanza principale è finalizzata alla formazione tecnica che, senza dubbio, costituisce le fondamenta per lo sviluppo di qualsiasi attività sportiva".

"Le discipline della Fin devono essere praticate da tutti i cittadini - afferma Barelli - Il nuoto è un fenomeno di altissima rilevanza come dimostrano gli oltre 5.000.000 di praticanti e i valori etici e sociali che trasmette attraverso la diffusione della cultura dell'acqua". (G.T.)

BIANCO SU NERO

Enzo Berardi

"... Se non hai né le braccia o le gambe, o sei un eroe o sei morto. ... Io sono un eroe. Non ho altra scelta."

(R. Gallego)

La vita di Rubén Gallego è di per sé un romanzo il cui incipit non è certo dei più felici. Nasce nel '68 a Mosca nell'ospedale del Cremlino, da madre spagnola, figlia di un alto dirigente del Partito comunista spagnolo clandestino in quel periodo in Francia. Poter nascere nell'ospedale del Politburo doveva essere una specie di privilegio, in realtà si rivelò una iattura: il fratello gemello morì a pochi giorni dalla nascita e lui nacque con una paralisi cerebrale conseguente alle difficoltà del parto.

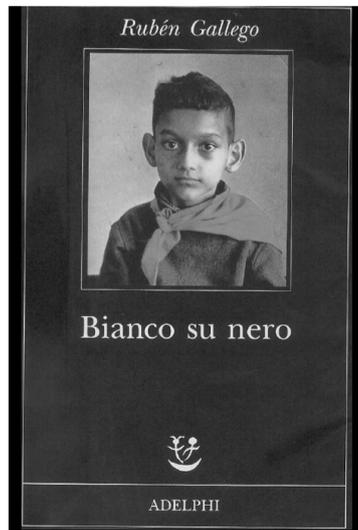
Come inizio non c'è male, ed il seguito è, se possibile, anche peggio e a raccontarcelo è lo stesso Gallego in questo splendido libro, che non è né commovente e neppure commiseratorio.

Il "figlio di quella negra", come veniva appellato per via della sua pelle olivastria, fu rinchiuso, dopo essere stato sottratto alla madre, in vari orfanotrofi dove ha trascorso l'infanzia e l'adolescenza aspettando di essere portato a morire, appena adulto, in un ospizio, com'era successo a tutti i disabili senza famiglia che aveva conosciuto nel suo peregrinare. Eppure, a dar retta a quello che gli raccontavano, doveva considerarsi anche fortunato, dal momento che in America i disabili li facevano secchi appena nati. D'altra parte a noi per decenni, e c'è ancora qualcuno che si ostina a sostenerlo, hanno fatto credere che i comunisti mangiano i bambini.

In realtà se la caverà, come ben testimonia questo libro, e oggi, dopo aver ritrovato la madre attraversando varie peripezie, vive in Spagna dove continua la sua attività di scrittore. Una vita che è un romanzo, come dicevamo all'inizio, ma le parole che Rubén ha trovato per scriverlo sono di una semplicità disarmante e le immagini che esse costruiscono rotolano lungo corridoi freddi e si accucciano sopra letti troppo grandi e poco ospitali, modellano corpi mutilati che si ribellano alla mediocrità della compassione e alla viltà dell'esclusione dal mondo dell'"uomo nuovo" di qualsiasi cosa contraddica il suo mito, secolare illusione di un'umanità sballottata tra l'effimero del corpo e la disperante ricerca di un portugio verso la perfezione.

Dovunque si è parlato di uomo nuovo si è parlato di esclusione, si è parlato un linguaggio razzista, si è parlato con le parole della follia. "Bianco su Nero" è un libro che va letto non perché parla di handicap, e infatti non ne parla, ma per l'umanità semplice e diretta che esprime attraverso una scrittura lineare e priva di compiacimenti letterari, snocciolata in una serie di racconti che non si possono non leggere tutti di un fiato come un buon bicchiere di birra fresca in una giornata di calura.

"Bianco su nero", Rubén Gallego, Adelphi (Milano, 2002), pagg. 187, euro 14,00.



La copertina del libro di Gallego

GUARDARE DALL'ALTO

Giampaolo Facco

(segue dalla prima pagina)

vita del pilota e della centralità della manifestazione (il barbecue) esattamente come negli altri eventi aviatori.

I Baroni venuti da diverse parti d'Italia sono rimasti contenti di aver potuto far vedere il frutto della loro passione e delle loro fatiche. Le scuole di volo che hanno partecipato e che si sono prestate a far volare i ragazzi ospiti hanno reso più che emozionante l'incontro per qualcuno.

Il Fokker e il Tiger Moth, il primo aereo storico ricostruito e il secondo originale, hanno dimostrato di saper volare con grazia e essere affascinanti. Certamente non è necessario essere appassionati del volo o tecnicamente esperti per poter apprezzare queste macchine. Tutti erano curiosi e suggestionati nel vedere ricreare una battaglia aerea così come poteva svolgersi 80 anni fa.

Il gruppo musicale dei REV merita un ringraziamento particolare: montare tutta l'attrezzatura e suonare sotto quel caldo e nella confusione è stata una prova di grande amicizia che tutti hanno apprezzato. Ci saranno altre occasioni perché senz'altro questo gruppo merita la centralità dell'evento.

Il senso della manifestazione non era necessariamente quello di far volare i ragazzi ospiti; il motivo era quello di mostrare che nel campo del volo, come in quello della nautica e di tutti gli sport che richiedono tecnicismi talvolta sofisticati, c'è la possibilità di partecipare attivamente ricavandone grande soddisfazione.

Il problema del volo ultraleggero (e l'associazione dei Baroni Rotti che rappresenta ne è pienamente conscia) è il costo legato all'ottenimento dell'abilitazione e la pratica del volo da diporto e sportivo. Siamo consapevoli che una persona con difficoltà motorie ha una serie di problemi di ordine economico a cui deve dare priorità. La nostra attività è anche di venirgli incontro con delle iniziative per ottemperare a questo problema.

Doverosa parte per i ringraziamenti. Il compito mi è facile perché tutti hanno contribuito alla manifestazione e tutti meritano un ringraziamento. Certamente da parte dell'Ap il lavoro fatto è ripagato dalla soddisfazione di vedere i soci e gli amici che hanno passato una bella giornata in un ambiente nuovo e stimolante.

L'aviosuperficie La Celsetta senz'altro farà tesoro di questa esperienza, metterà in opera gli ultimi progetti e ha promesso di ripeterla ogni anno.

Tutte le iniziative dei Baroni Rotti naturalmente si possono trovare sul sito www.baronirotti.net.



Prima del volo

SPERANZA ELETTRICA

Proseguiamo in questo numero la breve inchiesta sui metodi che vengono proposti ai para-tetraplegici per "tornare a camminare". Dopo gli stivaletti Vannini esaminiamo ora la Functional Electrical Stimulation - FES con le interviste a due soci dell'Ap che li hanno sperimentati, con risultati similmente negativi ma valutazioni personali differenti.

Massimo Biagini

In che periodo per la prima volta è venuto a conoscenza della FES e da chi?

Sono un disabile affetto da tetraplegia da trauma (tuffo al mare) fin dal 9 giugno '74. Dopo il trauma e la consapevolezza successiva del mio stato ho iniziato a studiare le varie tecniche e ricerche applicate che sembravano offrire spiragli sulle possibili cure da attuare. Tali ricerche, basate per lo più sulla conoscenza di segnali fisiologici e sulla loro elaborazione, mi hanno spinto ad effettuare il corso di Ingegneria Elettronica all'università La Sapienza di Roma.

Negli anni 1985 - 90 c'è stato un impulso sulle attività di ricerca sui disabili grazie alle attività svolte dai prof. Marsolais del Veterans Hospital di Cleveland (Usa) e Kralj di Lubiana (Yu). La trasmissione televisiva Quark, in quegli anni, ha dato notizia delle importanti prospettive delle tecniche adottate dalle due scuole di ricerca che conducevano, in termini di tecnologia utilizzata, a risultati analoghi: è possibile stimolare i muscoli plegici attraverso segnali specializzati ed ottenere una contrazione quasi fisiologica.

Tale tecnica comunemente nota come FES ha dato il via ad una serie di ricerche effettuate in varie parti del mondo. In tali attività di ricerca ho subito partecipato direttamente sia come disabile sia come "ricercatore" (tra virgolette perché non ero una risorsa pagata da strutture di ricerca) poiché proprio in quel periodo ho realizzato la mia tesi in ingegneria trattando l'argomento FES e gli effetti relativi dell'affaticamento sulla contrazione muscolare.

Come le è stata posta la questione del "camminare"? All'interno di un progetto riabilitativo?

La domanda ed il progetto li ho posti io stesso poiché dopo la tesi è iniziato un periodo di collaborazione con l'istituto di Fisiologia Umana della Sapienza con cui ho effettuato una serie di sperimentazioni su me stesso per identificare le forme d'onda più idonee a ridurre alcuni effetti collaterali quali quello dell'arrossamento o della fatica.

Quale è stata la motivazione personale che l'ha spinto a provare la FES? Cosa si aspettava? Dal punto di vista ingegneristico credo che la FES sia una tecnica che, anche oggi dopo molti anni, possa offrire delle possibilità di sfruttamento non ancora utilizzate. Penso, ad esempio, che oggi la disponibilità di componenti elettronici programmabili di ridottissime dimensioni e consumi di energia praticamente trascurabili potrebbero consentire soluzioni impiantate. È certo che, quando ho iniziato, pensavo ad un percorso che avrebbe portato rapidamente ad un finale positivo: camminare di nuovo. Così purtroppo non è stato, ma la FES mi ha consentito e mi consen-

te ancora di mantenere un tono muscolare adeguato con effetti positivi per la circolazione e quindi tutto ciò che rende più fragile la nostra infrastruttura, inclusa di quella ossea.

Quanto tempo era passato dalla lesione?

Quando ho iniziato ad utilizzare la FES erano ormai trascorsi circa 15 anni da quando avevo avuto la lesione. Infatti alle prime esperienze ricordo che la contrazione muscolare avveniva in modo inconsistente e dopo qualche stimolo insorgeva l'affaticamento che non consentiva di contrarre il muscolo nuovamente.

Con che modalità ha effettuato la FES? Dove?

Successivamente, durante il periodo di collaborazione con l'Istituto di Fisiologia Umana, ho iniziato ad effettuare una serie quotidiane di applicazioni di FES sui muscoli quadricipiti che mi hanno portato in tre mesi circa ad avere una risposta alla FES di

rilievo: sollevavo le gambe fino a 300 volte con pesi di 3-5 Kg; ovviamente con la stimolazione elettrica funzionale. Sembrava che il fenomeno di affaticamento fosse stato ridotto drasticamente. Ciò non mi consentiva di camminare, ma sembrava un buon inizio; soprattutto pensavo che se altre tecniche fossero state scoperte, forse era meglio avere una buona condizione muscolare. Non è infatti un caso che oggi siano presenti molti elettro-stimolatori per scopi estetici.

Qual è il bilancio personale di questa esperienza?

Credo che il percorso che ho intrapreso da vari anni, anche se con risultati attesi diversi da quelli ottenuti valga la pena di essere stato seguito. Come dicevo speravo che altre tecniche potessero essere scoperte ed ho ritenuto che la ricerca sulle cellule staminali avrebbe potuto contribuire se non risolvere una serie di problemi complessi quali quello della paratetraplegia. Purtroppo sembra che si dovrà aspettare ancora un po'. Speriamo di riuscire a vedere i risultati.

Si è confrontato - prima, durante e dopo - con altri utilizzatori e altri medici?

Questi anni trascorsi studiando le tecniche della FES ed utilizzando vari dispositivi sono stati sempre accompagnati da incontri, discussioni e convegni con altri potenziali utilizzatori e medici che mi hanno condotto insieme con l'istituto S.Lucia (in cui sono stato ricoverato fin dal trauma) a brevettare le forme d'onda di un elettrostimolatore ed effettuare ricerche congiuntamente.

Credo che tutte le strade che portano a sperare di ottenere risultati attraverso attività di ricerca debbano essere perseguiti, ovviamente nel rispetto delle regole di eticità e moralità, ma soprattutto nel rispetto delle persone che a tali ricerche si affidano.

Enzo Jamundo

In che periodo per la prima volta è venuto a conoscenza della FES e da chi?

Sono venuto a conoscenza della FES tramite l'Ap. Correva l'anno 1991 o '92. Ero, come si dice in genere, un paziente fresco, da circa 3 anni vivevo con la mia inseparabile Sopur viola, e quindi molto sensibile alla questione 'camminare'. L'equipe di ricerca era guidata dal prof. Marchetti, dell'Istituto di Medicina dello Sport dell'Università di Roma, La Sapienza, e dell'Ap fummo io e Massimo Biagini a sottoporci al "Progetto FES".

Come le è stata posta la questione del "camminare"? All'interno di un progetto riabilitativo?

No, non mi ricordo di nessun progetto riabilitativo, eravamo un gruppo di ragazzi, allettati dall'idea di provare anche questa esperienza... Non si sa mai...

Quale è stata la motivazione personale che l'ha spinto a provare la FES? Cosa si aspettava?

Il "tornare a camminare" in un paziente "fresco" è una speranza sempre molto forte, quindi bastò poco per attirare la mia attenzione, e la mia curiosità. Non tanto per tornare a correre o a fare chissachè, ma quei due passetti che mancavano a tutti noi per semplificare un

po' la vita di tutti i giorni...

Quanto tempo era passato dalla lesione?

Poco, ero all'inizio della mia nuova vita, ero solo un bambino di tre anni...

Con che modalità ha effettuato la FES? Dove?

Il luogo dove svolgevamo la terapia era in una palestra dell'Istituto di Medicina dello Sport dell'Università di Roma, La Sapienza.

Qual è il bilancio personale di questa esperienza?

Il bilancio non è stato un granché positivo, ho dovuto interrompere le sedute per ustioni riportate ad entrambi i polpacci... Una sera durante la mia seduta

fisioterapica sentivo uno strano odore di pollo bruciato e mi domandavo: "che ci fa l'odore di pollo bruciato dentro una palestra?!" Ebbene, il fisioterapista aveva un po' esagerato con la corrente e piano piano i miei polpacci facevano la fine del pollo arrostito... Da quel momento ho capito che la FES non era la strada giusta per me.

Si è confrontato - prima, durante e dopo - con altri utilizzatori e altri medici?

No, ho perso i contatti con l'equipe, e non so quanti altri polli sono stati sformati.



Un paziente "cammina" con l'elettrostimolazione

SOSTENETE L'AP!

RINNOVATE LA VOSTRA ISCRIZIONE PER IL 2005

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

C.C.P. N. 81954000, AP ROMA E LAZIO ONLUS,
VIA G. CERBARA 20 - 00147 ROMA