

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 5

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Settembre/Dicembre 2005

RIEMPIRE I VUOTI

Pietro V. Barbieri

Nel precedente numero de Il Notiziario abbiamo pubblicato una lettera del dr. Arcangeli, direttore del Centro Giusti, istituto privato di riabilitazione di Firenze nato con l'avvento delle pratiche fisioterapiche del trapezista russo Dikul. Gli assidui lettori del Notiziario, i soci dell'Ap ed i simpatizzanti che più conoscono le nostre battaglie, si saranno stupiti per lo spazio concesso per di più senza commento. Avranno pensato ad un voltafaccia, e quindi che la coerenza non è di questo mondo. Oppure ad un improvvisa forma di pazzia. Immaginiamo anche i sorrisetti sardonici - seppur limitati - a sottintendere che vi siano inciuci reconditi ed inconfessabili: cui prodest? Nel paese del Gattopardo, dove tutto cambi perché nulla cambi, dove regnano gli atteggiamenti qualunquisti del "è tutto un magna magna", una scelta editoriale può essere scambiata per un'assenza di linea politica, come il braccio non sa cosa fa la mente, e questa non esercita il diritto-dovere del controllo, o, peggio, di una strategia golpista dove il braccio vuole trasformarsi in mente. Insomma, che si pensi o meno ad operazioni di bieca strategia, l'invito è di entrare nel merito delle questioni sostanziali che più banalmente riguardano la relazione tra informazione e diritto di scelta, tra partecipazione e democrazia. Tra i lesionati midollari vi sono domande irrisolte che riemergono di tanto in tanto. Per ciò che è la nostra esperienza, esse sono connesse alla precarietà di una vita fatta di infezioni urinarie, arrossamenti cutanei ed evacuazioni "a tradimento", oltre che all'inaccessibilità fisica e all'impermeabilità culturale dell'ambiente nel quale viviamo. La lesione midollare è all'origine di questo odioso circuito vizioso fatto di insorgenze di eventi patogeni che ci incatenano alle strutture sanitarie - largamente più della media dei cittadini - e di medicalizzazione di bisogni sociali. Proviamo a fare degli esempi.

I. Abbiamo un'infezione urinaria. Andiamo dal medico il quale non spiega cosa accade nel nostro corpo, non ci mette in condizione di responsabilizzarci nella scelta, non ci ragguaglia su quale precauzione adottare e perché, (segue a pag. 3)

IN PIAZZA CON LA FISH

Il 15 novembre 1500 persone sono scese in piazza con la Federazione Italiana Superamento Handicap, manifestando davanti a Montecitorio per i propri diritti e contro i tagli dell'ultima Finanziaria. È stata una bella prova di democrazia delle persone con disabilità.

Giuliano Giovino

Jacob Kirkegaard, giovane sound-artist danese, ha composto uno degli album più interessanti dell'anno in corso. Armato di accelerometri ed altri complessi strumenti di registrazione in grado di raggiungere le viscere del suolo ha percorso alcune zone vulcaniche dell'Islanda, dalle cui profondità ha saputo captare (per poi riprocesare e piegare alle sue urgenze stilistiche) i suoni nascosti e primordiali della Terra. Vibrazioni montanti che hanno rappresentato la giusta colonna sonora per chi, dall'osservatorio della Segreteria nazionale Fish, ha percepito giorno per giorno la graduale e costante crescita delle adesioni da tutta Italia alla manifestazione del 15 novembre.

Il geiser è puntualmente esploso nella data fissata, in piazza Montecitorio.

Il fattore numerico non è sempre rappresentativo della partecipazione ad una manifestazione, ma la cronaca delle prime ore della mattinata del 15 può dare il senso della massa di persone con disabilità, loro familiari, protagonisti dell'associazionismo e "semplici" cittadini scesi in piazza come non succedeva da anni (e come non era mai successo, considerata l'adesione) per riaffermare diritti lesi o mai riconosciuti. Verso le 10, in Piazza Colonna, i responsabili della sicurezza in zona decidono di fermare il veicolo con su il materiale della Federazione. Contrariamente a quanto pattuito il sit-in non può svolgersi nello spazio di Montecitorio, dove è in-

vece prevista una manifestazione (sulla carta) più imponente.

Alle 11 l'iniziativa più imponente è divenuta quella della Fish. Una folla rumorosa, felice di ritrovarsi ma fondamentalmente arrabbiata sfocia nella piazza che recentemente si è guadagnata l'onore delle cronache grazie al dito medio dell'on. Santanchè.

Il megafono gira, e continuerà a farlo fino alla fine della manifestazione. Tanti interventi, applausi, fischi ed inviti alla vergogna (destinati a coloro che ormai annunciano tagli con la non

chalance di chi ha perso il contatto con i bisogni dei cittadini) chiaramente udibili dall'interno dei palazzi della Camera. È una manifestazione che crea imbarazzo quella della Fish, non può essere ignorata dalle Istituzioni. Può essere ignorata dai gruppi parlamentari della maggioranza, ma non dalle Istituzioni, ed una delegazione composta dal presidente Barbieri, i vice presidenti Tescari, Nocera ed Hanau viene ricevuta dal vice presidente della Camera, Publio Fiori.

I rappresentanti della Fish escono dall'incontro con un bottino politico quantificabile in un preciso impegno dell'on. Fiori a far approvare, con una iniziativa (eventualmente) bipartisan, tre emendamenti alla Finanziaria vertenti all'istituzione del Fondo per la non autosufficienza, all'aumento delle pensioni di invalidità, ed al ripristino del Fondo per le Politiche sociali.

Chi ha partecipato alla manifesta-

“Un impegno ad approvare tre emendamenti sul Fondo per la non autosufficienza, sull'aumento delle pensioni di invalidità, sul ripristino del Fondo per le Politiche sociali”



Il primo gruppo di manifestanti, a Piazza Colonna.

zione del 15 novembre, fisicamente e non, sa benissimo che la protesta della Fish non si limitava solamente a contrastare una Finanziaria iniqua. Ma qualora questo impegno venisse mantenuto sarebbe già un risultato di tutto rilievo.

L'annuncio degli esiti di questo confronto lascia però i partecipanti scettici. Ad aumentare la fiducia non ha contribuito l'intervento, appena conclusosi, dell'unico parlamentare della maggioranza sceso in piazza. L'on. Campa ha ribadito, con visibile fastidio, che di tagli non ce ne sono, tutte menzogne. I conseguenti fischi sono meriti.

In piazza per l'opposizione scendono Rosy Bindi, responsabile area welfare della Margherita, e l'on. Livia Turco; insieme agli onorevoli Luciano Violante e Luigi Giacco saranno loro stesse ad incontrare nella sede del gruppo Ds la delegazione Fish. Da que-

sto confronto arriva l'apertura riguardo i tre emendamenti proposti dall'on. Publio Fiori, e la condivisione della necessità di una maggiore ed indispensabile attenzione alle politiche ed ai servizi destinati alle persone con disabilità.

Il successo sostanziale che la Federazione può rivendicare resta però la presenza di tante persone a Roma, con striscioni e slogan. Storie diverse ma medesime richieste. Persone con disabilità gravi e gravissime che hanno affrontato viaggi dalla Calabria, dal Veneto, dalla Lombardia e un po' da tutte le regioni per essere in piazza, per con-

dividere l'impegno per il riconoscimento dei propri diritti. Impegno che la Fish continuerà a portare avanti con responsabilità ancora maggiori, e che i politici non potranno fare a meno di tenere in considerazione.

“È una manifestazione che non può essere ignorata dalle Istituzioni”

POVERTÀ E DISABILITÀ

INCHIESTA

Questo ultimo numero del Notiziario per il 2005 vede una novità: un allegato di quattro pagine.

È - e speriamo lo potrà essere anche in futuro - uno spazio sul quale pubblicare articoli più lunghi di quelli delle dodici pagine del Notiziario regolare, che ha una struttura troppo rigida per alcuni pezzi.

L'argomento di questo primo inserto è “Povertà e disabilità”,

e ospitiamo in apertura un intervento di Giampiero Griffo, presidente della sezione italiana di Disabled People's International, che mostra come troppo spesso, in tutto il mondo, questi due termini siano troppo strettamente legati e interdipendenti. E che la lotta contro questi due mali dell'umanità è affiancata a quella per la Pace, sostenuta da Dpi e Faip anche nella recente Marcia Perugia-Assisi. Pubblichiamo poi i risultati di un rapporto Unicef sui bambini disabili in Europa dell'Est e nei paesi ex-Urss. Infine, le azioni della Coalizione italiana contro la povertà. nell'inserto

VERSO UNA FEDERAZIONE EUROPEA

Giuliano Giovino

Nottwill (Svizzera), 13 ottobre 2005. A cena con il professor Elias Marcos - vicepresidente dell'Associazione paraplegici greca - abbiamo rispolverato vecchi ricordi scolastici, tirando in ballo il monte Citerone (sede di riti dionisiaci) in ironica contrapposizione alla più tristemente nota Rupe Tarpea, da cui gli spartani precipitavano i bimbi particolarmente gracili o inadatti a divenire in futuro degli aiutanti guerrieri. Forzando un termine che sarebbe più appropriato utilizzare nel campo della critica letteraria si può affermare, suggestioni elleniche a parte, che il Centro Paraplegici Svizzero abbia davvero qualcosa a che vedere con il mito. Il dottor Guido Zach - fondatore della struttura - a cui vengono tributati onori (via intestata, iconografia celebrativa etc.) che di rado si riservano a persone ancora in vita, la collocazione bucolica di questo vero e proprio quartiere dedicato alle lesioni midollari, e la sua unicità per spazi ed attività compongono uno spaccato che trascende la "normale" concezione di un Centro adibito alla riabilitazione e al reinserimento nella società di persone para e tetraplegiche. La visita dei delegati Faip - il presidente Raffaele Goretti ed il vicepresidente Pietro Vittorio Barbieri - non è stata comunque dovuta semplicemente alla contemplazione di questo modello irripetibile, ma ha fatto seguito ad uno specifico invito dell'Associazione Paraplegici Svizzera.

Tema di discussione: l'opportunità o meno di costituire una Federazione europea delle Associazioni delle persone con lesione midollare.

Il primo personale impatto, fatto salvo il costruttivo confronto diretto con i rappresentanti di associazioni omologhe alla Faip provenienti da tutta Europa, è stato di diffidenza. Non credo potesse essere altrimenti, valutata l'assoluta mancanza di prospettiva politica e la completa ignoranza da parte dei padroni di casa del modo di agire degli altri organismi internazionali che promuovono (e tutelano) i diritti delle persone con disabilità. Al termine di tre giorni di serrato lavoro il bilancio conclusivo si è rivelato invece più positivo delle premesse. Senza ignorare i punti critici, puntualmente segnalati dalla delegazione italiana, è stata giudicata positivamente da tutti i partecipanti l'ipotesi lanciata dagli elvetici di avviare una serie di passaggi volti a sostenere un percorso costitutivo condiviso. Entro il prossimo incontro quindi, fissato per la primavera 2006 sempre a Nottwill, sarà necessario strutturare una rete efficace, per arrivare a stabilire - nel breve tempo a disposizione sarà arduo - alcuni punti fondamentali per la messa in moto di questa (ancora ipotetica) nuova organizzazione, quali la redazione di uno statuto, la definizione di uno strumento organizzativo, e la condivisione di un programma operativo.

L'UNIPOLARITÀ È NECESSARIA

“Lesioni midollari: il diritto alla salute dal trauma fino a casa. La presa in carico globale e organica dell'Unità Spinale Unipolare” era il titolo del convegno promosso dall'Ap il 26 settembre. Da quell'importante incontro vi proponiamo due illustri interventi.

Augusto Battaglia Assessore alla Sanità della Regione Lazio

L'esperienza dell'Usu del Cto è stata una buona cosa, ed ha dato dei risultati. Per andare avanti dobbiamo analizzare che cosa è successo in questi dieci anni: quanta gente c'è stata, come c'è rimasta lì dentro, quando è uscita da lì che fine ha fatto (è tornata a casa, ha trovato un lavoro, ha risolto i suoi problemi, è dovuta andarsene a curare da un'altra parte). Domande retoriche, ma l'importante però è che ce le poniamo, per capire se quel modello è ancora il modello migliore, o se lo possiamo migliorare.

E secondo me, se manteniamo l'impostazione dell'Unità Spinale Unipolare, su questo modello ci dobbiamo tornare. Unità Spinale Unipolare - per quello che ne capisco io - significa che dobbiamo avere un sistema di emergenza organizzato in maniera tale che quando si presenta un caso di lesione midollare nella nostra Regione l'infortunato venga portato al Cto (se c'è l'Usu), dato che se viene portato da un'altra parte è difficile che parta il processo appropriato. Infatti sappiamo che il modello Heidelberg è un modello in cui la riabilitazione inizia venti minuti dopo l'incidente.

Questo percorso riabilitativo arriva in porto con un risultato positivo se c'è una motivazione forte da parte di chi ha subito l'incidente, quindi la consapevolezza della gravità dell'incidente e soprattutto la consapevolezza delle possibilità di recupero. Se una persona viene portata da un'altra parte, dove sicuramente ci sarà un DEA di il



L'assessore Augusto Battaglia parla al convegno sull'Usu del Cto di Roma. Accanto a lui Mario De Luca, del Forum Regionale sulle Disabilità.

livello organizzato e con medici capaci ma in cui non c'è questa attenzione e questa sensibilità, noi rischiamo di perdere un pezzo importante del processo riabilitativo, poiché i risultati finali sono molto legati a cosa succede nelle prime ore e nei primi giorni.

La rete dell'Ares 118 del Lazio ha consapevolezza di questo problema? Io ritengo di no, ed allora dobbiamo capire che cosa vogliamo fare nelle prossime settimane per vedere se intanto noi siamo pronti eventualmente a recepire una domanda di prestazioni di questo genere. Siamo pronti come Pronto Soccorso, come Dipartimento d'emergenza, come

Unità spinale? Se non siamo pronti che cosa abbiamo bisogno di fare? Dobbiamo aumentare i posti letto? Trentadue più quattro sono sufficienti? Ce ne vogliono di più? Dove devono stare? Devono stare al IV piano? Dobbiamo porci queste domande. Dobbiamo capire se siamo in grado di operare nel migliore dei modi.

Dobbiamo riorganizzarci, cercare di capire come possiamo andare avanti a partire dall'esperienza positiva fatta. Così come poi dobbiamo porci il problema, una volta riportata la centralità delle lesioni midollari nell'Unità Spinale, del fatto che dall'Usu parta un sistema. Noi nell'Unità Spinale possiamo affrontare i primi sei

mesi o i primi dieci mesi, a seconda del tipo di lesione, ma dopo che quel tipo di operazione riabilitativa termina con successo non possiamo essere soddisfatti se non siamo capaci di agganciare successivamente una serie di nuovi altri interventi. Interventi che in parte si fanno; per esempio è positivo il lavoro compiuto in collaborazione con l'Associazione Paraplegici per tutta quella attività di riabilitazione e di riadattamento alla vita familiare, alla vita domestica, alla vita lavorativa.

Però ad esempio noi non abbiamo un sistema che riqualifica l'infortunato che portava avanti un'attività lavorativa che oggi non potrà più rifare, dato che le condizioni sono

cambiate. Questo ad esempio è un pezzo del sistema che manca. Così come dobbiamo sapere se quando prepariamo il percorso di reinserimento nell'ambiente di vita, di lavoro, familiare noi abbiamo una rete che - collegata sempre con l'Unità Spinale - possa garantire sul territorio quelle terapie di mantenimento e quegli interventi che poi possono migliorare la qualità della vita.

Credo che noi dovremmo fare questo. Un lavoro, che io propongo di fare anche con una certa rapidità. Qui c'è il Direttore sanitario della Rm C, c'è la dottoressa Rodinò, ci siete voi, c'è il Direttore dell'Unità Spinale. Allora ritengo che dobbiamo formare un piccolo gruppo operativo, fare una verifica del lavoro svolto, e sulla base di quelle linee che io condivido cerchiamo di capire cosa dobbiamo fare. Al Cto, senza cercare spazi esterni. Quello che è accaduto nei nostri ospedali in questi anni è un fatto negativo. Un ospedale deve avere la sua vocazione. Ci sono gli ospedali generali, e poi ci sono alcune strutture ospedaliere di particolare livello qualitativo e complessità, o che hanno una loro vocazione. Quella vocazione va seguita. Se il Cto è l'ospedale della traumatologia - dove mettiamo l'Unità Spinale - dobbiamo poi pensare come Regione e come

Azienda ad esaltare questa vocazione. E quindi anche le scelte strutturali organizzative, di pianta organica e quant'altro devono rispondere a questa scelta che noi abbiamo fatto. Poi se la scelta è stata sbagliata - di collocarlo lì invece che da altre parti - allora rivediamo la scelta e lo collochiamo da un'altra parte; se confermiamo la scelta, perché riteniamo che sia stata una scelta giusta, allora cerchiamo di lavorare per creare le condizioni migliori perché quella scelta ci dia il massimo dell'efficacia negli interventi che facciamo.

Se vogliamo farlo, io per quel che mi riguarda non solo sono disponibile, ma sono molto interessato. Ed allora credo che dopo la discussione che farete oggi magari ci risentiremo per organizzare un gruppo di lavoro e vediamo di riuscire, nel corso di prossimi cinque anni, a rilanciare l'Unità Spinale del Cto.

“Riportare la centralità delle lesioni midollari nell'Unità Spinale, da lì far partire un sistema”

UN PERCORSO DI QUALITÀ PER L'UNITÀ SPINALE

Patrizia Rodinò Direttore sanitario del Cto di Roma

Dopo 15 anni di direzione al Cto - con qualche breve intervallo - credo di avere raggiunto un osservatorio particolare che mi consente di fare un'analisi precisa della situazione. Ormai è tempo di andare avanti e di operare. Non è tempo di ricominciare, o stare a guardare cosa fare, ma soltanto di continuare, per realizzare quel percorso che parte da molto lontano.

L'obiettivo è sicuramente quello di riportare a 34 i posti letto, che non sono sicuramente sufficienti per il Lazio. Calcolando quei numeri che ha ricordato il dottor Pilati (direttore Usu, NdR): dai 20 ai 25 casi annuali per ogni milione di abitanti. Quindi fatevi il calcolo: l'Usu con 34 posti letto può avere un turn over di 90-100 pazienti l'anno. E gli altri dove vanno a finire? Lo sappiamo dove vanno a finire. Migrano. Migrano con tutta la famiglia. Migrano negli altri centri che hanno un calendario diverso, per cui nelle altre sette Unità Spinali Unipolari d'Italia: Cagliari, Milano, Veneto, Liguria, Piemonte, Toscana e Umbria.

A cosa si tende per un percorso di qualità? A tenere i nostri pazienti nella nostra Regione, proprio per evitare il disagio - che non dura un giorno - di tutta una famiglia.

L'importante è continuare con un percorso di qualità. Pensare anche minimamente di cambiare posto logistico mi sembra assurdo, perché significherebbe tornare indietro di dieci anni. Per cui implementiamo l'Unità Spinale del Cto.

Abbiamo avuto un assessore che è stato incredibile, ed ha espresso il desiderio di tutti. Non dovremmo aggiungere altro. Accogliamo il suo invito e portiamogli la relazione, perché abbiamo le idee chiare.

Il gruppo di lavoro che esercita da anni c'è, e non a caso qui nell'aula è presente la signora Felloni, la caposala dell'Usu ed il coordinatore dei fisioterapisti, che sono straordinari. Sono riusciti proprio con la sensibilità e la cultura del problema a creare un'equipe tra infermieri professionali, fisioterapisti, educatori, ed a formare un gruppo unito, che non chiede più di uscire dall'Unità Spinale.

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 Milaneschi

Direttore editoriale

Pietro V. Barbieri

Coordinatore redazionale

Virginia Pisani

Redazione

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

Progetto grafico

Simona Petrella

Referenze fotografiche

Archivio Ap, Internet

Hanno collaborato

Enzo Berardi, Silvia Cutrera, Giampiero Griffo,
Eduard Markaj, Giulio Nardone,
Saverio Panunzio, Fulvio Santagostini,
Monica Schneider, Giusi Valtorta

Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S. Eurosia, 3 - Roma

TRATTORI E MOTORINI

Grazie a nuove norme, ora le persone con disabilità motorie possono guidare motocicli, ciclomotori, quadricicli leggeri e non, conseguendo la patente A speciale od il patentino e anche adattando il veicolo. In un prossimo futuro si potranno guidare anche le macchine agricole adattate.

Monica Schneider

GUIDA DEI CICLOMOTORI

In attuazione della legge 168/05, dal 1° ottobre scorso sia i maggiorenni che i minorenni devono essere in possesso del patentino per poter guidare ciclomotori e mini-quadricicli leggeri). Per ottenerlo, chi compie la maggiore età dopo il 1° ottobre deve sostenere un esame teorico presso i Dipartimenti dei Trasporti terrestri (Motorizzazioni) e documentare l'esistenza dei requisiti psicofisici. Chi invece ha compiuto 18 anni entro il 30 settembre può evitare l'esame presentando un attestato di frequenza di uno specifico corso presso un'autoscuola, ma deve ugualmente certificare i requisiti psicofisici.

Dalla lettura della norma sembra che il certificato d'idoneità psicofisica possa essere rilasciato da un medico di medicina generale (p.e. il medico di famiglia) purché i requisiti fisici e psichici siano equivalenti a quelli richiesti per la patente di categoria A, anche speciale.

Riguardo alle persone disabili dunque, per l'individuazione delle categorie di minorazioni e dei relativi adattamenti dei comandi possono essere utilizzati i criteri già stabiliti nelle precedenti direttive del 1° luglio 2004 e del 21 gennaio 2005 per motocicli, tricicli e quadricicli "pesanti".

Se il richiedente invece non rientra nelle categorie indicate, ma ritiene di "poter condurre veicoli di tali tipi adattati particolarmente in relazione alle proprie gravi disabilità", la richiesta d'idoneità dovrà essere avanzata alla Commissione Medica Locale, precisando la patologia, eventuali protesi utilizzate, gli adattamenti già effettuati. La valutazione della domanda dovrà essere supportata da una prova pratica su un veicolo adattato.

Normativa: - Legge n. 214 del 1-8-03 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 27 giugno 2003, n. 151 [G.U. n. 149 del 30-6-03], recante modifiche ed integrazioni al codice della strada" (G.U. n. 186 del 12-8-03 suppl.ord.).

- Direttiva Ministero dei Trasporti -

Dip. Trasporti Terrestri del 6-5-04.

- Direttiva Ministero dei Trasporti - Dip. Trasporti Terrestri, prot. 2852m334 del 1-7-04 "Guida dei motocicli in caso di minorazioni invalidanti agli arti".

- Direttiva Ministero dei Trasporti - Dip. Trasporti Terrestri, prot. 435m334 del 21-1-05 "Guida dei tricicli e dei quadricicli da parte di conducenti con limitazioni funzionali agli arti".

- Legge n. 168 del 17-8-05 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 giugno 2005, n. 115", Art. 5 "Disposizioni in materia di targatura e di requisiti per la guida dei ciclomotori", (G.U. n. 194 del 22-8-05).

- Circolare Ministero dei Trasporti - Dip. Trasporti Terrestri, prot. mot3/4397/m350 del 2-9-05 "Certificato di idoneità alla guida dei ciclomotori".

- Circolare Ministero dei Trasporti - Dip. Trasporti Terrestri, prot. mot3/5200/m310 del 18-10-05, modalità della prova pratica d'esame per la patente A speciale.

PATENTE AGRICOLA

Nel novembre 2004 si è tenuto a Bologna l'Esposizione Internazionale della Meccanizzazione Agricola, nell'ambito della quale c'è stato il convegno "La mobilità delle persone con disabilità in agricoltura (sogno o bisogno?)". Dall'incontro è emerso che molti

disabili vorrebbero avere accesso al mondo dell'agricoltura e, in particolare, che chi ha subito delle menomazioni a causa d'incidenti con macchine agricole desidera riprendere a lavorare in questo settore.

L'industria della meccanizzazione in questi ultimi anni, dando voce alle sempre più pressanti richieste da parte delle persone con disabilità, ha cominciato a realizzare dei prototipi e a promuovere studi tecnici per l'adattamento dei prodotti di serie. A tal proposito si è cercato d'individuare un percorso costruttivo ascoltando i bisogni dei disabili, e quindi di chi si occupa di questa tematica nell'agricoltura e nelle istituzioni, e confrontando l'esperienza già affrontata dai costruttori. Il Comitato Tecnico del Ministero dei Trasporti, consapevole che l'im-

piego dei lavoratori disabili nell'agricoltura italiana potrebbe aprire un nuovo mercato accessibile a tutti, ha approvato la bozza del Decreto che permetterà alle persone con disabilità già in possesso di patente speciale di condurre trattori e macchine agricole modificati. Inoltre, in seguito a quest'incontro, su diretto interessamento del ministro delle Politiche Agricole e Forestali Gianni Alemanno e dell'Istituto Sperimentale per la Meccanizzazione Agricola di Roma, è stato elaborato un progetto denominato AMADI (Automazione ed accesso facilitato alle macchine agricole motrici e operatrici: adattamenti per le persone con disabilità) con il quale s'intendono individuare gli adattamenti da effettuare sulle macchine.

Il 19 maggio 2005 a Roma ha avuto luogo una giornata di studio dedicata a tale progetto, alla quale hanno partecipato numerosi rappresen-

tanti di enti ed associazioni. È stato rilevato che per la riuscita di Amadi è fondamentale la conoscenza dei potenziali fruitori degli interventi di adeguamento e delle tipologie di adattamento; tale conoscenza risponde prevalentemente a tre esigenze: 1) economica, relativa alla quantificazione delle risorse finanziarie necessarie; 2) tecnico - commerciale, riguardante l'individuazione delle ditte disponibili all'effettuazione degli interventi di adattamento; 3) burocratica, riguardante tempi e procedure autorizzative e competenza della Motorizzazione Civile.

Al termine della giornata si è svolta presso i piazzali dell'Isma la presentazione di alcuni prototipi di cabina accessibile e si è cercato d'individuare, anche grazie alle prime indicazioni di alcune persone disabili, la soluzione del problema del "raggiungimento" del posto di guida.

"Il problema del raggiungimento del posto di guida"

EDIFICI SCOLASTICI: INSICURI E CON BARRIERE

Federico Gabriele

Le uscite di emergenza sono assenti nel 17% dei casi od ostruite nel 43%, il 53% degli edifici è privo del certificato di agibilità statica, il 62% delle classi presenta sedie o banchi rotti. Sono solo alcuni dei preoccupanti dati emersi dal III Rapporto nazionale sulla sicurezza degli edifici scolastici Imparare sicuri, condotto da Cittadinanzattiva in collaborazione con la Protezione Civile ed il Ministero dell'Istruzione su 382 scuole pubbliche di 13 regioni (è scaricabile dal sito www.cittadinanzattiva.it). Gli edifici oggetto dell'indagine accolgono 125.383 studenti, dei quali con disabilità 1955 (con disabilità motorie 285, uditive 80, visive 50, intellettive 1471); i docenti sono 11.826 e quelli di sostegno 1124. Nello scorso anno scolastico solo nella metà di queste scuole ci sono stati 1755 incidenti.

Si tratta di scuole di ogni ordine, dalla materna (ora dell'infanzia) alle superiori. Gli edifici più vecchi sono di prima del 1920 (11%), ma il 41% è stato costruito dopo il 1970.

L'indagine è stata molto accurata, condotta con rilevazioni dirette e con questionari sottoposti al personale ed agli studenti. I parametri presi in considerazione sono stati vari, cominciando ovviamente dalle caratteristiche strutturali e dalla situazione qualitativa degli edifici stessi per continuare con la manutenzione, la formazione, la prevenzione, le certificazioni ed anche la pulizia.

Per noi disabili è confortante leggere che il primo fattore esaminato (anche se non per importanza, ovviamente) nell'assegnare il punteggio relativo alla sicurezza degli edifici è la presenza delle barriere architettoniche, e che a loro è addirittura dedicato un capitolo riassuntivo a parte. Per le varie parti questi sono i risultati dell'indagine:

- Percorsi comuni (ingresso, corridoi, ascensori): le barriere sono presenti ancora nel 17% delle scuole per quanto riguarda l'ingresso principale, e nel 20% sono stati creati ingressi appositi; l'accesso agli ascensori presenta barriere addirittura nel 15% delle scuole e il 18% dei corridoi non è accessibile.

- Servizi generali (segreteria, sala professori, cortile, servizi igienici): barriere assenti nell'86% delle sale professori, ma ancora presenti nel 23% delle scuole per l'accesso ai cortili ed ai servizi igienici, ed addirittura per il 67% delle segreterie.

- Servizi didattici (laboratori, aule computer, biblioteca, palestra, mensa): sono ancora presenti barriere nel 24% delle scuole per l'accesso alla mensa, nel 19% alla biblioteca, nel 17% per le aule computer, nell'11% per i laboratori scientifici, nel 28% alla palestra.

- Aule: il 12% non sono accessibili per le barriere architettoniche.

Complessivamente, secondo dati del MIUR del 2002, barriere architettoniche sarebbero ancora presenti in oltre il 70% degli edifici scolastici del nostro Paese.

RIEMPIRE I VUOTI

Pietro V. Barbieri

(continua dalla prima pagina) e dopo un po' di analisi diagnostiche, ci affibbia una cura antibiotica da cavallo. Però ci dispensa di consigli sulla sessualità allungando la faticosa pasticca blu. 2. Sorge la necessità - fisica o psicologica, è difficile dire - di muovere i muscoli, persino di mettersi in piedi. Si va in un centro specializzato, e, senza conoscere gli obiettivi autentici, veniamo scaraventati tra le parallele con tre/quattro terapisti a reggerci nella stazione eretta. Però un coro da tragedia greca ci accompagna col dolce leitmotiv: "Non ti scoraggiare, vedrai la ricerca ti guarirà, nel frattempo prova a camminare, io sono un esperto, un medico, una garanzia per te".

L'ossessione ritorna ed il paradigma vitale torna ad essere l'equazione benessere-cammino, oppure infezione-antibiotico, e perdono di valore gli obiettivi di individuo come quelli professionali, la vita amicale e persino quelli sessuali.

La mancanza di informazioni che interessano effettivamente la salute e lo sconfinamento in territori impropri, lo trasforma nella guida della vita. La relazione è filiale, anzi perversa e ripiegata su di sé. Non si dipana fino a che non sopraggiunga una qualsivoglia circostanza che provoca disillusione. Ma il danno è irreversibile perché chi è vissuto in questa simbiosi, si getterà alla ricerca di un altro magister.

È pura strategia commerciale, di fidelizzazione del "cliente" e di competizione sul portafoglio clienti (numero di ricoveri, di interventi, e di visite ambulatoriali). Si suscita così una relazione mercantile distorta, basata sull'induzione del bisogno per pretendere l'accreditamento di ulteriori posti letto, o l'incarico in dipartimenti che fruttano nuove opportunità di guadagno (nel pubblico come nel privato), e di potere nelle comunità politico-scientifiche.

Ovviamente il sistema non risponde ad alcuna delle domande fondamentali, nel silenzio assordante, nel buio più completo, ove prospera l'assioma che la scienza ufficiale sia ingannevole al pari dei servizi segreti sulla strage di piazza Fontana. Si consolida la vulgata secondo cui la verità è nascosta e che viene boicottata con un complotto di cui sono partecipi - per interessi personali - anche i leader delle associazioni.

Si è riprodotto un doppio canale di comunicazione tra e per i lesionati midollari: quello "autorevole" dei convegni pubblici e delle Usi, e quello parallelo del tam tam - orale o dei forum su internet - e dei servizi riabilitativi altri. Il primo agisce alla luce del sole e si confronta con le istituzioni. Il secondo non si nasconde ma non si palesa ancora con la necessaria limpidezza, perché sia alimentata dalle debolezze comunicative e delle inefficienze dei servizi del canale ufficiale verso cui si volge la comprensibile diffidenza di molti lesionati midollari.

L'obiettivo del Notiziario è non negare l'esistenza dell'altro, ritornando alla questione di democrazia: senza conoscenza, non vi è consapevolezza e reale opportunità di scelta. Una newsletter ha l'obbligo etico di ospitare tutte le informazioni che riguardano il target prefissato (i lesionati midollari) ed ha il diritto-dovere di esprimere opinioni che inquadrino le notizie nella giusta luce o lasciare che si commentino da sé.



Lelio Loccia, consigliere dell'Ap, è salito su uno dei prototipi di cabine accessibili, presentati al convegno di maggio a Roma.

GLOSSARIO

a cura di F.G.

ASSONE. Prolungamento del neurone - la cellula nervosa - che trasmette gli impulsi nervosi ad altri neuroni.

CELLULA SECRETORIA. Che secerne, produce una secrezione; si trova isolata nelle mucose, od a formare tessuti ghiandolari e ghiandole vere e proprie.

CELLULA STAMINALE. Cellula indifferenziata presente nell'embrione, nel feto, nel cordone ombelicale e in alcuni organi e tessuti dell'adulto (cervello, midollo osseo, cuore, ecc.). Moltiplicandosi e specializzandosi è responsabile della crescita e del rinnovamento di organi e tessuti.

CITOCHINE. Sostanze proteiche ormonali che agiscono da messaggeri intra o intercellulari; tra le altre: interleuchine o linfocine prodotte dalle cellule del sistema immunitario, interferoni, ematopoietine che agiscono sul sangue.

CORTICOSTEROIDI. Ormoni secreti dalla corteccia delle ghiandole surrenali; p.e. cortisone, cortisolo, corticosterone e aldosterone.

DERMATOMERO. Suddividendo il midollo spinale in 33 segmenti, ciascuno con la propria coppia di nervi spinali (neuromeri), si può far corrispondere ciascun neuromero ad una regione cutanea, che viene detta appunto dermatomero; esso è cioè il territorio di innervazione di un nervo sensitivo.

DOLORE NEUROPATICO. Si verifica quando è presente un danno al tessuto nervoso, una lesione anatomica o una disfunzione dei nervi periferici, delle radici nervose, del midollo spinale, del tronco encefalico o di talune regioni del cervello.

ERITROPOIETINA. Ormone (è una citochina, ematopoietina) che stimola l'eritropoiesi, regolando la produzione dei globuli rossi; glicoproteica, è sintetizzata dal rene e in minima parte dal fegato. Viene utilizzata principalmente per la cura dell'anemia, ma anche per il doping.

FIBROBLASTO. Cellula non del tutto differenziata, dalla quale hanno origine le cellule specializzate che formano il tessuto connettivo.

FLUSSO ARTERIOSO. Movimento del sangue ossigenato attraverso le arterie, dal cuore verso gli altri organi e tessuti.

GLIA. O nevroglia, è il tessuto connettivale di supporto del cervello e del midollo spinale, composto dalle cellule interstiziali del sistema nervoso centrale (cervello e midollo).

GUAINA OLFATTIVA. Struttura di tessuto connettivo con funzioni di sostegno e protezione, membrana più o meno sottile che ricopre un nervo. In questo caso i nervi olfattivi.

ICTUS. Interruzione del flusso del sangue in una zona del cervello, per occlusione o emorragia di un'arteria; sinonimo: ischemia cerebrale.

INSULTO ISCHEMICO. Danno provocato dall'ischemia, cioè da un apporto ridotto di sangue in una parte del corpo; p.e. l'infarto cardiaco.

INTUBAZIONE TRACHEALE. Introduzione di un tubo nel lume della trachea per assicurarne la comunicazione con l'esterno; la manovra è praticata specialmente in anestesia per permettere una respirazione controllata.

(continua nella pagina seguente)

EPO CONTRO NASCIS III

La Faip ha chiesto al ministero della Salute il finanziamento per un progetto di valutazione dell'efficacia dell'eritropoietina nel trattamento della lesione midollare acuta. Insieme alle Unità Spinali, confronterà i risultati con quelli del trattamento col protocollo Nascis.

Fulvio Santagostini Consigliere Faip e membro del Comitato Tecnico Scientifico

Negli ultimi venti anni, per la fase acuta (le prime ore seguenti all'evento traumatico) della lesione midollare (SCI) la ricerca ha identificato solo un trattamento farmacologico: il metilprednisolone (MP) ad alta dose, ma purtroppo i risultati non sono stati soddisfacenti (vedi riquadro nella pagina).

Da studi recenti si è osservato che la somministrazione di eritropoietina (EPO) nel ratto può attenuare gli effetti del trauma acuto e accelerare il recupero neurologico. L'effetto del farmaco si manifesta primariamente nelle prime 48-72 ore (l'effetto neuroprotettivo dell'Epo è osservabile se viene somministrata entro 24 ore dal trauma). L'azione dell'Epo si esplica sopprimendo gli eventi collegati alla degenerazione secondaria, come la reazione neuroinfiammatoria, e regolando il flusso arterioso e la stasi venosa nel sito di lesione. L'Epo e i suoi recettori sono espressi - sono cioè presenti nelle varie cellule - a livello cerebrale e spinale da neuroni, glia e vasi, e la sua produzione aumenta in condizioni di ipossia.

Nel trattamento dell'ictus è stato osservato che la somministrazione di Epo limita l'evoluzione della penombra ischemica, cioè dell'area che circonda la parte centrale della zona infartuata, ha cioè un effetto vascolare, sulle cellule dei vasi sanguigni. In questo contesto gli effetti positivi dell'Epo sulla Sci sono comprensibili, poiché la degenerazione secondaria è principalmente un insulto ischemico, dunque un problema di circolazione del sangue. Oltre a questa azione positiva sui vasi, l'Epo agisce colla soppressione della ossidionitricosintetasi inducibile

(iNOS) e la promozione della produzione di neurotrofine come il fattore neurotrofico derivato dal cervello (BDNF), favorendo così direttamente la rigenerazione dei neuroni dell'area colpita dall'insulto traumatico, anche creando un ambiente più favorevole alle cellule staminali. C'è poi anche un ruolo neuroprotettivo, che rallenta la degenerazione dei neuroni colpiti.

Il progetto che la Faip ha presentato per il finanziamento all'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) si pone l'obiettivo della valutazione della tollerabilità del trattamento farmacologico con eritropoietina e del miglioramento dell'outcome neurologico dei pazienti con Sci. È nostro obiettivo valutare l'efficacia dell'Epo contro il Mp nel trattamento standard in Italia.

Il progetto avrà come responsabile scientifico il prof. Alfredo Gorio e vedrà coinvolte tutte le Unità Spinali Unipolari italiane (compresa dunque quella del Cto di Roma), più le Unità Spinali di Verona/Neugar e di Torino, collegate con i rispettivi dipartimenti di Emergenza e Servizi I18; fungerà da coordinatrice l'Usu dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, diretta dalla dott.ssa Tiziana Redaelli.

La durata complessiva dello studio è di 24 mesi, con un tempo massimo di reclutamento dei pazienti di 18 mesi. Il 30 ottobre è stata registrata da parte dell'Aifa la dichiarazione d'intenti per il progetto: "Valutazione della tollerabilità e dell'efficacia del trattamento con eritropoietina nelle lesioni midollari traumatiche acute: studio comparativo verso metilprednisolone".

Se sarà approvato e finanziato que-

sto sarà il primo progetto di ricerca sulla lesione al midollo spinale promosso da un organismo, la Faip, rappresentativo delle persone con para e tetraplegia e che vede coinvolte tutte le maggiori strutture sanitarie del nostro Paese che quoti-

dianamente vivono tutte le problematiche legate alla lesione midollare. Se il progetto partirà potremmo con orgoglio dire che per la prima volta l'Italia diventerà un punto di riferimento per il resto d'Europa nell'ambito di queste tematiche.

LE CRITICHE AL PROTOCOLLO NASCIS

Come abbiamo detto nell'articolo a fianco, ad oggi - e dal 1990 - l'unico trattamento farmacologico praticato è quello col metilprednisolone. Gli studi preclinici iniziali hanno indotto a sperimentare questo farmaco steroide nel trattamento della lesione midollare traumatica in fase acuta - nelle prime 8-9 ore, e poi entro le 48 - ad alte dosi. Il Mp agisce, come altri steroidi, come antinfiammatorio, riducendo il danno alle membrane cellulari e sopprimendo l'attività di varie cellule del sistema immunitario che sembrano contribuire al danneggiamento neuronale.

Ma, secondo molti studi recenti, i tre NASCIS (National Acute Spinal Cord Injury Study, negli Usa, vedi sotto 1, 2) che hanno imposto il Mp come trattamento standard, hanno in realtà mostrato che l'outcome neurologico e funzionale differisce di pochissimo dagli altri gruppi, non trattati. Pertanto non si può affermare che il Mp, sia pur somministrato a dosi elevatissime, spostati in maniera significativa la prognosi del recupero dopo lesione midollare traumatica: il suo effetto è trascurabile.

Le critiche che vengono mosse agli studi Nascis e al trattamento stesso sono:

- la valutazione clinica effettuata sui pazienti;
- l'analisi statistica dei dati raccolti;
- il rischio di complicanze dovute all'uso di dosi massive di corticosteroidi è molto elevato con un aumentato rischio di sepsi e di processi pneumonitici, che possono implicare intubazione tracheale e ventilazione meccanica, con aggravamento neurologico (3);
- gli antinfiammatori possono ritardare eventuali processi rigenerativi, diminuendo la produzione di citochine;
- l'utilizzo di alte dosi di Mp può provocare l'insorgere di una miopatia con conseguente indebolimento muscolare (4);
- nel giugno 2005 la rivista Lancet ha pubblicato i risultati dello studio MRC Crash sul trattamento con MP nei traumi cranici che ha dimostrato non solo la dubbia efficacia di tale trattamento, ma addirittura la maggiore mortalità associata all'uso di alte dosi di tale farmaco.

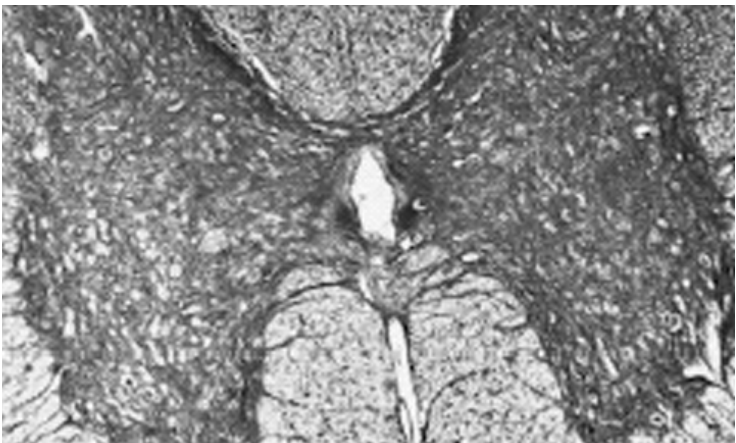
Per le ragioni sopra esposte l'uso di alte dosi di MP dopo una lesione midollare traumatica è sempre più controversa e diventa sempre meno popolare nella pratica clinica, tanto che in Germania, per esempio, i maggiori esperti del campo hanno stabilito di bandirne l'uso, ed in Canada viene considerata solo un opzione, non lo standard.

1- Bracken MB, et al: A randomized, controlled trial of methylprednisolone or naloxone in the treatment of acute spinal-cord injury. Results of the Second National Acute Spinal Cord Injury Study. N Engl J Med 322:1405-1411, 1990.

2- Bracken MB, et al: Administration of methylprednisolone for 24 or 48 hours or tirilazad mesylate for 24 hours in the treatment of acute spinal cord injury. Results of the Third National Acute Spinal Cord Injury Randomized Controlled Trial. National Acute Spinal Cord Injury Study. JAMA 277:1597-1604, 1997.

3- Qian et al., Med. Hypothesis 55, 452- 453, 2000.

4- Spinal Cord 43, 199-203, 2005.



Un'immagine ingrandita del midollo spinale visto in sezione

SINTESI DELLE EVIDENZE DELL'EFFETTO DEL METILPREDNISOLONE DA ESAME NEUROLOGICO

Ricerca	Soggetti con MP	Controllo	Risultato
Bracken	159	135	Incremento del punteggio della funzione motoria a 6 mesi e 1 anno +
NASCIS I	152	154	Nessuna differenza nell'outcome neurologico a 6 settimane e 1 anno post-lesione - *
NASCIS II	157	168	Nessun effetto significativo sui punteggi neurologici totali a 6 settimane , 6 mesi post-lesione - *
NASCIS III	62	67	Incr. significativo: dei punt. mot. di 16.0 vs. 11.2, puntura di spillo 11.4 vs. 6.6, tocco 8.9 vs. 4.3 a 6 mesi + **
	62	65	Incr. significativo: dei punt. mot. di 176.2 vs. 12.0, puntura di spillo 10.8 vs. 8.4 tocco 9.4 vs. 6.0 a 1 anno + **
	145	145	Incr. non significativo del punt. mot. di 18.0 vs. 15.2 vs. a 1 anno; piccolo incr. non significativo nei punteggi FIM per cura personale e controllo dello sfintere a 1 anno - *
Petitjean (1)	80	71	Incremento significativo: dei punteggi motori di 19.4 vs. 13.3 + **
	27	25	Nessun effetto sui punteggi ASIA motori, puntura di spillo e tocco a 1 anno post-lesione - *

(1) Petitjean ME, et al., Ann Fr Anesth Reanim 1998;17(2):114-22.

* Statisticamente non significativo.

** In assenza di prove concrete che nel protocollo iniziale questo fosse uno scopo a priori da trattare e analizzare, questa è considerata una analisi post hoc alla quale non può essere assegnato alcun livello di evidenza o significatività.

Fonte: Canadian Association of Emergency Physicians, Position Statement, 2002.

“È UN TRATTAMENTO INUTILE”

Torniamo a parlare dei trapianti di Carlos Lima, che ancora illudono molti paraplegici. Pubblichiamo un intervento di Wise Young, uno dei maggiori medici paraplegisti, in origine apparso su un forum internet. L'oggetto è proprio la validità scientifica del lavoro del medico portoghese.

Wise Young professore all'Università Rutgers, New Jersey, Usa

Nessun dato è stato pubblicato. Mi sembra, tuttavia, che la gente dovrebbe aspettare qualche dato positivo prima di effettuare un'operazione abbastanza invasiva, che rimuove una quantità significativa di midollo spinale, e che è basata sulla supposta presenza di cellule staminali nella mucosa nasale non trattata. Permettetemi di sviluppare questi tre punti:

Invasività. Nell'intervento, viene rimossa una parte della mucosa nasale, si opera una estesa laminectomia (che coinvolge più segmenti), si taglia una parte del midollo spinale, e si dispongono le parti sminuzzate della mucosa nella cavità. In precedenza ho espresso le mie preoccupazioni sulla sterilità della mucosa nasale. Un'estesa laminectomia su segmenti multipli e la successiva cicatrizzazione possono ridurre la flessibilità della colonna vertebrale. La rimozione di parte del midollo spinale perché "c'è tessuto cicatriziale" può danneggiare il midollo spinale. Infine, il trapianto di parti sminuzzate della mucosa nasale può provocare il trasporto di cellule indesiderate (quali cellule mucose secretorie, fibroblasti ed altre cellule) nel midollo spinale.

Rimozione del midollo. La maggior parte delle persone, anche con lesioni midollari "complete" ancora hanno alcuni assoni che passano attraverso il punto della

lesione. Le persone con lesioni "incomplete" del midollo spinale per definizione hanno assoni che attraversano il punto di lesione. Come fa il chirurgo a sapere se sta rimuovendo degli assoni quando elimina una parte del midollo spinale? È vero che la maggior parte dei pazienti che sono stati trattati all'inizio hanno lesioni gravi ed hanno una bassa funzionalità motoria o sensoriale al di sotto della lesione. D'altra parte, si parla di fare questo intervento su pa-

zienti con lesioni "incomplete".

Cellule staminali. Mentre un laboratorio (McKay-Sims a Brisbane, Australia) ha segnalato di essere riuscito nella coltura di "cellule staminali" della mucosa nasale do-



Il dottor Carlos Lima, neuropatologo all'ospedale Egaz Moniz di Lisbona.

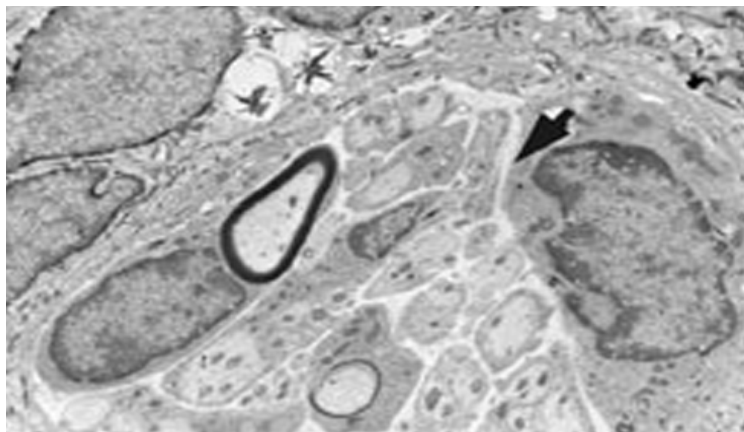
po averle fatte crescere in un terreno speciale per lunghi periodi di tempo, non ci sono informazioni riguardo alla sopravvivenza o alla

volontario di più muscoli importanti della gamba, funzione sessuale o orgasmo migliorati, funzionalità migliore della vescica, oppure riduzione delle contrazioni o del dolore neuropatico. Ci sono state molte occasioni per i ricercatori per segnalare questi risultati durante gli ultimi tre o quattro anni. Così, penso che non ci siano abbastanza dati da giustificare un tale intervento. Come Susan Fajt ha precisato (vedi sotto, NdR), persino la giustificazione per la continuazione del trial è discutibile, perché non è dimostrato che si siano apprese cose nuove, che non si siano già apprese con 45 pazienti. Stanno attuando la procedura diversamente o in modo migliore? Stanno provando a coltivare la glia della guaina olfattiva o le cellule staminali per il trapianto? Hanno considerato terapie in combinazione? Queste sono tutte domande senza risposta.

Questo è un estratto di un "post" di Susan Fajt, una paraplegica americana operata da Lima 3 anni orsono, riportato dal sito americano sulle lesioni midollari "Carecure Community" amministrato da Wise Young. Entrambi abbiamo seguito la procedura del dott. Lima e pagato un prezzo elevato, non è un segreto! Non credo che qualcuno stia camminando grazie a questo intervento chirurgico sperimentale, come potrei farlo io? Ho sudato sette camicie e so che Joy ha fatto lo stesso, un inferno che abbiamo com-

“Nessuno sembra aver avuto un significativo recupero motorio o sensoriale”

battuto insieme e se noi non possiamo camminare, allora io non credo che qualcuno lo possa fare... mi dispiace, ma io ho dovuto credere di poter camminare ancora perché mi hanno detto che lo avrei fatto, così ho creduto con tutto il mio cuore e la mia anima che lo avrei fatto, forse ho desiderato così forte che funzionasse che credevo che fosse vero, mi sbagliavo e chiedo scusa, sono in lacrime pensando che le persone potrebbero vendere le loro case o usare tutti i soldi che hanno, perché avevo paura ad ammettere di aver fallito. Mi scuso e spedirò questa lettera al dott. Lima. (traduzione di F.G.)



Le cellule della guaina olfattiva (Olfactory Ensheathing Cells)

crescita delle cellule staminali della mucosa nasale dopo un trapianto nel midollo spinale. Un laboratorio (Waite, et al. a Sydney, Australia) ha potuto dimostrare che alcune cellule, che possono essere cellule della guaina olfattiva (non cellule staminali, NdT), possono sopravvivere una volta trapiantate nel midollo spinale del ratto. Quindi, non ci sono prove che questo trattamento sia una terapia con "cellule staminali".

Quanto scritto finora forse sarebbe discutibile se le persone che hanno effettuato il trattamento avessero ottenuto un sostanziale miglioramento funzionale. Anche se non sappiamo spiegare il recupero, la prova stessa del recupero fornirebbe una certa giustificazione razionale per sottostare alla procedura. Purtroppo, anche questo dato manca. Se dobbiamo giudicare dai tre o quattro pazienti che sono apparsi in pubblico per descrivere il loro recupero, nessuno di loro sembra avere avuto un significativo recupero motorio o sensoriale.

C'è stato un ampio dibattito dal 2003 riguardo agli effetti dell'intervento sul loro recupero. Non mi ricordo di qualcuno che abbia segnalato un miglioramento sostanziale, come il ritorno di 4-6 dermatomeri di sensibilità, movimento

(segue dalla pagina precedente) IPOSSIA. Carente disponibilità o utilizzazione dell'ossigeno da parte di tessuti o di organi per varie cause ma non per ridotto afflusso di sangue arterioso.

LAMINECTOMIA. Resezione chirurgica di una o più vertebre, eseguita per raggiungere il canale midollare.

MEMBRANA CELLULARE. Involucro che racchiude la cellula, composto da un doppio strato di fosfolipidi (grassi) nel quale sono inserite molecole proteiche (p.e. i recettori).

METILPREDNISOLONE. 6-metilprednisolone, molecola sintetica simile ad un ormone corticosteroide (glucocorticoide).

MIOPATIA. Affezione primitiva dei muscoli, solitamente porta all'atrofia dei muscoli colpiti.

MUCOSA NASALE. La mucosa è il tessuto epiteliale che riveste l'interno di un organo cavo o di una cavità corporea in comunicazione con l'esterno. È presente negli apparati digerente, respiratorio e in parte dell'apparato genito-urinario.

Nell'epitelio di rivestimento possono trovarsi cellule dotate di ciglia (trachea, bronchi), strutture nervose, ghiandole che producono muco od altri secreti (mucosa gastrica, uterina). La mucosa della cavità nasale è sede dei nervi olfattivi.

NEUROPROTETTIVO. Che diminuisce od impedisce la degenerazione del tessuto nervoso e la morte dei singoli neuroni.

NEUROTROFINE. Fattori di crescita, proteine che promuovono e regolano la vita di numerosi tipi cellulari appartenenti al sistema nervoso; sembra che esercitino un effetto neuroprotettivo; tra loro il Fattore Neurotrofico Derivato dal Cervello (Brain-Derived Neurotrophic Factor) e il Fattore di Crescita Nervoso (NGF).

OSSIDONITRICOSINTETASI INDUCIBILE (iNOS). Le sintetasi o ligasi sono un gruppo di enzimi che catalizzano (rendono possibile chimicamente) il processo di unione fra altre due molecole. L'NOs interviene nella sintesi dell'ossido nitrico, un importante messaggero intra ed intercellulare (soprattutto nei vasi sanguigni, ma anche in altri organi); l'iNOS è a sua volta prodotto in presenza di citochine (induttori) nelle infiammazioni.

OUTCOME. I risultati di un trattamento sanitario; a seconda della terapia, tale misura può essere il numero di pazienti guariti, il miglioramento medio di un parametro clinico o la mortalità.

PROCESSO PNEUMONITICO.

Polmonite.

REAZIONE NEUROINFIAMMATORIA. Infiammazione, processo morboso, detto anche flogosi, dato dalla reazione locale dell'organismo allo stimolo esercitato da agenti di varia natura, come traumi, prodotti tossici, microrganismi ecc.; può essere acuta o cronica e si manifesta tipicamente con arrossamento, aumento di temperatura, gonfiore, dolore e impotenza funzionale della parte interessata. In questo caso si infiamma il nervo o il tessuto nervoso.

SEPSI. Infezione batterica con la presenza di germi nel sangue.

STASIVENOSA. Insufficienza venosa: difficoltoso ritorno del sangue venoso, dagli arti inferiori al cuore; può favorire la formazione di trombi.

TRIAL. Trial clinico: lo studio di un nuovo farmaco o terapia, per provarne l'efficacia e la sicurezza, direttamente sui pazienti.

VENTILAZIONE MECCANICA. Respirazione assistita tramite un'apparecchiatura, detta ventilatore, che manda aria a pressione nei polmoni.

DUE NUOVI PROGETTI CONTRO LA PARAPLEGIA

a cura di Federico Gabriele

Al termine di quest'estate sono state presentate due nuove realtà d'interesse per le persone con lesioni midollari.

SPINAL è un progetto per lo studio delle lesioni del midollo spinale e sarà il primo laboratorio in Italia a coniugare ricerca scientifica sperimentale e pratica clinica.

Fruito della collaborazione tra la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati, (www.sissa.it) di Trieste e l'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione di Udine, Spinal si propone un modello di collaborazione tra ricerca e clinica che ha già dato importanti successi in Europa.

"La forza del progetto risiede nello scambio diretto di competenze tra scienziati e medici. Alcune attività sperimentali di grande valore, infatti, possono mancare dell'esperienza maturata nel rapporto clinico coi pazienti. D'altra parte alcune ricerche cliniche svolte esclusivamente sui pazienti possono essere prive delle conoscenze di base che provengono dalle più recenti evoluzioni scientifiche" afferma Andrea Nistri, capo del gruppo di ricerca Sissa dedicato al midollo spinale, che annovera anche un ricercatore medulleso, Giuliano Taccola.

Spinal punterà soprattutto alla comprensione del meccanismo dei danni secondari che insorgono dopo la lesione, ampliando notevolmente il danno neurologico. L'obiettivo principale è la messa a punto di interventi che limitino appunto tale estensione. "VERTICAL - Fondazione Italiana per la Cura della Paralisi" è invece, per ora almeno, qualcosa di molto meno concreto ma di buone intenzioni. Si prefigge "il finanziamento di validi progetti scientifici, ma anche il confronto e il dialogo" e vuole "costituire un vero e proprio Polo della Speranza", grazie anche ad un Comitato Scientifico che però non esiste ancora. La promozione della ricerca sulle lesioni midollari avverrebbe anche tramite borse di studio, convegni scientifici, corsi di formazione. Il Presidente è Fabrizio Bartoccioni, il sito www.fondazione-vertical.it; è collegata al portale MidolloSpezzato.it.



Un tetraplegico americano non rinuncia alla partita a bowling

STATI UNITI E ITALIA: PREGI E DIFETTI

Monica Schneider

È giusto vedere gli Stati Uniti come la "Terra Promessa" per i disabili, e l'Italia come un paese arretrato e incivile? Spesso vediamo gli Stati Uniti come la "Terra promessa", il Paese dove la libertà regna sovrana e dove tutti i diritti vengono garantiti. Ma è veramente così? Una recente vacanza nel centro - nord della California mi ha dato modo di fare un confronto (senza entrare troppo nel merito) fra gli Usa e l'Italia soprattutto per quanto concerne il sistema sanitario e l'approccio nei confronti dei disabili.

Ciò che sorprende più di tutto in America sono la civiltà e la totale assenza di barriere architettoniche: ogni luogo, pubblico o privato, sia che si tratti di un centro commerciale che di un sentiero per arrivare ad un lago, è accessibile per chiunque, perché dove ci sono degli scalini è possibile trovare anche uno scivolo; i parcheggi riservati ai disabili sono occupati solo da chi possiede il contrassegno speciale; gli autobus sono tutti dotati della pedana, che viene abbassata dall'autista appena vede che una persona con disabilità vuole salire sul mezzo; e nei supermercati è possibile usufruire gratuitamente di sedie a rotelle o di tricicli elettrici messi a disposizione di chi ne ha bisogno, per permettere così a chiunque di fare la spesa in completa tranquillità e autonomia.

Il loro motto è "Because we care" (Perché ci teniamo), ed effettivamente è così, ogni cosa è pensata in maniera che i disabili non sentano il "peso" della loro diversità e che non ci siano discriminazioni.

Dopo questa descrizione verrebbe voglia di fare le valigie e trasferirsi a vivere lì, lontano da quest'Italia dove una persona con disabilità che chiama i vigili perché il parcheggio a lui riservato è occupato da chi non ne ha il diritto, viene definito "prepotente" dal proprietario dell'auto abusiva; dove, se trovi un autobus dotato di pedana funzionante, bisogna litigare con l'autista per fargliela abbassare; e dove i marciapiedi sono così alti che se riesci a salirci sopra ti senti come se avessi vinto la medaglia d'oro alle Olimpiadi.

Ma è tutto oro ciò che luccica? In questo caso sento di dover dare una risposta negativa.

Per quanto gli Stati Uniti possano sembrare il Paese delle meraviglie, ci sono anche lì dei difetti, uno dei quali è l'assenza di un sistema sanitario pubblico. È magnifico che ci siano tante accortezze per rendere la vita più semplice ai disabili, ma cosa accade quando questi non possono permettersi di pagare le cure o di acquistare le protesi e gli ausili che gli servono?

Il sistema sanitario americano, a differenza di quello italiano, non si basa sul principio che il diritto alla salute è un diritto inviolabile e di tutti, ma sul principio secondo il quale chi è in grado di pagare un'assicurazione, che preveda una copertura completa, è tutelato; ma chi non lo è, si ritrova costretto a ricorrere a polizze assicurative meno costose e per questo motivo non comprensive di una copertura completa. Ciò che non rientra nel contratto assicurativo diventa onere del malato, ma se questi non ha un reddito che gli permetta di pagarsi l'assicurazione, ovviamente non sarà in condizione di far fede alle spese per le cure che non sono previste nella polizza.

Nei casi, invece, in cui è previsto che sia lo Stato a farsi carico dei costi per cure mediche, protesi o ausili, cioè solo quando ci si trova sotto la soglia di povertà, vengono garantiti come servizio pubblico solo le cure o gli ausili ritenuti indispensabili per la sopravvivenza e quindi solo ciò che rientra negli interventi di pronto soccorso.

Nel nostro Paese bisogna fare ancora molta strada prima che la cultura del rispetto per i disabili e il motto "Because we care" entrino a far parte nella vita di tutti i giorni, ma, in compenso, abbiamo la sicurezza che qualsiasi cosa ci capiti (se ci ammalassimo o avessimo bisogno di protesi o ausili) possiamo far affidamento sul sistema sanitario pubblico che si farà carico di tutte le spese, mantenendo così saldo il principio che sancisce che il diritto alla salute è un diritto inviolabile e soprattutto è di tutti.

Paola Fioravanti e Silvia Cutrera

IN VACANZA NELLA CASA DEI SOGNI

Dove vai in vacanza? È la domanda che più spesso ci sentiamo rivolgere all'inizio dell'estate, ma per alcuni non è sempre facile organizzarsi per andare in vacanza.

Spesso mi sono trovata in difficoltà a trascorrere le vacanze in un posto nuovo a causa delle mie difficoltà motorie. Gradini, bagni minuscoli, ripiani altissimi etc. non mancano mai. Però quest'estate è andata diversamente...

L'ultima Assemblea dei Soci dell'Ap, tenutasi il 28 maggio scorso a Sabaudia, è stata l'occasione che mi ha permesso di vedere e in un certo senso "vivere" la nuova struttura abitativa sperimentale edificata nella suddetta cittadina in provincia di Roma e destinata ad ospitare persone con grave disabilità motoria.

Il fabbricato è composto da 12 appartamenti domotizzati ed è stato realizzato dal Comune di Sabaudia grazie all'interessamento dei membri dell'associazione "Amici del progetto Diogene" e ai finanziamenti della Regione Lazio, mentre la sua gestione è stata affidata alla nostra Associazione per i prossimi 15 anni.

Appena ho potuto ho fatto domanda per trascorrere una settimana durante l'estate in uno di questi appartamenti e collaudare così il mio obiettivo di "vita indipendente". Volevo provare cosa significasse vivere da sola o comunque con un minimo di aiuto da parte di assistenti o familiari, come previsto dal progetto.

La domotica, per definizione, è la scienza che studia l'applicazione nelle abitazioni delle tecnologie elettroniche e informatiche. Nel nostro caso tali tecnologie hanno la funzione primaria di favorire la vita indipendente e la qualità della vita stessa delle persone con disabilità motoria.

Infatti la palazzina, situata appena fuori dalla cittadina di Sabaudia, si erge su tre piani completamente accessibili alle persone, che come me, si muovono su sedia a ruote. Un computer centrale coordina le attività dei vari dispositivi periferici, regola il funzionamento delle luci esterne, la chiusura automatica delle finestre quando piove, le luci dei corridoi (che si accendono tramite rilevatori di presenza), etc.

In ogni appartamento basta premere un pulsante per pochi secondi per ottenere apertura e chiusura delle porte, delle finestre e delle grandi serrande (tutte completamente automatizzate) che si affacciano sull'adiacente macchia verdeggianti che rappresenta ciò che rimane, in area cittadina, della foresta planiziaria del Parco del Circeo.

La cucina è stata costruita in muratura, di altezza inferiore rispetto allo standard e con la zona sottostante il top vuota, per permettere un migliore avvicinamento con la carrozzina. Il piano cottura è dotato di piastre elettriche ed i ripiani sono all'altezza adeguata. La stanza da bagno ha la doccia a pavimento (con seggiolino) ed il pavimento è antiscivolo. Tutti gli interruttori sono comodi per posizione e dimensioni. Il balcone è abitabile anche con la carrozzina, quindi spesso mangiavo all'aperto.

Lo stabilimento balneare dove più mi piaceva andare è quello del centro vacanze di Salvatore, sul lungomare di San Felice Circeo, ma anche nella zona di Sabaudia ci sono cinque spiagge



Un traghetto della linea Adriatica della Tirrena

UN'ESTATE D

Ormai l'estate è finita da un pezzo - e sarebbe ora di parlare di neve e settimane bianche. Così eccoci qua a raccontarvi le esperienze estive di alcuni soci ed amici. Cominciamo con un soggiorno in una casa accessibile di Montalto di Castro, con le riflessioni scaturite da un viaggio negli Stati Uniti e ter
Denunciamo poi gli ennesimi casi di discriminazione contro i passeggeri aerei con c



I laghi costieri di Sabaudia. Sullo sfondo il monte Circeo.

libere attrezzate, con le passerelle per attraversare le dune e favorire l'accesso al mare delle persone con disabilità (due in località Bufalara, una tra Bufalara e Sacramento, la quarta a Sacramento e l'ultima a Sant'Andrea), lungo la strada ci sono anche parcheggi riservati alle persone disabili.

Grazie a tutto questo ho fatto una bellissima vacanza, ho testato la mia capacità di essere autonoma ed ho capito che nell'ambiente giusto lo sono molto più di quanto credessi. Auguro a tutti

UNA CABINA PER DUE

Virginia Pisani

Tempo di vacanze, ma partire spensierati è impresa tutt'altro che facile.

Vogliamo raccontarvi le ansie di Eduart, un viaggiatore coraggioso che con la sua auto è partito da Roma alla volta di Bari nella speranza di riuscire a imbarcarsi su una nave della Tirrenia diretta in Albania.

E dire che lui ce l'ha messa tutta pur di arrivare all'imbarco con uno straccio di prenotazione alla mano che gli consentisse di occupare l'unica cabina accessibile della nave. Telefonate a fiume alla biglietteria di Bari, lunghe discussioni con il responsabile del servizio di prenotazione, ma il succo della questione rimaneva lo stesso: "La cabina per disabili non viene assegnata preventivamente a nessuno ma dall'ufficiale di bordo al momento dell'imbarco, fino ad allora non ci sono garanzie". Se è impossibile fermare quella cabina, legittimamente ci si interroga: se due o più persone disabili salgono su quella nave a chi spetta alloggiare nella cabina accessibile? E in presenza di due o più persone con disabilità contemporaneamente, chi sarà a pagare le conseguenze della mancata sistemazione di una di loro?

Non ci è dato saperlo, poiché la fortuna in questo caso è dalla parte di Eduart che è risultato essere l'unico passeggero disabile della nave. Nonostante ciò al momento della prenotazione gli era stata assegnata una cabina diversa, che allo stato di fatto si rivelava inaccessibile già dalla porta d'ingresso. Poco male, la cabina attrezzata è ancora disponibile e il problema è risolto con grande soddisfazione dell'equipaggio, peraltro molto disponibile e attento alle esigenze dei passeggeri.

È il viaggio di ritorno tuttavia a rivelarsi piuttosto insidioso. Tanto per iniziare, al porto di Durazzo Eduart non è l'unico passeggero disabile; insieme a lui c'è un'altra persona in carrozzina e relativo accompagnatore. Il buon senso suggerisce che l'unica soluzione possibile resta quella di condividere la cabina.

Per questa volta è andata bene, almeno alla compagnia, poiché non c'era una terza persona con le stesse esigenze, altrimenti la Tirrenia avrebbe dovuto affrontare seriamente la questione anziché sorvolarla.

CAMPIONI A VELE SPIEGATE

Paola Fioravanti

La vela è uno sport da molti considerato impossibile per le persone con gravi limitazioni funzionali, ma ne hanno dato prova contraria i velisti che hanno partecipato alla World Cup Trophy (campionato mondiale classe 2.4mR), che quest'anno ha avuto luogo nelle acque dell'isola d'Elba, tra i quali almeno 35 erano disabili. Il titolo mondiale è stato conquistato proprio da uno di essi, l'americano Nick Scandone, che si è contemporaneamente aggiudicato la Queen Silvia Cup, assegnata al velista disabile meglio piazzato.

Scandone vince il titolo con un vantaggio di 10 punti sul secondo classificato, lo svedese Stellan Berlin, campione del mondo 2004, e di 13 punti sulla terza, l'inglese Helena Lucas, miglior timoniera disabile lo scorso anno in Svezia. Per quanto riguarda la partecipazione italiana, il miglior atleta della classifica è Fabrizio Olmi (disabile), portacolori della Lega Navale Italiana Milano, che si è posizionato al 35° posto. Eccellente anche il risultato del portoferraiese Alessandro Bandinelli, in gara per il Circolo della Vela Marciana Marina, che ha concluso al 41° posto.

Il tratto di mare antistante il promontorio del Circeo è stato anfitrione di un'altra prestigiosa manifestazione del calendario 2005: il Campionato del Mondo di Access Liberty, che si è svolto dal 3 al 10 ottobre e al quale è stata abbinata la Sabaudia's Cup.

La regata fa parte del circuito IFDS - Disabled Sailing World Championship e di Sailability International, organizzazione che da anni organizza regate per persone disabili in tutto il mondo. Hanno partecipato oltre 20 barche Access Liberty provenienti da tutto il mondo: Australia, Indonesia, India, Stati Uniti e molti paesi europei. Rappresentanti dell'Italia sono stati Marco Rossato di Vicenza e Mario Citto di Latina, che hanno approfittato della scuola di vela Sabaudia, sul Lago di Paola, per gli ultimi allenamenti. La scuola Sabaudia ed il cantiere Sabaudia Etica sono gli ideatori di "Sabaudia Prima" la prima barca a vela completamente accessibile e gestibile da persone con gravi difficoltà motorie agli arti inferiori. In essa le vele possono essere gestite con l'ausilio di un winch elettrico, l'ancora funziona con un telecomando, i comandi motore, radio e strumentazione sono tutti a portata di mano, l'interno è spazioso (uno dei bagni occupa tutta una sezione della barca), la zattera autogonfiabile d'emergenza può essere rilasciata facilmente tirando una cimetta, e l'accesso alla stessa è reso possibile dalla poppa aperta; inoltre una struttura ad "altalena" permette di scendere in mare direttamente dalla carrozzina e di potervi ritornare con l'aiuto del verricello elettronico di bordo. I Campionati Mondiali offrono un prezioso esempio di integrazione sportiva grazie ad imbarcazioni che permettono di regatare seduti e di regolare le vele con le mani (alcune sono gestite anche con comando a fiato).

VINCITORI DI STAGIONE

In attesa delle medaglie delle Paraolimpiadi di Torino 2006, a marzo, vediamo cosa hanno vinto gli atleti italiani in alcune recenti competizioni sportive internazionali. Un'occhiata poi alle prime giornate del campionato di basket in carrozzina.

Gabriele Torcigliani

Davanti ad un pubblico di 3600 studenti delle scuole torinesi che hanno infiammato gli spalti di una Torino Esposizioni allestita a festa, dove è stato realizzato il campo di gioco di hockey su ghiaccio, il 4 novembre le nazionali di Italia e Repubblica Ceca hanno dato il via al primo test event dell'hockey su ghiaccio in vista dei prossimi giochi Paralimpici invernali di Torino 2006. Partenza entusiasmante, dunque, il torneo internazionale di **Ice sledge hockey** che assegna l'ultimo posto ai giochi Paralimpici di Torino 2006 per il quale sono in lizza le squadre Gran Bretagna, Estonia, Corea del Sud, Repubblica Ceca, che a turno incontrano in partite dimostrative la nazionale italiana, già qualificata di diritto in quanto paese ospitante. Nel match di esordio l'Italia ha perso per 4 a 0 con la Repubblica Ceca, ma ha dimostrato notevoli progressi in tutti i suoi reparti, facendo vedere che gli schemi tattici del coach Da Rin incominciano ad essere assimilati. Non si deve dimenticare che l'Italia sta muovendo i suoi primi passi in campo internazionale preparandosi a partecipare per la prima volta ad una edizione di una Paralimpiade invernale, soltanto nell'aprile scorso la stessa

Repubblica Ceca ci aveva sconfitti per 9 a 0. Capitan Chiarotti e compagni hanno dimostrato una migliore tenuta fisica, una difesa nettamente migliorata ed una maggiore capacità di penetrazione in attacco rispetto a pochi mesi or sono.

Mai coppia italiana al Master Internazionale di **Tennis in carrozzina** di doppio di Cividino fu tanto vicina ad una vittoria così storica, soprattutto considerando gli avversari, gli statunitensi teste di serie numero 1 del torneo e vincitori della Coppa del Mondo a squadre.

Una coppia collaudata, quella italiana, capace di reagire ad un primo

set finito 6 a 3 in favore degli americani con un grande secondo, in cui, sostenuti da un pubblico straordinario, la spuntavano al tie break col punteggio di 7 a 6. Nel terzo set il vantaggio per 5 a 2, la palla match e

poi purtroppo il recupero degli americani, che alla fine riuscivano a imporsi per 7 a 5. Una vittoria costruita sui nervi, per Wagner e Taylor, che dopo aver annullato il match point si mettevano a contestare ogni palla, sfruttando ogni occasione per innervosire gli italiani. Un clima eccessivamente caldo, tanto da costringere all'intervento

"L'Italia dell'Hockey parteciperà per la prima volta ad una Paralimpiade invernale"

MARATONA DI ROMA: AL VIA LA XII EDIZIONE

Italia Marathon Club organizza il 26 marzo 2006 la XII Maratona e la Stracittadina della Città di Roma, rispettivamente di 42 e 5 Km).

- L'iscrizione è gratuita per gli atleti disabili delle categorie Handbike, Carrozzina Paraplegici e Tetraplegici e deve essere effettuata entro il 9 marzo 2006.

- Altrimenti le quote di iscrizione sono: 30 euro fino al 20 dicembre 2005, 40 euro fino al 31 gennaio 2006, 50 euro fino al 9 marzo, 80 euro fino al 20 marzo.

- 25 euro a titolo promozionale per gli atleti di nazionalità italiana che si iscrivono per la prima volta alla Maratona fino al 9 marzo.

- L'iscrizione è gratuita per gli atleti che hanno completato tutte le undici edizioni della Maratona.

- Premi per le categorie uomini, donne, wheelchair e handbike.

- Possibilità di accompagnatore in bicicletta, se richiesto entro fine gennaio 2006.

- Cena del 25/03, pernottamento in hotel accessibile e pranzo del 26/03 a carico dell'organizzazione per i primi 100 iscritti.

- Rimborsi spese chilometriche, secondo la tabella che sarà resa nota nelle prossime settimane.

- Agevolazioni per un accompagnatore per ogni squadra che iscriverà un minimo di cinque atleti.

Per informazioni: Maratona di Roma, v.le B. Bardanzellu 65, 00155 Roma, tel. 06 4065064-79, fax 06 4065063, www.maratonadiroma.it, info@maratonadiroma.it. (a cura di P.F.)



Un'azione di gioco di Ice Sledge Hockey alle paraolimpiadi di Salt Lake 2002

il giudice arbitro del torneo, Massimo Morelli.

Con questa ennesima finale Polidori e Raffaele, quarti all'ultimo Campionato del Mondo in Olanda, concludono una stagione fantastica, fatta di otto finali consecutive disputate, di cui tre vinte (Parigi, Amsterdam e Livorno), numeri che consacrano il duo azzurro terzo nel ranking mondiale.

Si conclude con lo straordinario bottino di 2 ori, 1 argento e 1 bronzo l'avventura della nazionale italiana di **Tennistavolo** impegnata a Città del Capo (Sudafrica) nella prova di qualificazione ai Campionati Mondiali di Montreaux (Svizzera). Sotto la guida del commissario tecnico Alessandro Arcigli le azzurre hanno dato ulteriore prova dell'ottimo stato di forma del tennistavolo italiano, imponendosi su atlete più quotate sulla carta o date per favorite alla vigilia. È andata così per Michela Brunelli, atleta della Asd San Marco Bmtt Verona, per la siciliana Federica Cudia della Asd Mazara, e per l'atleta palermitana Roberta Cascio della Polisportiva Alba.

Chi si aspettava un match all'ultimo sangue non è rimasto deluso, la Briantea Cantù, nella quinta giornata della serie A1 di **Basket in carrozzina**, ha dato prova di grande carattere giocando fino alla fine e dimostrando, ancora una volta, che sul parquet del Palafamila è capace di tutto. Un Munn in grande spolvero, con 29 punti all'attivo,

ed un Cavagnini in gran forma e autore di 19 punti, hanno permesso alla Briantea di aggiudicarsi il match clou della quinta giornata di andata della serie A1 di basket in carrozzina che li ha visti battere i romani del Santa Lucia per 66 a 60 in una partita risolta dai brianzoli dopo i tempi supplementari. La Santa Lucia Roma cede quindi due punti ai brianzoli e lascia soli in vetta alla classifica i campioni d'Italia dell'Anmic Sassari che non hanno avuto problemi ad imporsi sul Porto Torres sconfitto in trasferta per 84 a 54. Ottima la prova del Carpisa Ciss Afragola che con la vittoria sull'Endesa Gradisca per 94 a 56 è attualmente la quarta forza del campionato. Vittoria casalinga per il Dream Team Taranto contro il santo Stefano Banca Marche per 72 a 58.

Quindi dopo la quinta giornata d'andata la classifica di serie A1 vede Sassari in testa con 10 punti; Sassari 10; Roma e Cantù 8; Afragola 6; Gradisca 4 e Dream Team Taranto 4; Porto Torres e Porto Potenza Picena 0.

In A2 Taranto Basket, Magigas PDM Treviso e Millennum Padova mantengono la vetta della classifica, quest'ultima confermandosi in trasferta sull'insidioso campo romano del Don Orione per 68 a 48.

In serie A2 la classifica dopo la quinta giornata: Taranto 8, Treviso e Padova 8; Roma e Battipaglia 6; Bads Quartu 3; Verona e Giulianova 0.



Una partita di basket in carrozzina di una squadra del campionato italiano. Nella serie A1 giocano otto formazioni.

L'EREDITÀ DELLE OLIMPIADI

I Giochi Olimpici e Paraolimpici invernali possono essere una grande occasione per Torino: il rilancio economico ed occupazionale che ci si augura dovrà valere anche per le persone disabili. Ci sono alcuni segnali positivi, ma non mancano superficialità e demagogia.

Giuliano Giovinazzo

A Torino sanno bene che le Olimpiadi 2006 se non proprio una manna dal cielo rappresentano un'occasione irripetibile per il rilancio del sistema produttivo cittadino. La paura che gli effetti benefici possano rivelarsi effimeri ed a brevissimo termine è però diffusa. Non è un caso quindi che in città si cominci già a parlare di "eredità olimpica", e fa piacere che lo si faccia in un incontro - organizzato in città da Italia Lavoro - dove ci si è interrogati in particolare sulla possibilità che le Olimpiadi possano lasciare dietro di sé un'eredità accessibile.

Il Convegno "Eredità olimpica, eredità accessibile", organizzato il 17 ottobre scorso dall'Agenzia del Ministero del Welfare, ha preso spunto dalla presentazione di una ricerca realizzata nell'ambito del progetto Spinn, ed effettuata per valutare l'impatto occupazionale dei Giochi sul territorio. Quello che emerge dallo studio è che dei settori analizzati - eventi, impianti e turismo - quest'ultimo rappresenta l'ambito più ricco di occasioni per l'inserimento di persone con disabilità, ed allo stesso tempo il settore che offre garanzie di lavoro meno legate all'evento olimpionico in sé, come invece per l'edilizia o per le assunzioni all'interno del Toroc (Torino Organising Committee). Nel Toroc, per inciso, "è impercettibile - lo si legge nella ricerca - la presenza delle persone disabili".

Accoglienza quindi come volano della ripresa per tutta la città nel periodo post-olimpico. Le rilevazioni dell'Agenzia testimoniano che la voglia di viaggiare non rappresenta una pulsione così amena per molte persone con disabilità, come per tutti i cittadini; ma questo desiderio molto spesso non viene messo in atto per motivi purtroppo noti. Alla luce inoltre del grave fatto di Lecco denunciato dal Cnd (albergatore caccia ragazzi con disabilità) non può quindi che far ben sperare il fatto che questa città si stia preparando a ricevere gli atleti delle paralimpiadi, e tutti coloro disabili e non che vorranno seguire l'evento, con delle caratteristiche di accessibilità ed accoglienza sulla carta degne di nota. Raramente gli operatori del settore richiedono competenze professionali specifiche per l'accoglienza delle persone con disabilità, ed è quello che invece sta accadendo a Torino; su questo punto però, da socio dell'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio, esprimo dei dubbi su una figura professionale individuata in alcuni interventi, cioè una sorta di consulente alla pari per la ricezione. Per la nostra esperienza il consulente alla pari è una figura riabilitativa, che sarebbe meglio non collocare dove non ci siano necessità di questo tipo.

Piccolo appunto anche sull'accessibilità degli impianti: Piero Rebaudengo, responsabile dell'organizza-

zione delle Paralimpiadi 2006 ha sostenuto - oltre al fatto che Guttman fosse un fisiatra (!) - che l'accessibilità di alcuni impianti è superiore alle caratteristiche previste dalla legge, con un 10% di posti riservati alle persone con disabilità. Ottimo. Impianti accessibili sono/saranno un'altra magnifica eredità. Ma se ci fosse stato il tempo per interventi dal pubblico mi sarebbe piaciuto chiedere dove fossero ubicati i posti all'interno della struttura, un problema che l'interlocutore non sembra si sia posto, ma che spero i progettisti avranno fatto.

Come ha sottolineato in chiusura dei lavori della mattina Pietro Vittorio Barbieri si è trattato comunque di un incontro costruttivo, nel corso del quale la discussione si è svolta in maniera non superficiale intorno a parole chiave quali *pari opportunità, rete, mainstreaming, progetto di vita*; concetti base per una discussione seria su tematiche che toccano da vicino la quotidianità delle

persone con disabilità, come l'accesso al lavoro. Nella situazione sociale attuale, ha sottolineato il presidente della Fish, molte persone con disabilità vivono in una condizione di discriminazione ed impoverimento, che di conse-



Un incontro di Wheelchair Curling nell'impianto olimpico di Pinerolo

guenza porta ad una drastica diminuzione delle risorse destinate al tempo libero. Non è un caso che a Perugia le persone con disabilità abbiano partecipato alla Marcia della Pace, dedicata quest'anno non solo all'impegno contro ogni guerra, ma anche alla lotta alla povertà (vedi l'inserito). Ed è proprio per far sì che possa cambiare la politica dei tagli che sta caratterizzando questi ultimi mesi di legislatura, e che non potrà che andare ad aggravare la situazione già critica di molte famiglie, che la Fish è inoltre scesa in piazza il 15 novembre (vedi l'articolo in prima pagina).

Di rilevanza estrema sotto il profilo delle politiche per la disabilità a livello nazionale sono state le dichiarazioni espresse nel corso di questo convegno torinese da Francesco Garofalo, responsabile delle Politiche per l'inserimento delle fasce deboli e soggetti svantaggiati del ministero. Senza entrare nei particolari e senza dare troppa enfasi alle sue affermazioni, ha infatti lanciato quella che invece risulta una delle dichiarazioni più interessanti della giornata: "Si sta lavorando per mettere mano ad una modifica dell'art. 13 della legge 68/99" sul lavoro delle persone disabili.

LAVORI IN CORSO PER UNA NUOVA CITTÀ

G. G.

Torino è una città in pieno mutamento. Il visitatore saltuario può rimanere spiazzato da una sorta di effetto Fata Morgana (ri)muovendosi in un ambiente che credeva di ricordare, e che invece appare completamente camuffato dai lavori in corso che stanno trasformando l'immagine dello spazio pubblico urbano. I tassisti spiegano, infastiditi dalle loro ripercussioni sul traffico, che i cantieri più invasivi aperti in centro sono quelli relativi alla realizzazione della Linea 1 della Metropolitana; non manca però chi nutre forti dubbi riguardo la reale possibilità che questo servizio possa entrare in funzione in tempo per "l'evento". Ed evento, a Torino, è

ovviamente sinonimo di Olimpiadi e Paralimpiadi del 2006.

Il capoluogo piemontese potrebbe rimandare direttamente - non solo per accordi e disaccordi commerciali - alla Detroit attuale, città peculiarmente sede di importanti industrie automobilistiche, ed entrata in crisi insieme alle industrie stesse. Metropoli in decadenza, che sta cercando di "liberarsi dalla dipendenza cronica della sua economia dall'auto", come riassume il Sole 24 Ore.

A visitarla - quest'estate - sembra invece che per ora a liberarsi siano stati solamente gli edifici, che a seguito del massiccio spopolamento dovuto al crollo delle opportunità occupazionali si stagliano come cattedrali silenziose nel centro della megalopoli.

I cittadini che continuano a vivere a Detroit sono quasi esclusiva-



La Mole Antonelliana a Torino

mente persone di colore. Un dato questo che purtroppo negli Usa è ancora indicatore della depressione di un territorio, ed il recente dramma di New Orleans lo ha reso manifesto anche fuori dai confini degli Stati Uniti. Ma rispetto alla Motor City d'oltreoceano Torino, pur con tutte le sue criticità, è ancora lontana dal palesare esplicitamente i segni di una caduta così drammatica. Anzi. Questo restyling e la vivacità dovuta agli imminenti Giochi olimpici invernali rappresentano un segnale che fa ben sperare in un rilancio possibile. Il turismo, tuttavia, non può restare l'unico settore strategico su cui puntare.

PER UNA CITTÀ ABITABILE

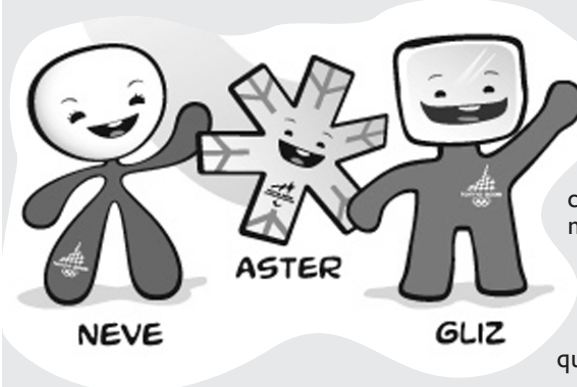
da RomaOne.it

Trasporti adeguati, eliminazione delle barriere architettoniche e di quelle della comunicazione, opportunità educative, accesso alle strutture culturali, ricreative, sportive e di intrattenimento: solo con queste premesse si possono avere città accessibili e fruibili dalle persone disabili. In un documento congiunto, presentato il 28 ottobre in un convegno a Roma su "La città diversamente abitabile", la Fondazione don Luigi Di Liegro e il Cnca (Coordinamento nazionale comunità di accoglienza), mettono nero su bianco le priorità di tipo ambientale e sociale che permetterebbero il superamento dell'handicap.

In primo luogo, tutte le strutture concepite per l'uso delle città da parte dei disabili devono essere pensate come "strumenti di relazione umane e sociali, non solo come strumenti curativi o riabilitativi. Su questa tema, invece mancano sia le leggi sia le risorse adeguate". La filosofia degli interventi sociali - si legge nel documento - deve mirare a dare priorità a servizi di inclusione ed integrazione nelle proprie abitazioni, nelle famiglie e nei territori di origine e "su queste esigenze il welfare nazionale non può abdicare al suo ruolo pubblico".

Un'attenzione è rivolta anche alla disabilità nel post-scolare: dovrebbero esistere strumenti extrascolastici validi per l'avvio del disabile fisico, ma soprattutto intellettuale, nel mondo occupazionale, strumenti e percorsi per un inserimento effettivo, così da sperimentare e realizzare l'emancipazione anche attraverso il lavoro. Altrimenti, "il mero ritorno a casa a non far nulla dopo l'obbligo scolastico, si traduce in un ritorno indietro gravissimo, che va a pesare ulteriormente sulle famiglie".

Alla presentazione del documento ha partecipato anche l'assessore alla Sanità della Regione Lazio, Augusto Battaglia. "La disabilità - ha detto l'assessore - non è un problema ma una condizione che ci lancia continue sfide. Molto è stato fatto negli ultimi trent'anni e molto c'è da fare rivedendo soprattutto il significato di sussidiarietà, laddove la sussidiarietà non è arretramento dalle istituzioni ma coordinamento e collaborazione tra queste e il terzo settore". Battaglia ha poi sottolineato che "l'attuale momento di difficoltà economica non lascia molto margine, ma le sfide vanno affrontate e rilanciate per non arretrare su quanto è stato fatto". Inoltre è stato anche presentato il progetto "Famiglie in rete", un'iniziativa della Fondazione insieme all'Istituto di Scienze Mediche Antropologiche Sociali. "Il progetto - ha affermato Luigina Di Liegro, segretario nazionale della Fondazione - vuole dare un supporto su base volontaristica alle famiglie dei 18 mila studenti disabili psichici presenti nel Lazio. Si tratta della creazione di un'associazione di sostegno ai familiari che hanno figli in cura presso i centri di salute mentale. Il progetto da realizzare sulla scia delle esperienze già in atto a Torino, Lucca e Treviso, prevede un seminario di formazione per i volontari che dovrebbe concludersi con un periodo di attiva partecipazione presso un centro diurno. L'obiettivo è attuare una fratellanza realizzata da una famiglia alternativa con la semplice, ma necessaria, compagnia al ragazzo nello stare insieme a lui".



REGIONE: SOLDI PER LE BARRIERE

Saverio Panunzio *

La Legge Finanziaria regionale del 2005, pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio n. 5 del 19/02/2005, dispone uno stanziamento di fondi per l'integrazione dei contributi a fondo perduto previsti dalla Legge 9-1-1989, n. 13 per i lavori di abbattimento delle barriere architettoniche. Oltre a finanziare le domande presentate entro il 1° marzo 2003 da cittadini con invalidità parziale, lo stanziamento va ad integrare, per le domande presentate a partire dal 2 marzo 2004, "l'assegnazione ai Comuni del concorso dello Stato nella spesa dei privati per interventi volti al superamento delle barriere architettoniche negli edifici privati (art. 10 legge 9.1.1989, n. 13)" secondo le seguenti modalità:

- Per costi fino a 4.000 euro il contributo è pari alla spesa effettivamente sostenuta.

- Per costi compresi tra 4.000 e 19.500 euro è aumentato del 25% della spesa effettivamente sostenuta. Ad esempio: per una spesa di 12.000 euro il contributo è pari a 4.000 euro, più il 25% di 8.000 (pari a 2.000 euro), per un totale di 6.000 euro.

- Per costi tra 19.500 e 52.000 euro è aumentato di un ulteriore 5% della spesa effettivamente sostenuta. Ad esempio per una spesa di 40.000 euro il contributo sarà determinato come segue: contributo base 4.000 euro; contributo del 25% della differenza tra 19.500 e 4.000, pari a 3.875 euro; contributo del 5% della differenza tra 40.000 e 19.500, pari a 1.025 euro. In totale, quindi: 4.000 + 3.875 + 1.025 = 8.900 euro. Il contributo massimo ottenibile, riferito ad una spesa di 52.000 euro, è pari a: 4.000 + 3.875 + 1.625 = 9.500 euro.

Si ricorda che la base contributiva stabilita dalla legge 9.1.1989, n. 13 è la seguente:

- Per costi entro 2.582,28 euro (5 milioni di lire) il contributo è concesso in misura pari alla spesa.

- Per costi compresi tra 2.582,28 e 12.911,42 euro il contributo è aumentato del 25% della spesa effettivamente sostenuta. Nell'esempio precedente di una spesa di 12.000 euro, il contributo è pari a 4.936 euro.

- Per costi compresi tra 12.911,42 e 51.645,69 euro (100 milioni di lire) si aumenta l'erogazione di un ulteriore 5%. Nell'esempio precedente di una spesa di 40.000 euro il contributo è pari a 6.518 euro. Il contributo massimo ottenibile, riferito ad una spesa di 51.645,69 euro, è pari a: 2.582,28 + 2.582,28 + 1936,71 = 7101,27 euro.

(* Architetto del Servizio Progettazione Accessibile del Centro per l'Autonomia)

UNA METRO MESSA A NORMA

Torniamo sulla sicurezza e l'accessibilità della metropolitana di Roma per i passeggeri non vedenti. Ancora non ci siamo.

Giulio Nardone *

La "messa a norma" di un edificio o spazio pubblico significa, ai sensi del D.P.R. 503/96, eliminare le barriere architettoniche. Queste ultime, ai sensi dell'Art. 1.2 lettera c) dello stesso Dpr, sono anche gli "accorgimenti e segnalazioni che permettono l'orientamento e la riconoscibilità dei luoghi e delle fonti di pericolo" per i non vedenti e gli ipovedenti.

In realtà l'obbligo di messa a norma sorge nel momento in cui si costruiscono nuove strutture o si riqualificano le vecchie. La linea B della metro romana non era soggetta a breve termine a ristrutturazioni, ma il tragico incidente a Giampiero Cassio ha fatto comprendere la pericolosità della situazione e che la mancanza della striscia tattile di pericolo a bordo banchina costituiva una violazione suscettibile di responsabilità penale. Ciò ha indotto Met.ro a progettare la messa a norma di tutte le stazioni della linea B entro l'anno (poi in realtà si arriverà a primavera prossima), a predisporre la chiusura degli spazi fra i vagoni e a intervenire anche sulla linea A.

Nel frattempo è stato istituito un servizio di accompagnamento nelle stazioni della linea B non ancora

attrezzate. Teoricamente e in via provvisoria questa è stata una buona idea, anche se poi in pratica non mancano segnalazioni di non vedenti che non trovano nessuno ad accoglierli all'ingresso o all'uscita dai vagoni, ma, dato il carattere provvisorio di questa soluzione, dovremo arrangiarci, come d'altra parte facevamo prima.

La situazione attuale vede i lavori terminati nella stazione Garbatella e nel primo lotto (le prime 5 stazioni a partire da Rebibbia), gli altri saranno attrezzati gradualmente nella prima metà del prossimo anno e la linea A dovrebbe essere in sicurezza entro il 2007.

Il problema non riguarda tanto i tempi, per i quali fra burocrazia ed esigenze tecniche non c'è molto da fare; il vero problema sta nel fatto che, malgrado le assicurazioni che abbiamo ricevuto a più riprese, i progetti per l'esecuzione dei segnali tattili e delle mappe a rilievo non sono stati comunicati alle associazioni che costituiscono il Gruppo di Coordinamento per la mobilità dei disabili visivi. Ci siamo quindi venuti a trovare di fronte a segnalazioni già posate sui pavimenti e a mappe già progettate e installate, ma con errori di progettazione e di posa che avrebbero potuto essere evitati con la preventiva concertazione che era stata auspicata e concordata fin dalla riunione congiunta del 1° ottobre 2004 con i vari soggetti del trasporto comunale.

Adesso ci si dice che poco e niente si può cambiare e che ci dovremo tenere quelli che secondo i nostri esperti sono errori di valutazione e che rendono meno efficaci i percorsi, fino ad un successivo appalto per la modifica. Misteri della burocrazia e dei criteri di economicità

RIAPRIRÀ L'ELIPORTO DEL CTO

da L'Unità

Dopo circa un anno di gravi disagi, l'eliporto del Cto di Garbatella riprenderà a funzionare, probabilmente a fine anno, grazie ai fondi che la Regione ha deciso di stanziare d'urgenza. La richiesta partita dalla manager dell'Asl Roma C, Elisabetta Paccapelo è arrivata direttamente alla Regione il 7 novembre e l'ultima seduta di giunta, presieduta dal presidente della Regione Lazio, Piero Marrazzo, ha provveduto con una delibera che mette a disposizione della Asl circa un milione di euro, la possibilità di finanziare tre interventi urgenti, tra cui quello di mettere subito a norma l'eliporto. (19-11-05)



Eliporto di un ospedale calabrese



L'esterno della stazione Eur Fermi della linea B della metro di Roma

dell'azione amministrativa! Alcuni errori sono poi vere e proprie violazioni della normativa, come l'impossibilità di raggiungere con i percorsi tutti i servizi presenti nelle stazioni (esercizi commerciali, bar, telefoni, ecc.). Altri sono anche errori di logica, come l'impossibilità di raggiungere il banco



Un treno della linea B della metropolitana di Roma. Si vede bene lo spazio tra due vagoni, che ha causato la morte di una persona non vedente nel 2004.

MUNICIPII III, IV E XVI: TRASPORTO GRATIS PER DISABILI ED ANZIANI

a cura di Paola Fioravanti

È attivodal 28 novembre un servizio di trasporto gratuito riservato ad anziani e disabili residenti nel Municipio XVI. Il servizio, realizzato dal Municipio in collaborazione con Trambus, avrà durata di un anno e consentirà di muoversi dalla propria casa verso le strutture sanitarie e gli uffici pubblici del territorio. Come già avviene nei Municipi III e IV, il servizio sarà gratuito e riservato ai cittadini che abbiano superato i 65 anni ed ai disabili di qualsiasi età. I biglietti, per una corsa, saranno in distribuzione presso lo sportello del Segretariato Sociale in via Falconieri 38 (martedì 9-12 e giovedì 9-12 e 14-

17); i centri anziani (solo per gli iscritti); le parrocchie e la casa di riposo ebraica di via Portuense 216.

Per usufruire di questo servizio, i cittadini dovranno prenotare, almeno 24 ore prima, allo 06 46954698 o 06 46954623, oppure inoltrare la richiesta via fax allo 06 46954457, dalle 8 alle 12 dal lunedì al venerdì. I trasporti saranno effettuati dalle 7 alle 15, sempre dal lunedì al venerdì.

Per quanto riguarda gli altri due Municipi, da maggio è stata estesa la possibilità ai residenti del III Municipio di recarsi oltre il territorio del Municipio stesso, all'interno del Gra, al costo di 2 euro.

dove sono in vendita i biglietti di viaggio: a questo punto abbiamo chiesto che nel regolamento della metropolitana sia scritto a chiare lettere che tutti i ciechi, italiani e stranieri, possono viaggiare gratuitamente, visto che non si consente

nere che il percorso fosse installato sull'intera banchina, cosa necessaria soprattutto in situazioni di emergenza; in un periodo in cui si fanno persino le esercitazioni per prevenire problemi in situazioni gravi, ai ciechi si nega il diritto a salvarsi la pelle, a meno che in mezzo al fumo e nel panico generale non trovino un buon samaritano che li accompagni all'esterno.

E la chiusura degli spazi tra i vagoni? Finora abbiamo visto un primo abbozzo di prototipo e non sappiamo quando potremo visionare quello definitivo.

La cosa più grave è che mentre sulla metropolitana almeno qualcosa si sta facendo, sulla linea Roma-Pantano sono state inaugurate almeno tre stazioni ristrutturate tra il giugno 2004 e adesso, e nessuna di esse è stata messa a norma e in sicurezza, violando tranquillamente la legge e tenendo aperte delle stazioni che in base all'Art. 24.7 della legge 104 del 1992 dovrebbero essere chiuse in quanto sono inagibili.

Nel frattempo una ragazza ipovedente è caduta sui binari nella stazione Lepanto della metro A, per fortuna senza tragiche conseguenze. La Regione Lazio e Met.ro stanno forse aspettando un altro morto per intervenire?

* Presidente Associazione DisabiliVisivi, Membro dell'European Work Group on Accessibility in Collective Transport Systems

UN'ALTERNATIVA PER LA PACE

La globalizzazione non è solo quella dello strapotere delle multinazionali, dell'omologazione planetaria e del neoimperialismo Usa. Può e deve esistere anche una "globalizzazione alternativa per i popoli e la terra", come propongono le chiese protestanti ed ortodosse. Un articolo del nostro Direttore.

Cesare Milanese

Il Consiglio Ecumenico delle Chiese (CEC), la grande organizzazione cristiana che raccoglie protestanti, anglicani e ortodossi, nel febbraio 2006 terrà a Porto Alegre (Brasile) un'Assemblea generale sulla base di un documento che porta il titolo: Agape - Alternative Globalization Addressing Peoples and Earth (Globalizzazione Alternativa per i Popoli e la Terra).

L'attenzione delle Chiese a questi argomenti risale a circa un decennio fa. Una tappa importante nel percorso che ha portato

al documento Agape fu l'Assemblea tenutasi ad Harare (Zimbabwe) nel 1998, quando il Consiglio Ecumenico delle Chiese fece proprio l'appello lanciato circa un anno prima dall'Alleanza Riformata Mondiale (ARM) - appello che sollecitava le chiese a considerare le implicazioni che l'ingiustizia economica e la distruzione ecologica potevano avere per la fede cristiana. Negli anni seguenti hanno riflettuto su questi argomenti sia le più note famiglie confessionali, come le Chiese Luterane, sia le organizzazioni ecumeniche continentali alle quali partecipa anche la Chiesa cattolica, come la Conferenza Cristiana dell'Asia, la Conferenza delle Chiese europee, le Chiese del Pacifico e dell'America Latina.

Il grande problema che si pongono le Chiese, in particolare l'Arm e il Cec, è quello delle implicazioni morali del fatto che i quattro quinti dell'umanità viva in condizioni di povertà e di miseria, mentre la restante quinta parte difenda con tenacia i propri privilegi.

Il documento Agape propone una "globalizzazione alternativa" a quella messa in atto dall'economia liberista, e vuole impegnare le Chiese per un'azione di resistenza nei confronti di questa. Agape è un programma di solidarietà per le Chiese, che dal messaggio evangelico dell'amore sono chiamate ad essere agenti di trasformazione. Trasformazione non solo dei meccanismi dell'economia, ma soprattutto del cuore degli uomini. Infatti, afferma il documento: "l'economia

di Dio è un'economia per tutta la comunità umana del mondo". Le risorse che Dio mette a disposizione degli uomini sono "per la vita di tutti, non per l'accumulazione della ricchezza di pochi".

La gravità di questo problema si può vedere, per esempio, nella pressione dei paesi del Nord del pianeta su quelli del Sud perché convertano la loro produzione agricola a finalità di esportazione, secondo le opzioni preferenziali delle grandi organizzazioni del commercio mondiale.

Le Chiese sono chiamate a ricordare ai governi che non si può usare il commercio come un'arma per imporre ai popoli poveri degli interessi economici e politici che impediscano il loro sviluppo. "La Chiesa è chiamata non a conformarsi alle strutture dell'ingiustizia, ma ad annunciare una nuova creazione - conclude il documento. Nell'economia di Dio la vita sociale è un'ininterrotta circolazione di beni e di servizi, perché la vita degli esseri umani è caratterizzata dalla complementarità e da una solidarietà obbligata".

Il Cec propone dunque che le Chiese caldegino una "globalizzazione della solidarietà" che si opponga alla "globalizzazione della dominazione" attuata dai potenti della terra.

Anche da parte cattolica si prendono posizioni sempre più decise contro la globalizzazione operata dai grandi poteri e contro il neoliberismo economico. Sono note, per esempio, le numerose denunce di Giovanni Paolo II contro la mentalità edonistica occidentale. Recentemente, in una riunione delle Conferenze episcopali asiatiche tenuta lo scorso agosto, si è denunciata fra l'altro "una cultura globale neoliberista che promuove individualismo, egoismo e avidità" nella vita dei singoli e delle famiglie.

L'azione delle Chiese in questo ambito sarà efficace se esse non si limiteranno alla denuncia, ma saranno capaci di proposte concrete per un'economia e un'ecologia della solidarietà e della pace, da attuarsi nel comportamento quotidiano dei loro membri.

Sarà un obiettivo non facile da raggiungere, perché ad ora nei documenti resi noti fin qui non si notano delle differenze di tono. Mentre le Chiese del Sud sono decise nelle denunce e unanimi nelle proposte, nelle Chiese del Nord solo una esigua minoranza si è dimostrata sensibile alle cause strutturali della povertà dei 4/5 della popolazione mondiale, e abbondano i distinguo, i dubbi e i pareri contrari. Non solo nell'ampio panorama della società del Nord, ma anche all'interno delle Chiese, la difesa della propria condizione economica privilegiata rischia di compromettere l'autenticità della propria confessione della fede.

"Le Chiese sono chiamate a ricordare ai governi che non si può usare il commercio come un'arma"

I DISABILI... PROTAGONISTI IN TUTTO IL MONDO

La statua che potete vedere in queste foto è esposta da settetembre nella centralissima Trafalgar Square di Londra. È stata realizzata dallo scultore inglese Marc Quinn, ed è un ritratto-omaggio a una donna incinta e disabile: Alison Lapper, artista britannica nata priva di braccia e con le gambe menomate. La scultura, in marmo di Carrara, resterà esposta sul Fourth Plint fino al marzo 2007.



Insolito dirottamento aereo in Colombia il 13 settembre scorso.

Un uomo su una sedia a rotelle, Luis Ramirez Reynoso, aiutato dal figlio Lince di 22 anni, dopo aver detto a una hostess di essere imbottito di esplosivi, ha sequestrato per varie ore un aereo della compagnia Aires con a bordo 20 passeggeri e 4 membri dell'equipaggio, partito da Florencia e diretto a Bogotá.

"È stato l'unico modo per attirare l'attenzione delle autorità", ha spiegato Reynoso quando, dopo lunghe trattative, si è arreso alla polizia. Infatti, da 14 anni lo Stato respinge la sua richiesta di risarcimento danni, avanzata perché è rimasto invalido dopo essere stato ferito da una pallottola durante un'operazione antidroga della polizia. Il governo colombiano ha già annunciato che non pagherà i 100 milioni di pesos (quasi 40.000 euro) promessi. Nelle foto l'uscita dei dirottatori dopo la resa.



LA DRAMMATICA FUGA DI MOM

da La Repubblica

Mom stava badando al suo orto, nelle campagne bulgare, quando due uomini lo avvicinarono e gli domandarono: "Vuoi venire a lavorare in Italia?". La proposta in sé non era strana, in effetti, molti suoi connazionali facevano altrettanto. Ma erano ragazzi validi, in grado di sopportare la fatica. Mom ebbe il dubbio che lo stessero prendendo in giro. Chiese che cosa poteva fare in Italia o in qualunque altra parte del mondo uno come lui, mutilato di una gamba e di una mano a causa di un incidente che gli era capitato tanti anni prima. I due, che erano turchi d'origine ma bulgari per cittadinanza, gli spiegarono che era proprio l'handicap il suo tesoro: "In Italia quelli come te non solo hanno l'assistenza medica gratuita ma anche una pensione d'invalidità che da sola basta a vivere, e avanza anche qualcosa da mandare a casa. Mom, che ha 55 anni ed è analfabeta, chiese tempo per ragionarci, fece un po' di conti e alla fine accettò. Partì.

Alla macchina era agganciato un carrello dove erano state sistemate due sedie a rotelle. A bordo c'era, infatti, un altro mutilato, Svevo si chiamava, del quale perse le tracce poco dopo aver varcato il confine. Naturalmente, non appena giunse in Italia, Mom fu costretto con la violenza a chiedere l'elemosina. Per tutto il giorno vagava con la sedia a rotelle per una città di cui non conosceva nemmeno il nome. La sera gli portavano via tutto. Era completamente in balia dei suoi padroni: la mattina lo accompagnavano nella zona da battere, lo controllavano a vista, intervenivano se avevano l'impressione che stesse comunicando qualcosa. Precauzione quasi del tutto inutile, visto che Mom non sa parlare altro che il bulgaro.

Alla fine, i controlli si affievolirono. O, più probabilmente, i suoi aguzzini non s'insospettirono nel vedere che Mom scambiava qualche parola con una donna, una mendicante come lui. Non s'accorsero che Mira era bulgara e che, in un attimo, aveva capito la condizione di schiavitù di quell'uomo sulla sedia a rotelle. Gli propose di scappare. Mom accettò subito. Guidato dalla sua nuova amica, arrivò in un'altra città e per la prima volta seppe come si chiamava: Padova. Mira gli spiegò di avere delle conoscenze tra i nomadi.

Restò impressionato quando, giunto nel campo, vide che c'erano moltissimi uomini in condizioni simili alle sue. Capi il perché di quell'affollamento di mutilati pochi giorni dopo, quando colse alcune frasi d'una conversazione tra Mira e uno dei boss del campo. L'amica lo stava vendendo.

In quell'istante decise di fuggire un'altra volta. E ci riuscì con facilità, forse perché nessuno pensava che fosse capace di farlo. Raggiunse la stazione e salì sul primo treno. Si ritrovò a Rovigo. Ebbe anche la forza di entrare in un commissariato di polizia. Provò a raccontare la sua storia, ma non c'era nessuno in grado di capirlo. Forse lo presero per pazzo per la concitazione con cui diceva quelle frasi incomprensibili.

(continua a pag. 12)

CONGRATULAZIONI!

La nostra collaboratrice Monica Schneider ha vinto una delle borse di studio "Alvido Lambrilli" per studenti disabili, istituita dall'Università Roma Tre insieme all'associazione "La Ruota Internazionale", ed è stata premiata il 6 dicembre dal Rettore e dal Sindaco di Roma.

A suo dire, il fatto di scrivere sul Notiziario e sul sito di Automobilità è stato fondamentale... Grazie!

LA DRAMMATICA FUGA DI MOM

da La Repubblica

(segue da pag. 11)

Alla fine temette d'essere fermato e andò via. Tornò alla stazione, salì su un altro treno, questa volta con una destinazione precisa. Aveva sentito che da Bologna partivano dei mezzi che avrebbero potuto riportarlo a casa.

Lo trovarono alcuni giovani operatori del comune mentre vagava per le strade del centro alla ricerca della fermata dei pullman per la Bulgaria. Sapeva che quella fermata esisteva, ma non era stato in grado di chiedere dove si trovava. Era agitatissimo, disperato, nel pieno d'una crisi d'ansia. Riuscì solo a dire di voler tornare a casa.

La sua storia non sarebbe altro che una delle tante di sfruttamento oltre ogni limite d'umana pietà, una delle tante cupe storie del nostro Medioevo, se non fosse accaduto un fatto strabiliante. Poche ore dopo aver parlato con qualcuno in grado di capirlo, Mom era un uomo felice. Raccontava con entusiasmo dei nipoti che aveva lasciato a casa, faceva progetti sulla sua vita futura. Trasmetteva ottimismo e voglia di vivere alle persone che l'assistevano. Ha gioito quando ha saputo che gli sarebbe stato dato un piccolo aiuto economico dall'Oim.

Quelli che l'hanno conosciuto raccontano la sua storia sbalorditi e quasi imbarazzati, come se temessero di non essere creduti. Un miracolo, avrebbe detto qualcuno se Mon, nel suo pellegrinare, si fosse fermato a pregare in qualche chiesa o avesse invocato qualche santo. Ma non risulta che qualcosa del genere sia accaduto. Pare che Mom il miracolo l'abbia in se stesso, semplicemente nella sua dignità di uomo, nella sua capacità di comunicarla con lo sguardo e col sorriso. Alla fine ha trovato la fermata: è tornato in Bulgaria e ha ripreso la sua vita di sempre. (La Repubblica - Organizzazione Internazionale per le Migrazioni, 20-4-05)

CONFLITTI A MARGINE

Due interventi tratti da un forum che stigmatizzano le esigenze individuali di persone con disabilità alle prese con l'assistenza domiciliare, seguite da un resoconto, certamente inesaurivo, delle difficoltà affrontate da lavoratori senza identità sociale. Gli interventi sono stati ridotti per questioni di spazio ma si è mirato a salvaguardare i contenuti.

Enrico e Raffaello

Da quattro anni ho un'assistente personale con il quale mi trovo molto bene. Ho avuto il tempo addestrarlo ai miei bisogni, senza di lui sono costretto a letto e, se un giorno devo sostituirlo, non sarà facile. Ogni persona in situazione di handicap ha bisogni diversi, quindi sarebbe necessario che le Asl organizzassero con noi disabili i corsi di formazione per assistenti. Il sapere che vi sono persone preparate a fare l'assistente personale, che non significa semplicemente fare le pulizie, mi toglierebbe questa angoscia e questa sensazione di precarietà della mia vita. (E. P.)

Secondo me il problema che ha posto Enrico è importante. Anche io sono angosciato se penso che devo cambiare l'assistente con cui mi trovo bene. Quando si ha la fortuna di avere un'assistente con cui ci si trova bene bisogna fare in modo che possa restare il più a lungo possibile, perciò è importante basare sul rispetto reciproco il rapporto, senza che l'utente debba rinunciare alle proprie esigenze. Poi bisogna dare all'assistente condizioni contrattuali e una retribuzione adeguata alla qualità del lavoro che sta facendo. In questo senso i sindacati, che avvallano contratti di lavoro per le colf e per le cooperative sociali vergognosi, e gli enti pubblici, che ci danno finanziamenti largamente inadeguati, sono un grande ostacolo in questa strada. Va chiarito che l'utilità dei corsi di formazione è limitata e molto dipende dalle affinità tra utente e assistente. Dovrebbe essere l'utente a dire all'assistente come fare le cose concrete, altrimenti la vita indipendente va a quel paese. Il ruolo dell'assistente è delicato

perché può condizionare l'utente in mille maniere, magari inconsapevoli, oppure subdole. Secondo me ha ragione Roberto nel dire che i corsi fatti dagli enti pubblici non servono a niente.

Noi dell'Associazione Vita Indipendente abbiamo fatto un paio di corsi per assistenti, i partecipanti al secondo corso con i quali ho avuto modo di parlare, mi hanno detto che il corso ha cambiato il loro modo di vedere la disabilità. Il discorso del supervisore può essere utile quando

siamo in presenza di determinate difficoltà mentali. Il supervisore alla mia vita privata se mi è consentito, non lo fa proprio nessuno. Per quello che mi è dato di sapere, neppure in carcere c'è la supervisione su come uno si lava, si pettina ecc. Capita anche che gli utenti commettano errori nel rapporto con gli assistenti personali. Per cui è sicuramente essenziale fare qualcosa per ridurre il più possibile questi errori, però la strada non può essere quella della supervisione sulla vita privata. (R.)



Assistente ed assistito

Enzo Berardi

Affrontare i problemi che affliggono il lavoro degli assistenti domiciliari per persone con disabilità in così poco spazio inevitabilmente porta ad essere succinti, massimalisti e pure poco chiari; speriamo comunque che possa essere l'inizio di un confronto fattivo su questioni d'importanza sociale e di convivenza civile. I problemi di cui si parla sono molteplici e affondano le radici nella precarietà professionale, sindacale e sociale di questa figura. L'attività d'assistenza si è cominciata ad organizzare, partendo dal volontariato, agli inizi degli anni '80 con la creazione di cooperative e associazioni socio-sanitarie. Lo sviluppo poi è stato diverso da regione a regione e in alcune zone è un'attività ancora assente. In tutti questi anni ben poco è cambiato.

Con le recenti riforme del lavoro la posizione dell'assistente, nel migliore dei casi, è stata equiparata a quella delle colf e - a parte qualche piccolo passo avanti legato all'introduzione, marginale, della legge 626 per la tutela della salute dei lavoratori e poche altre cose - la sua

precarizzazione si è sempre più radicata. La formazione professionale è stata ed è pressoché assente - anche se qualche anno fa sembrava dovesse diventare obbligatoria - la posizione sindacale è vergognosa, perché a fronte di un trattamento al limite del lavoro nero gli si chiedono orari di lavoro impossibili per un impegno come quello che deve affrontare, con paghe orarie innominabili. Per la maggior parte, cioè per tutti coloro che lavorano come collaboratori all'in-

terno delle cooperative o delle associazioni, non esiste la malattia, figuriamoci le ferie; l'infortunio sul lavoro solitamente viene coperto da una normalissima polizza assicurativa privata, che al massimo copre i giorni di ricovero ospedaliero se non si ha la fortuna di riportare un infortunio permanente grave che magari dà diritto all'assistenza domiciliare; infine i versamenti Inps sono comici.

Diciamo che a fronte di un impegno professionale importante, riconosciuto come

“Insomma, si percepisce questo lavoro come un parcheggio per giovani volenterosi”

usurante dalla 626, l'assistente domiciliare viene ancora considerato poco più di un volontario senza la minima garanzia. Insomma si percepisce questo lavoro come

me un parcheggio per giovani volenterosi in attesa di occupazione, mentre in realtà ci sono ormai operatori sderenati, devoti a San Crisostomo, in età di pensionamento. Aggiungiamo che non essendo riconosciuta la professionalità non esiste neppure un codice deontologico che lo tuteli nello svolgimento del lavoro, cosicché l'assistente si trova costretto ad improvvisare interventi che, se è vero che in qualche misura vengono coordinati dalle Asl e dai responsabili delle strutture private per le quali lavora, nella realtà troppo spesso sono in balia di dinamiche familiari che vedono nella figura dell'assistente domiciliare un maggiordomo alle loro dipendenze; fatto che è stato reso ancora più marcato dall'introduzione dell'assistenza indiretta.

Il lavoro all'interno delle famiglie dal punto di vista operativo è il problema più pressante che l'assistente si trova ad affrontare, essendo il terminale debole di una catena che sulle sue spalle riversa tutte le carenze e le storture di un servizio basato sul precariato. Esposto in prima persona, senza strumenti né protezione, abbandonato da istituzioni, che nemmeno lo considerano, alla rivendicazione sacrosanta del diritto di cittadinanza dei disabili e delle loro famiglie, è costretto a barcamenarsi tra una frustrazione e l'altra per arrangiare la sua vita professionale, condizione che non giova a nessuno.

In questo clima infatti, ad essere penalizzati sono insieme gli assistenti e i disabili e, come sempre succede in questi casi, la questione si risolve in "una guerra tra poveri", dove a contrapporsi sono quei soggetti sui quali ricade l'approssimazione del servizio stesso, i quali, spronati soprattutto dai tagli governativi continui e criminali ai servizi sociali, dovrebbero creare un fronte compatto per rivendicare insieme ognuno i propri diritti. Sarebbe necessario quindi che sia gli operatori che i disabili e i loro familiari uscissero dalle logiche e dai bisogni personali per affrontare le questioni sotto l'ottica sociale più lungimirante rispetto a quella corporativista, che vede contrapporsi senza costrutto le figure socialmente e contrattualmente più deboli dell'intera catena.

VISITATE IL NOSTRO SITO
SULLA MOBILITÀ:
www.automobilita.it



“La Linea” di Osvaldo Cavandoli

VENDESI

Mercedes C 180 Elegance,
16 vv, 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.

**BUON ANNO!
SOSTENETE
L'ASSOCIAZIONE!**

**RINNOVATE LA VOSTRA
ISCRIZIONE:**

26 EURO

PER I SOCI ORDINARI

(PARA E TETRAPLEGICI,
FAMILIARI)

36 EURO

PER I SOCI SOSTENITORI

