

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 XXII • Numero 1

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Gennaio/Febbraio 2006

MORIRE IN ATTESA

Alfredo Ferrante

La redazione de *Il Notiziario* per questo numero lascia l'editoriale al messaggio di Alfredo, tetraplegico, recentemente scomparso. Più di ogni nostra spiegazione o editoriale corrosivo, può la testimonianza postuma di una persona che non ce l'ha fatta. Questa è solo la punta di un iceberg che rimette in luce il tema del diritto alla salute dei lesionati midollari non garantito nel nostro Paese, ma è confuso in inutile fisioterapia esercitata da centri di riabilitazione che oggi più che mai si spacciano per Unità Spinali. Purtroppo la negoziazione regionale accentua il fenomeno e fa risaltare i poteri forti profit e non profit piuttosto che i bisogni dei cittadini. (P.V.B.)

Ora riposo sotto un lenzuolo di fiori bianchi.

Me ne sono andato e non me lo aspettavo così presto, non ho avuto il tempo di salutare!

Dove sono adesso, c'è pace,

non soffro più per la mia vescica... non mi serve più.

Dove sono ora vedo le cose da un'altra prospettiva e forse capirò le cose che non avevo compreso;

di come la mia vita fosse appesa ad una tracheotomia ed ho voluto che fosse chiusa, ed a una vescica malata trascurata.

Non ho compreso di come la mia possibilità di sopravvivenza dipendesse dall'accoglienza di poche strutture, e dalla benevolenza di poche persone che le "gestiscono" e che mi hanno messo in attesa,

un'attesa troppo lunga... infinita! L'infezione prima, le febbri, la setticemia, le complicanze respiratorie ed il coma dopo mi hanno portato via.

Sì, certo prima o poi sarebbe accaduto ma forse speravo di vivere e mi sono affannato a cercare un posto disponibile, tutte le porte mi sono state chiuse nel momento della disperazione.

Ero per molti insopportabile, un grande rompiballe; il nome Ferrante farà ancora deviare le labbra a qualcuno e sollevare gli occhi al soffitto; tanto alone negativo ho portato con me?! Ma forse meritavo un'altra possibilità.

E se, se ho voluto lasciare queste poche parole, non è per me, non c'è più tempo per me di recriminare; è perché non debba più succedere a nessun altro!

Vi lascio per sempre comunque con un grazie...

IL DIRITTO ALLA SALUTE

Un fermento di iniziative pubbliche, tra le quali il corso al Cto, e di incontri tra operatori, azienda sanitaria e l'Associazione, mette al centro del dibattito politico sulla sanità regionale il diritto alla salute dei lesionati midollari e le loro aspettative di esistenza e di qualità di vita.

Pietro V. Barbieri

Tra le varie questioni riguardanti la salute dei lesionati midollari, l'elemento capitale risiede nella capacità di assolvere al compito di intervenire nelle fasi acute e in caso di gravi complicanze disponendo di servizi clinici adeguati. Su queste argomentazioni è sorta l'esigenza del corso "Trattamento globale della persona con lesione midollare nella fase di emergenza-acuzie" tenuto dal 1 al 3 dicembre 2005 al Cto di Roma. Partendo dall'esperienza dell'Usu, si è valutato come siano necessarie in situ prestazioni dedicate ed ampiamente qualificate di rianimazione, chirurgia del rachide, neurourologia, chirurgia plastica, diagnostica per immagini, etc. ove poter accogliere le persone con le

complicanze più graviscenti come la necessità della ventilazione meccanica [vedi editoriale, ndr]. Dal convegno è emersa la carenza di strutture regionali che siano in grado di rispondere ai bisogni di fase acuta e di gravi complicanze. I dati più interessanti riguardano le persone con lesione al midollo spinale che hanno varcato i confini regionali per trovare una cura adeguata al bisogno, verso strutture del centro-nord Italia. Ad esempio i dati di Montecatone, struttura peraltro non unipolare. Nel 2004 tra ricoveri per pazienti acuti e per gravi complicanze o follow up, provenienti dal Lazio, sono stati occupati 2331 giorni di degenza pari ad un costo di circa 1.165.500 euro, imputati alla Regione Lazio. Nel 2005, ma solo fino al 30-9, vi sono stati 1509 giorni di degenza, per un totale di circa 754.500 euro. Oltre ai dubbi relativi all'appropriatezza dei ricoveri, nonché al costo economico, è sta-

to sottolineato il disagio per la persona e il suo nucleo familiare, che deve spostarsi per lunghi periodi al di fuori del proprio domicilio, sostenendo costi non indifferenti per la permanenza in loco. I dati riportati indicano chiaramente che le altre strutture esistenti nella Regione Lazio non hanno sostituito le funzioni dell'Usu, quando questa non è stata in grado di accogliere le persone con lesione midollare per temporanea riduzione di posti letto (così come accaduto nel corso del 2004) ed allo stesso tempo la massiccia presenza nel Lazio di posti letti dedicati ai lesionati midollari continua a non essere sufficientemente qualificata, rendendo improcrastinabile un'analisi puntuale dei ricoveri e della loro appropriatezza.

Ciò evidenzia la necessità di un avanzamento delle politiche regionali in materia a partire dalla governance del sistema, attraverso l'identificazione dell'Usu come "Centro Regionale di Riferimento per le Lesioni Midollari", e l'avvio di una "Agenzia Regionale per le Lesioni Midollari", che sviluppi un adeguato coordinamento dell'Usu con il circuito del I18, con i Dea, con le altre strutture riabilitative dedicate alle lesioni midollari e con i distretti territoriali.

Si tratta di incrementare con decisione il numero di posti letto per le acuzie e per le gravi complicanze, e pertanto di Usu. Si rende necessario pertanto puntare sulla valorizzazione delle competenze esistenti: se già è complicato mantenere in funzione a buoni livelli un presidio, apparirebbe inspiegabile la scelta di costruire un'altra Usu, a fronte, per di più, di un'ingente investimento di

"La carenza di strutture regionali in grado di rispondere ai bisogni di fase acuta"



Il corridoio dell'Unità Spinale Unipolare del Cto di Roma

capitali senza garanzie qualitative, a meno di un ingente trasferimento di professionisti operanti nel Cto. D'altro canto la distribuzione demografica della Regione Lazio è un'ulteriore motivazione per centralizzare su Roma e sul Cto la specializzazione dell'intervento a favore della cura e del mantenimento della salute dei lesionati midollari.

Le proposte che emergono dalle fasi di confronto pubblico ed informale tra operatori, azienda e Associa-

zione Paraplegici, sono: nel breve periodo, il rilancio del progetto Usu, nella direzione di estendere e completare l'offerta di prestazioni di cura, e recuperando il progetto di qualità riabilitativa interno al Cto, comprese l'attività in piscina e la sport-terapia. Nel medio, riguardano l'ampliamento del numero dei posti letto, sul modello di equilibrio efficacia/efficienza di Firenze ed altre Usu, fino a 50 posti letto; che implichi la contestuale revisione dell'organico attualmente

previsto, nonché la certezza delle risorse afferenti in unità operative semplici. Infine, nel lungo periodo, la costruzione di un nuovo edificio all'interno delle mura del Cto, collegato funzionalmente e strutturalmente con l'ospedale sul modello di Milano (Niguarda), Firenze e del progetto - in via di apertura per le Olimpiadi invernali - di Torino.

Tale progettualità va associata con una accurata definizione di impegni di spesa che implichi l'assunzione di

responsabilità diretta della Regione Lazio, ed anche del Ministero della Salute attraverso l'inclusione delle Usu negli obiettivi prioritari del prossimo Piano Sanitario Nazionale. Per realizzare tutto ciò, si ritiene indispensabile costituire un gruppo di lavoro che operi a livello regionale in diretto contatto con l'Assessore alla Sanità, data l'importanza di un mutamento radicale nella politica per la salvaguardia della salute dei lesionati midollari.

"L'inclusione delle Usu negli obiettivi del prossimo Piano Sanitario Nazionale"

BUON COMPLEANNO FAIP

INCHIESTA

La Federazione tra le associazioni che nel nostro Paese si occupano della tutela delle persone con para-tetraplegia è nata alla fine del 1985 a Firenze.

Venti anni dopo, con un incontro nella città toscana, si sono voluti ricordare lo spirito e gli obiettivi di quegli anni, non solo per tracciare un bilancio ma per uno slancio nel futuro.

PER NON DIMENTICARE

INCHIESTA

La Giornata della Memoria, il 27 gennaio, vuole ricordare i 12 milioni di persone sterminati dai nazisti dal 1933 al 1945: 6 milioni di ebrei, ma anche zingari, omosessuali, comunisti e cattolici, non dimenticando prigionieri russi e partigiani. E le persone con disabilità, mentale (170.000 solo in Germania dal '39 al '45) ma anche fisica.

PROSPETTIVE PER IL CPO DI OSTIA

a cura della Redazione

Pubblichiamo la lettera inviata il 7 dicembre scorso dal Direttore Generale - Giuseppina Gabriele - e dal Direttore Sanitario - Francesco Vaia - della Asl Roma D a Luciano Aloise - Dirigente Medico del Cpo - e a David Fletzer - Dirigente Medico del Darm - in merito al Centro Paraplegici di Ostia. Finalmente si comincia a far chiarezza sul presidio del litorale romano, grazie alla buona volontà della nuova direzione dell'Azienda, per la prima volta dopo l'amministrazione della dr.ssa Bruni che operò assieme al compianto Andrea Alesini.

Desideriamo informarla di alcune iniziative intraprese dalla Direzione Generale per il presidio CPO, al fine di potenziare e migliorare la qualità della nostra offerta assistenziale. Ciò in riferimento a due specialità, la Chirurgia plastica e Neurologia. Come è ben noto, l'attuale nostra offerta non comprende l'assistenza a pazienti di unità spinale unipolare e perciò abbiamo chiesto all'Assessore alla Sanità di prendere in considerazione la possibilità di poter dotare il nostro Presidio di unità spinale unipolare. Ciò unitamente al riconoscimento di DEA di II° livello per il presidio Grassi, ci potrebbe consentire finalmente di dare una risposta adeguata, per la patologia da trauma, per le Mielolesioni. Il servizio di chirurgia Plastica e di Neurologia appaiono assolutamente indispensabili per i pazienti che, in maniera cronica, usufruiscono della nostra struttura.

Per questo motivo abbiamo proposto al dott. Carlesimo, chirurgo plastico a contratto, il rinnovo, considerato che esso scade il 31 dicembre p.v. Il contratto prevede un incarico di dirigente di U.O., con trattamento economico pari a quello di Direttore di UOC (Primario).

Siamo convinti che la proroga del contratto al dott. Carlesimo sia la esatta risposta ad un dovere di assistenza verso la domanda esistente.

Siamo altresì convinti che la capacità innovativa di un'azienda, che voglia essere attenta alla trasparenza ed alla legalità, sia di offrire esattamente ciò che il cittadino richiede e che la organizzazione debba essere, conseguentemente tutta orientata al percorso del cittadino utente e non alle, pur legittime, aspettative del personale medico e sanitario.

In forza di ciò, le comunichiamo con preghiera di divulgazione a tutto il personale del CPO che è intenzione dell'Azienda di rilanciare questa struttura come ospedale di patologia nel quale trovino accoglienza tutte le specialità che questa comporta.

Ciò sarà sottoposto al doveroso vaglio delle autorità regionali. Ribadiamo infine il principio, per noi irrinunciabile, che prima vengono le esigenze dei pazienti e che, i servizi di cui sopra, saranno comunque garantiti da adeguato personale sanitario. Questa azienda in nome della legalità e della trasparenza intende espletare con tempi coerenti alla programmazione sanitaria ed al nuovo atto aziendale tutte le formalità concorsuali che lo stato di diritto impone.

LA RICERCA CON L'HANDICAP

Dopo la valanga di parole in occasione del referendum dell'anno scorso, la ricerca non è più molto considerata nel dibattito politico del nostro Paese. Ma per molte persone una ricerca libera e seria può fare la differenza tra vita e morte, salute e malattia, autonomia e dipendenza.

Giuliano Giovino

Un ragazzo del Cnd sloveno mi raccontava, durante un incontro a Madrid, come un suo amico paraplegico si fosse convinto di poter tornare a camminare sperimentando i trattamenti magici di un santone brasiliano. Dopo aver tentato di dissuadere questa persona dall'idea di intraprendere un viaggio così delicato, il giovane del Cnd non ha potuto far altro che assistere a malincuore alla sua partenza per l'America Latina, venendo congedato con un saluto baldanzoso: "Tornerò camminando".

Alla domanda, ai limiti del sarcasmo, "È tornato camminando?", la risposta che ho ricevuto è stata quella più prevedibile: "No. È invece rientrato molto debilitato, dopo un lungo periodo passato inutilmente tra i disagi della giungla".

L'importanza di una ricerca seria e validata sulle lesioni midollari resta per le persone para-tetraplegiche una priorità assoluta, per non cadere in quelle suggestioni



Luca Coscioni durante un corteo con Marco Pannella. Il presidente dei Radicali Italiani è morto il 20 febbraio.

di cui anche i nostri migliori organi di stampa continuano a farsi promotori. Fa scuola il servizio dedicato dal settimanale "L'Espresso" alle lesioni midollari,

di cui basta citare solo il titolo, "Come possono guarire due milioni e mezzo di persone condannate alla sedia a rotelle", per capire di che pasta fossero fatti gli articoli. A parte il linguaggio usato, che non è proprio una questione di lana caprina, il contenuto dei pezzi era davvero imbarazzante, ai limiti della giungla. Su questo è però necessario un minimo esercizio di autocritica, e constatare come il mondo dell'associazionismo e i protagonisti della comunicazione specialistica non riescano a far presa sui *mainstream media*, ed a far passare in primo piano i percorsi di ricerca più seri sulle lesioni midollari finora allo studio.

Il Comitato Tecnico Scientifico della Faip si troverà di

fronte anche questo impegno, e sarà necessario studiare delle strategie per far sì che occasioni del genere - un settimanale generalista che sceglie di dedicare una serie di pagine alle lesioni midollari - non vadano così sprecate.

Come già accennato nello scorso numero del Notiziario ci sono altri progetti di ricerca sulle lesioni midollari che si stanno muovendo in Italia; esperienze con spiccate differenze da quella del Cts, come ad esempio Spinal, progetto di ricerca a cui partecipa - caso davvero singolare in Italia - anche

Giuliano Taccola, un ricercatore paraplegico del SISSA di Trieste. Nel nostro Paese la persona con disabilità che però più ha saputo dare visibilità e sostanza al suo impegno sul fronte della ricerca ci ha lasciato in questi giorni. Nel corso del Congresso Mondiale per la libertà di ricerca organizzato dall'Associazione Luca Coscioni, lo scorso febbraio a Roma, le persone più vicine lasciavano sfuggire a denti stretti che le condizioni di salute di Luca erano pessime. Questo non è servito purtroppo ad attenuare l'impatto causato poche ore dopo alla lettura della notizia della sua morte sui giornali.

Lo scorso anno, più o meno di questi tempi, le strade della Faip e quelle di Luca e la sua associazione si sono incontrate su un terreno comune di impegno civile, nel corso di una campagna referendaria che di civile ha avuto molto poco.

In un commosso ricordo di Ambrogio Fogar, subito dopo la sua scomparsa, Coscioni scriveva riferendosi alla decisione - a cui i media avevano dato molto risalto - di sperimentare sulla sua persona i metodi del professor Huang Hongyun: "La scelta di rivolgersi a quello che potremmo definire uno scienziato, ma anche uno sciamano

è servita ad illuminare una realtà, quella dei viaggi della speranza, che troppo spesso diventano viaggi della truffa e del raggio delle persone disperate". Le conclusioni che Coscioni traeva da questa esperienza portava a considerare questi viaggi come uno dei risultati delle nostre proibizioni.

"Liberare la ricerca, per una democrazia - scriveva - significa anche poterne pubblicare e verificare i risultati, e non costringere i suoi cittadini di armarsi del coraggio così raro di un uomo come Fogar".

Considerazioni così lontane/così vicine alle motivazioni che hanno spinto la Faip a prendere un impegno forte nel campo della ricerca; un'assunzione di responsabilità condivisa con chi ha portato avanti le battaglie più importanti di questi anni su queste tematiche, a cui va un saluto particolare.

"Illuminare la realtà dei viaggi della speranza, che troppo spesso diventano viaggi della truffa e del raggio delle persone disperate"

LA CLONAZIONE DELLE BUFALE

Federico Gabriele

Era stato nominato "scienziato supremo" della Corea del Sud, messo a capo di una banca mondiale delle staminali (12 milioni di dollari all'anno e 200 ricercatori), girava in limousine con le guardie del corpo e gli è stato dedicato un francobollo. Hwang Woo Suk probabilmente pensava di avere ormai il Nobel per la medicina in tasca, dopo due anni di risultati clamorosi su cellule staminali e clonazione.

Poi è stato smascherato, e il 10 gennaio la commissione di inchiesta dell'Università di Seul ha concluso il suo lavoro dichiarando che "L'unica cosa autentica è la creazione del cane clonato Snuppy, resa nota nell'agosto 2005. Dimostra senza ombra di dubbio il possesso di un livello significativo di tecnologia del team di Hwang. Ma i precedenti annunci sulle cellule staminali umane sono entrambi dei falsi: Hwang non ha fatto in questo settore alcun passo avanti e non possiede alcuna tecnologia specifica".

Lo scienziato sudcoreano aveva fatto il suo primo annuncio clamoroso nel febbraio 2004: era riuscito a far sviluppare fino ad uno stadio mai raggiunto prima 30 embrioni umani clonati, da usare come fonte di cellule staminali totipotenti. A maggio 2005 il secondo successo: le prime cellule staminali "su misura", cioè 11 linee di staminali umane ottenute da altrettanti pazienti. La clonazione del cane arriva infine l'estate scorsa.

Le ricerche erano pubblicate su prestigiose riviste scientifiche, e le non poche critiche erano perlopiù di natura etica, trattandosi di clonazione umana ed embrioni.

Ma lo scorso novembre il primo colpo di scena: Hwang viene accusato di aver utilizzato ovociti prelevati da due sue ricercatrici, e soprattutto di aver pagato altre sedici donatrici 1.500 dollari l'una. Lui prima nega ogni responsabilità, poi è costretto a dimettersi.

Le autorità sudcoreane vogliono indagare sulle sue ricerche, e autorevoli scienziati internazionali mettono pubblicamente in dubbio la veridicità dei suoi risultati. E la verità viene a galla.

Il 15 dicembre Hwang chiede a *Science* di sconfessare la sua pubblicazione sulle staminali su misura, perché 9 delle 11 linee cellulari sono un falso.

Ora lo scienziato rischia anche un'accusa di frode: in questi anni ha ricevuto dallo stato un totale di circa 24 milioni di dollari di fondi pubblici per le sue ricerche, grazie anche all'appoggio "retribuito" della sua amica Park Ky Young, consigliere presidenziale per la scienza e la tecnologia.

Le falsificazioni sono i "peccati mortali" della scienza, ma l'azione di Hwang è particolarmente riprovevole perché ha consapevolmente suscitato false speranze in persone gravemente malate o disabili, compresi i mielolesi, che si aspettano forse troppo dalle terapie con le cellule staminali.

REDAZIONE

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

Direttore responsabile

Cesare Milaneschi

Direttore editoriale

Pietro V. Barbieri

Coordinatore redazionale

Virginia Pisani

Redazione

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

Progetto grafico

Simona Petrella

Referenze fotografiche

Archivio Ap, Capodarca, Internet

Hanno collaborato

D. Barlaam, E. Berardi, M. Cianfrocca, S. Cutrera,
L. Fazzi, C. Giacobini, R. Goretti, R. Iaconino,
M. Lombardi, S. Mazzullo, S. Nocera,
Nullosaccio, G. Rossignoli, G. Sella, G. Valtorta

Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S.Eurosia, 3 - Roma

CATETERE E BOTULINO

Torniamo a parlare di urologia, argomento che purtroppo è sempre di attualità per le persone con lesione midollare. Pubblichiamo una rassegna delle terapie - farmacologiche e non - usate per la regolazione funzionale della vescica e la prevenzione delle infezioni urinarie.

Mirella Cianfrocca Medico urologo, U.O. Neuro-uroginecologia, Ospedale Cto, Roma

Poter vuotare la vescica nel momento desiderato e restare asciutti per il tempo che resta è un desiderio che ogni persona con lesione midollare cerca di realizzare quotidianamente, con l'aiuto (o senza) del suo urologo.

A questo scopo la medicina tradizionale offre ormai da molti anni una soluzione semplicemente geniale: il **cateterismo intermittente**. Quindi un aggiornamento di chi vive questa condizione va fatto proprio sul tipo di cateteri monouso esistenti sul mercato (sempre più sofisticati) e sulla tecnica esecutiva del cateterismo. Avere un colloquio frequente con il proprio urologo o medico di riferimento può fornire (seppur raramente...) qualche notizia nuova, qualche campione da provare e può portare ad una revisione della propria tecnica di esecuzione, della propria scelta del catetere, nonché a qualche suggerimento e critica. Fermo restando che debbano essere usati cateteri

"autolubrificati", per anni abbiamo sottovalutato la disinfezione delle mani e la sterilità del liquido adoperato. Ora invece grande importanza viene attribuita al non toccare con la mano il catetere e alla sterilità e composizione del liquido.

Altro mondo vecchio, ma in movimento, è quello dei **farmaci** che "calmano" la vescica: per molti anni i farmaci a disposizione erano pochi e carichi di effetti collaterali. Sappiamo che l'iperattività del detrusore (una serie di contrazioni vescicali involontarie originate da alcune lesioni midollari) causa fughe di urina (incontinenza) e genera alte pressioni in vescica (diverticoli, reflussi renali e prostatici, reni a rischio e fistole). A generare questa iperattività basta poco, anche un movimento banale di altre parti del corpo, un colpo di tosse, l'intestino ingombro. I farmaci antimuscarinici riducono questa reattività esagerata della vescica e la rilasciano, evitando i reflussi, favorendo un maggiore riempimento e una migliore sanguificazione (il che *aumenta* le difese naturali verso le infezioni). Questi farmaci passano la cosiddetta barriera ematoencefalica a causa della loro affinità con le cellule nervose, cosa che permette una efficacia specifica, ma spiega gli effetti collaterali appunto sullo stesso sistema nervoso autonomo (secrezioni e pressione arteriosa, stipsi).

L'**ossibutinina** cloridrato è tra gli antimuscarinici la più usata in tutto il mondo e resta la più attiva di queste sostanze. Ma è anche la più gravata di effetti collaterali quali: senso di ottundimento mentale, secchezza delle fauci, degli occhi e grave costipazione; deve essere presa ogni 8 ore per rimanere efficace. Un vecchio trucco è quello di metterla in vescica per diminuirne gli effetti collaterali. Per quale motivo? Perché i livelli ematici dopo una instillazione endove-

sciale di ossibutinina mostrano un assorbimento pari a quello di una endovenosa del farmaco ma non del suo prodotto metabolico responsabile dei disturbi (la risposta comunque è sempre soggettiva per ogni tipo di terapia).

Come si procede? Al termine del cateterismo si iniettano sterilmente per la stessa via 20-30 ml di soluzione fisiologica contenenti una compressa di ossibutinina disciolta, tre volte al dì. Esiste una preparazione ospedaliera in polvere, prodotta in Finlandia, comoda da usare. È difficile da reperire da noi, ma un farmacista disponibile può prepararla.

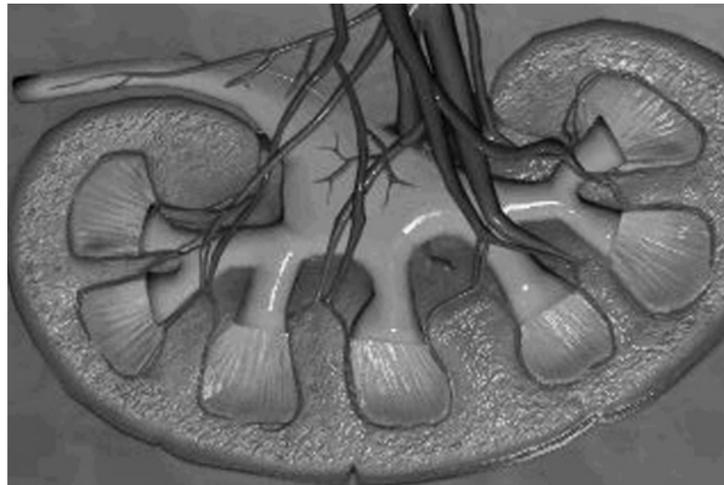
Molti consigliano di associare alle instillazioni un altro tipo di antimuscarinico per via orale, più moderno e con pochi effetti collaterali. La **tolderodina** (sorella giovane dell'ossibutinina) esiste in formulazione retard, cioè il farmaco preso al mattino prolunga i suoi effetti terapeutici sino al giorno dopo, con riduzione di quelli collaterali. Il **tropio**, uscito da qualche anno, è efficace ma dose-dipendente: a volte occorre raddoppiare il dosaggio per ottenere dei buoni risultati e rispettare rigidamente le regole di assunzione per non ridurre l'assorbimento. La **solifenacina** è l'ultima uscita sul mercato italiano e non ha a tutt'oggi impiego nei problemi dei mielolesi (almeno ufficialmente).

Per ottenere un risultato soddisfacente le indicazioni urologiche verranno arricchite e modificate *ad personam*, anche attraverso piccole variazioni: una attenzione in più al cateterismo, una integrazione nella detersione personale, nei ritmi intestinali, nella costanza della terapia farmacologica, nella capacità percettiva dei mutamenti.

Anche i **rimedi naturali** possono essere presi in considerazione come coadiuvanti di una gestione codificata e regolare: l'uva ursina quale diuretico-antisettico, le sostanze acidificanti delle urine e le vitamine quali complemento di una alimentazione carente (integratori). Ma al dunque, la prevenzione delle infezioni urinarie resta correlata agli ar-



Frutti di uva ursina



La struttura interna di un rene umano raffigurata con un modello tridimensionale

gomenti precedenti: migliorare la sanguificazione della vescica, migliorare l'elasticità, migliorare la performance del cateterismo, comprese le misure antisettiche.

Menzione a parte meriterebbe la **tossina botulinica** nell'ambito delle opzioni terapeutiche disponibili. L'azione è ben nota: blocca la trasmissione dell'impulso nervoso alla fibra muscolare quando iniettata localmente.

L'inoculazione intradetrusoriale (la somministrazione vescicale) è una procedura semplice (ambulatoriale), rapida (circa mezz'ora in tutto), non pericolosa (da 20 a 30 punture in vescica con un ago sottile e flessibile, sotto controllo visivo diretto). Le manifestazioni da temere, che possono verificarsi, avvengono dopo circa 7 giorni e sono legate alla azione della tossina che si esplica a livello di altri nervi, oltre a quelli della vescica, anche se distanti dal punto di partenza.

La tossina è un veleno ad alta affinità nervosa e può succedere che l'effetto locale si estenda a punti lontani; comunque si tratta di effetti passeggeri e rarissimi (i casi gravi sembrano collegati a: sede delle punture più vicina all'encefalo, età più avanzata, maggior numero di sedute).

Usualmente l'unico fastidio lamentato è un senso di debolezza che dura qualche giorno (tra 7 e 10 giorni dopo la procedura) mentre il periodo d'azione efficace della tossina è molto variabile, da qualche mese ad un anno. La durata è dovuta al

“Per un risultato soddisfacente le indicazioni vanno modificate ad personam”

tempo che le terminazioni nervose colpite dalla tossina impiegano a "ricrescere". Ovviamente durante il periodo efficace si può sospendere la terapia con antimuscarinici, poiché è sostituita dalla azione della tossina, con evidente beneficio.

Un'arma in più per un equilibrio a volte difficile da raggiungere.

GARANTITA LA MOBILITÀ PER LA SALUTE

a cura di Federico Gabriele

Cure all'estero. La Corte di Giustizia dell'Ue si è pronunciata a favore di una cittadina britannica che aveva chiesto il rimborso al servizio sanitario nazionale per un'operazione urgente di protesi alle anche effettuata in Francia, dopo che in patria era stata messa in una lista d'attesa di un anno (poi ridotta a quattro mesi). L'Avvocato europeo ha sostenuto che l'autorizzazione alla mobilità estera non può essere negata se le cure non possono essere garantite senza indebito ritardo nello stato membro di residenza.

Per respingere una domanda di cure oltre confine, non basta che le cure possano essere prestate conformemente agli obiettivi del piano sanitario nazionale, la decisione deve essere adottata tenendo conto della condizione individuale del paziente interessato, del grado del dolore, della natura dell'infermità e dei precedenti sanitari. (causa C-372/04 del 15-12-2005, curia.eu.int)

Mobilità interregionale. In Italia, è stato fortunatamente respinto l'emendamento alla Finanziaria 2006 (comma 203) che avrebbe imposto il blocco ai cosiddetti "viaggi della speranza" anche per chi semplicemente avesse voluto curarsi in una regione diversa da quella di residenza, imponendo un tetto massimo di spesa per le prestazioni sanitarie richieste da pazienti che fossero provenuti da altre regioni.

AUSILI PER LA FUNZIONE INTESTINALE

Sergio Spadi *

Spesso nei colloqui di consulenza emerge una difficoltà di gestione, soprattutto nel primo periodo dopo la dimissione dalla Us, dei protocolli evacuativi. In questa prima fase la persona si ritrova in un ambiente che, pur essendogli familiare, non lo accoglie nel modo adeguato, secondo le nuove necessità.

È un periodo in cui ci si deve spostare spesso per tutte quelle pratiche burocratiche in sospeso e che richiedono la presenza dell'interessato o peggio ancora quando si deve andare a far valere i propri diritti presso una struttura. E ancora quando ci si deve recare in un day hospital riabilitativo.

In tutte queste situazioni può divenire problematica la gestione del proprio alveo intestinale, ed allora si è spesso rivelato utile un semplice ausilio, che si inserisce nell'ano e che fa da tappo, non permettendo la fuoriuscita di feci.

Il nome è **Anal Plug**, e viene prodotto dalla Coloplast alla quale si possono richiedere dei campioni omaggio. È costituito da schiuma di poliuretano permeabile ai gas.

L'applicazione è semplice perché il prodotto è compresso e rivestito di una pellicola idrosolubile, che a contatto con l'ambiente umido si dissolve, e il tampone si espande in pochi secondi assumendo una forma a tulipano. Per l'estrazione basta tirare una striscia di garza. La ditta dichiara 12 ore di possibile permanenza.

Altro discorso è quando si constata una stipsi continua, che stenta a risolversi con le normali tecniche: sciroppi, pasticche, tisane e svuotamento manuale. Qui si può intervenire con un prodotto che si chiama **Peristeen** (sempre della Coloplast) che, attraverso accordi con le Us, fatto provare a persone con lesione midollare, ricoverate o no. I test preliminari sono stati fatti nei più importanti centri europei che si occupano di lesioni midollari, con una buona risposta in termini di efficacia.

Si tratta di un prodotto che serve all'irrigazione trans-ale, e cioè all'immissione nel primo tratto dell'intestino di acqua, che serve a lubrificare le pareti e ammorbidire le feci. L'acqua viene messa in una sacca trasparente e graduata da dove, con una pompetta simile a quella per la misurazione della pressione, viene immessa in un tubicino, all'estremità del quale c'è un catetere a palloncino. Questo catetere viene inserito nell'ano. Attraverso un selettore si gonfia il palloncino, che così si ancora all'interno, e successivamente si pompa l'acqua. Dopo qualche minuto si sgonfia il palloncino e si attende che l'acqua immessa faccia effetto, e in media dopo 15-30 minuti avviene la fuoriuscita delle feci. I benefici dell'uso del Peristeen secondo gli studi fatti sono: migliore pulizia intestinale, praticità d'uso e sicurezza, facilità di controllo e piena indipendenza nell'uso, possibilità di uso personalizzato ogni due o tre giorni.

Il prodotto purtroppo non è nel nomenclatore per cui si paga e va richiesto per ora alla Coloplast stessa attraverso il call center o, attraverso le Us, ai rappresentanti.

* consulente alla parie del Cpa

IN SARDEGNA SI PROCEDE CON LA V.I.

a cura di F. G.

Il lavoro delle associazioni con le Istituzioni in Sardegna, anche sulla legge 162/98 per la Vita Indipendente dà buoni risultati. È quanto emerge dai dati e dalle prospettive indicati nella delibera Finanziamenti ai Comuni per la realizzazione di piani personalizzati di sostegno in favore di persone con handicap grave. Programma 2006 (n. 62/39 del 27-12-05, pubblicata sul sito della Regione www.regione.sardegna.it). Dal 2000, anno di avvio dei finanziamenti regionali, le richieste hanno avuto un incremento costante e sostenuto, dimostrando la validità delle modalità di attuazione dei servizi come la partecipazione dell'utenza alla progettazione, la flessibilità e la personalizzazione degli interventi. Le criticità sono legate a carenze dei servizi territoriali sociali e socio sanitari, cui si tenderà di porre rimedio attraverso il nuovo piano sociale all'esame del Consiglio Regionale.

Per quest'anno le richieste presentate sono state 7.049 - delle quali 2.987 relative a piani già finanziati negli anni precedenti e 2.858 a nuove domande, 2.889 di persone con più di 64 anni e 4.160 sotto i 65 anni - per un totale di spesa necessario pari a 30.885.455 euro.

La Giunta Regionale ha però stanziato in favore dei Comuni solo la somma disponibile di 16.623.061 euro, con le priorità: - ai nuclei familiari dove sono presenti più disabili; - ai piani già in corso, assicurando la continuità per tutto il 2006, per un punteggio superiore a 50; - per i primi 6 mesi ai piani nuovi, con un punteggio superiore a 50. L'Assessorato si è però impegnato a trovare nei prossimi mesi i finanziamenti necessari per coprire tutti i restanti piani personalizzati, ed ha autorizzato i Comuni ad utilizzare le economie sui finanziamenti, anche degli anni precedenti, per estendere fino a dicembre 2006 i nuovi piani finanziati per soli 6 mesi.

Guardando alla scorsa programmazione, piani realizzati nel 2005, dei 5.232 piani presentati, 3.461 sono stati finanziati per 12 mesi e 1.204, riferiti a persone con più di 64 anni, per 6 mesi, con un impegno complessivo di 22.445.389 euro (15.172.263 dal bilancio 2004, 7.273.126 da quello 2005). I finanziamenti finora erano stati assegnati sulla base di due graduatorie: una riferita alle persone sotto i 65 anni, l'altra con età pari o superiore ai 65 anni, che prevedevano due diverse scale di punteggio (da 0 a 100 o a 44). Si dava priorità alle persone sotto i 65 anni che avevano raggiunto i 50 punti e agli ultra 65enni che avevano raggiunto un punteggio di 35. Per la programmazione 2005 sono stati uniformati i criteri per l'assegnazione del punteggio indipendentemente dall'età, pur tenendo differenziata l'entità del contributo massimo erogabile: 14.000 euro per le persone con meno di 65 anni, 4.000 per le persone con più di 64 anni.

ERA VOGLIA DI LIBERTÀ

Partecipiamo alle celebrazioni per i trent'anni della Comunità di Capodarco a Roma. Abbiamo così intervistato Silvana Mazzullo, testimone della nascita della cooperativa, a via Lungro, dove poi è stata tra i fondatori anche dell'Associazione Paraplegici.

intervista di Virginia Pisani e Federico Gabriele

Come e quando è venuta a contatto con la comunità di Capodarco?

Agli inizi degli anni '70 mi trovavo ricoverata per un periodo di cure all'Unità Spinale di Milano e conobbi alcuni ragazzi paraplegici che erano venuti in contatto con la Comunità di Capodarco e che ne erano rimasti entusiasti. Alcuni di loro erano interessati a fondare un nuovo gruppo della Comunità a Domodossola e mi coinvolsero in questo progetto, che mi permetteva di vivere un'esperienza libera dai vincoli familiari, di nuova avventura e soprattutto di poter condividere con altri ragazzi e ragazze i problemi legati alla disabilità. A quella prima esperienza seguii dopo la chiusura di quel nucleo di Domodossola il ritorno nella casa madre della Comunità a Capodarco di Fermo nelle Marche. Furono anni quelli particolarmente intensi di grandi speranze ed entusiasmi, vissuti in un clima di viva solidarietà e scoperta di un mondo nuovo che cercava di aprire una speranza nella lotta all'emarginazione sociale. La grande partecipazione, i giovani che da tutte le parti del Paese venivano a vivere i campi estivi affollando la grande villa di Capodarco, le serate trascorse a cantare intorno ad un falò sono le immagini che conservo di quegli anni. A questi seguirono con lo stesso spirito il trasferimento a Roma nel primo nucleo di Via Lungro, la partecipazione ai corsi di ceramista e la fondazione nel 1975 della cooperativa di lavoro.

Quale ruolo ha rivestito la comunità nell'evoluzione della sua vita personale, lavorativa ecc.?

A quell'incontro devo i ricordi migliori della mia giovinezza. Nella comunità ho imparato ad uscire dal mio guscio di persona disabile, a riscoprirmi viva e vitale e ad immaginare una vita normale. Ho anche la convinzione di aver partecipato ad un grande movimento fondato su valori ideali che ha contribuito in misura determinante al cambiamento culturale che ha permesso l'integrazione della persona disabile nella società. Nella comunità di Roma ho conosciuto

il mio compagno, con il quale abbiamo condiviso la vita in comune, il lavoro in cooperativa e con il quale abbiamo costruito una prospettiva di vita tracciata sul solco di quei valori migliori della nostra esperienza. Grazie al lavoro conquistato con la cooperativa abbia-

mo potuto vivere la nostra successiva vita di coppia in autonomia, partecipando alla fondazione di un gruppo che oggi è una grandissima impresa sociale dove lavorano oltre 1000 persone di cui più di 400 disabili, che proprio lo scorso dicembre ha celebrato il suo tren-

ta dal gruppo di Via Lungro avvenuta con il nostro matrimonio, e con la autonomizzazione della cooperativa di lavoro dalla Comunità ci sentiamo inevitabilmente fuori da tante questioni che ne caratterizzano la vita attuale e quindi partecipiamo poco ai momenti di vita organizzata ed alle discussioni che vi sono. Forse in questo allentamento di rapporti ha anche pesato una certa difficoltà che si è venuta a creare a causa della perdita di punti di riferimento dovuta al rinnovamento del gruppo dirigente e il distacco non certo voluto da noi rispetto alla Cooperativa.

LA RIVOLUZIONE DELLE COMUNITÀ

a cura di F.G.

Quando nacque, nel novembre del 1975, era una piccola cooperativa con 15 soci, disabili e non. Non esisteva neanche la denominazione "sociale-integrata", poiché non era stata ancora varata la Legge 381 del 1991 sulla cooperazione sociale. Dopo un corso di formazione professionale, i membri della cooperativa producevano oggetti di ceramica in un grande capannone nella periferia sud di Roma.

Oggi, la cooperativa Capodarco ha 4 sedi a Roma, diverse sedi nel Lazio, referenti in tutta Italia e più di 1.000 soci lavoratori assunti, di cui oltre 400 persone disabili e svantaggiate.

È un'impresa sociale che fornisce servizi per la Sanità e la Pubblica Amministrazione: tra le sue realizzazioni più significative vanta la gestione del Recup, il centro unico di prenotazione sanitaria della Regione Lazio.

Nel corso degli anni, per migliorare la gestione dei numerosi progetti attivati in ambito sanitario e sociale, la Capodarco ha dovuto imporsi una metamorfosi interna, trasformandosi da semplice cooperativa in "impresa sociale" e facendo propria l'organizzazione articolata e complessa di un'azienda privata.

Fondata negli anni Sessanta presso Capodarco di Fermo, nelle Marche, la Comunità omonima nasce dall'iniziativa di un sacerdote, don Franco Monterubbianesi, che per i caratteri innovatori del suo esperimento comunitario, era destinato a subire incomprensioni e critiche dalla gerarchia ecclesiale. In quel periodo una mentalità consolidata veniva rapidamente cambiando: diventava sempre più intollerabile il fatto che l'essere in qualunque modo "diversi" potesse diventare motivo di esclusione o emarginazione, che ogni forma di "handicap" fosse una vergogna da nascondere in casa o da rinchiudere in apposite "istituzioni totali". Si veniva diffondendo la convinzione che fosse la società nel suo

insieme a doversi far carico di rendere concreta l'uguaglianza dei diritti e delle opportunità. In questo concetto rivoluzionario affonda le radici l'esperienza della Comunità di Capodarco, da cui trarrà origine la cooperativa romana.

La Comunità perseguirà le sue finalità di inclusione e riabilitazione attraverso una serie di iniziative: comunità-alloggio, cooperative per l'inserimento lavorativo, servizi socio-sanitari per il territorio, accogliendo non solo persone con disabilità, ma anche ex carcerati, tossicodipendenti, "disadattati". Oggi le "filiali" della Comunità sono presenti in 14 città e 11 regioni.

Nel corso della manifestazione per il trentesimo compleanno, il 7 dicembre a Roma, sono intervenuti rappresentanti delle istituzioni nazionali e locali, del mondo dell'impresa, dei sindacati, delle associazioni e del Terzo Settore e la serata è stata allietata da uno spettacolo con musica ed esercizi dal vivo di giovani artisti. A tutti gli ospiti è stata donata una monografia fotografica, realizzata da Mario ed Eva Mulas.

tennale. In comunità mi sono sposata nel 1983 e nel 1989 ho avuto una figlia. Successivamente anche per problemi di salute e di impegni sopraggiunti, ho preferito abbandonare il lavoro e dedicarmi alla vita della famiglia pur continuando ad interessarmi agli amici e alle attività che proseguivano nel cammino intrapreso.

È ancora legata alla comunità? E in che modo?

Ci sentiamo ancora legati alla Comunità soprattutto per i tanti ricordi di quegli anni passati nella vita insieme e per quei valori che vi abbiamo trovato all'inizio. Oggi a distanza di tanti anni dalla nostra usci-



Nel 1975 si cominciò con la ceramica

In questi trent'anni la comunità è cambiata insieme ai suoi membri?

Ritengo senz'altro di sì. È cambiata ma soprattutto è cambiata la società e le motivazioni che allora avevano reso unica e affascinante quel tipo di risposta. Sono cambiate anche le persone che ne fanno stabilmente parte e questo inevitabilmente ci rende più distanti anche per non condividere con queste rapporti di vita. Le discussioni in comunità sono forse troppo interne a quel mondo e questo non aiuta a trovare nuovi punti d'incontro.

Secondo lei quale significato ha avuto questa organizzazione nel raggiungimento della vita indipendente per le persone con disabilità, anche in relazione al contesto storico-sociale del periodo?

Ritengo di aver già risposto in merito raccontando cosa questo ha significato per la mia storia personale. Ma volendo essere più precisi credo che questa esperienza, pur essendo stata determinante nel passato per il movimento della vita indipendente delle persone disabili, oggi abbia bisogno di rinnovare profondamente il suo modello se vuole ancora costituire un punto di riferimento politico e culturale nella battaglia per la piena integrazione delle persone disabili.

Pensate che ancora oggi la comunità svolga una funzione determinante, che sia un modello ancora valido da proporre?

Indubbiamente la comunità rappresenta la soluzione di alcuni problemi e situazioni e questo ancora oggi per diverse persone. Questo non significa che essa sia però un modello sempre valido da riproporre nel contesto sociale attuale.



Oggi i lavoratori della cooperativa usano il computer per i call center

PRIMO: NON DISCRIMINARE

L'Università di Padova, prima in Europa, apre un corso su "Diritti umani e disabilità". Un'iniziativa promossa da varie associazioni, che vuole dare dignità culturale e sociale a questo approccio alla disabilità, ormai prevalente in ambito internazionale.

Giuliano Giovino

Questa volta siamo primi. La soddisfazione espressa da Giampiero Griffo (Dpi) nel commentare questa iniziativa unica in Europa è più che giustificata. Anche se i *disability studies* si stanno sviluppando in vari atenei sparsi per il mondo, il corso di aggiornamento *Diritti umani e disabilità. Gli strumenti di tutela delle istituzioni nazionali e internazionali*, organizzato dall'Università di Padova, è il primo ad analizzare tematiche attenenti alla disabilità con un approccio basato sui diritti umani.

Il corso, aperto anche ai non laureati, ha avuto una lunga gestazione. L'idea originaria della promozione di questo progetto nasce nel 2003, Anno Europeo delle Persone con disabilità, da una interazione proprio tra Giampiero Griffo ed il Centro Diritti Umani dell'ateneo di Padova.

L'obiettivo, ha spiegato il direttore del corso Marco Mascia, era quello di dare dignità culturale, sociale e giuridica all'applicazione dei principi e dei valori universali dei diritti umani nei confronti delle persone con disabilità. "Inoltre - ha continuato Mascia in un'intervista antecedente il lancio del corso - si è puntato a promuovere il passaggio dal modello medico assistenziale della disabilità a quello della tutela dei diritti umani, attraverso principi di non discriminazione, eguaglianza delle opportunità, piena cittadinanza e partecipazione".

Dopo questo lungo periodo di studio il corso è stato inaugurato il 7 febbraio scorso, grazie alla fruttuosa collaborazione tra il Centro Diritti Umani - e del suo direttore Antonio Papisca - e la Fish, il Cnd ed il Dpi Italia. I presidenti delle rispettive organizzazioni infatti fanno parte del Comitato Scientifico.

Entrando più nello specifico del percorso formativo, l'attività si articolerà in quattro moduli. Nel primo verrà trattata la visione internazionale dei diritti umani delle persone con disabilità; nel secondo sarà analizzato il funzionamento dei sistemi di garanzia nazionali ed internazionali, governativi e non, dei diritti delle persone con disabilità; il terzo modulo riguar-

derà le politiche di inclusione sociale; il quarto infine si focalizzerà sulle politiche e i servizi territoriali, con una particolare attenzione alla Regione Veneto (altro partner importante di questo progetto).

Il taglio del corso - 90 ore di lezioni e 30 di seminari e workshop - sarà molto pratico. I diritti umani delle persone con disabilità verranno quindi studiati da un punto di vista applicativo e non astratto, e spazierà dall'analisi delle grandi istituzioni internazionali a quelle delle realtà locali. Lo ha ribadito Marco Mascia nella giornata che ha segnato l'apertura del corso, mentre Antonio Papisca ha sottolineato nel suo intervento la nuova impostazione proposta da questa iniziativa, basata sul concetto di uguaglianza ontologica.

"Uguale dignità di cittadini, di persone inserite nella comunità giuridica, e come tali portatrici di diritti e doveri"

"Il diritto di esistere e di esistere tutti uguali - ha continuato Papisca - dà alle persone con disabilità uguale dignità di cittadini, di persone inserite nella comunità giuridica, e come tali portatrici di diritti e doveri".

Momento cardine della giornata l'esposizione di Giampiero Griffo, che ha saputo cogliere l'attenzione di tutti i presenti alla lezione inaugurale con uno studio sulla storia del trattamento sociale delle persone con disabilità. "Quella che vi racconto - ha esordito - è la storia di un pregiudizio che nasce dallo stigma sociale da sempre associato alla disabilità". Questo mito dell'inadeguatezza parte da molto lontano, dai valori positivi che i greci associavano alla percezione estetica del bello (*kalòs kai agathòs*, bello e buono) agli spartani, per arrivare al cristianesimo e al buddismo; nel primo caso la disabilità veniva associata ad una prova da affrontare, o ad una maledizione da espiare, mentre nel secondo caso la reincarnazione in un corpo disabile avviene quando in una vita precedente non ci si è comportati in modo degno.

È nel ventesimo secolo infine che si definisce il modello medico della disabilità, nella quale la persona con disabilità viene percepita socialmente e politicamente come oggetto di intervento medico curativo ed assistenziale.

La conclusione di Griffo è che le persone con disabilità sono

vittima di uno stigma la cui origine è persa nella notte dei tempi, ma la cui efficacia tuttora persiste. "Si tratta di un pensiero preconstituito - chiude - privo di fondamenti reali: per smontarlo basta dire che Beethoven era sordo".

Per smontarlo possono ricoprire un ruolo importante corsi come quello di Padova, e le sinergie attivate per l'occasione tra le organizzazioni delle persone con disabilità con il territorio e con professionisti dell'autorevolezza di quelli citati.



In un'università australiana si discute di integrazione degli studenti disabili

SPADE INCROCIATE TRA POVERTÀ E GUERRA

a cura di Federico Gabriele

Nell'Iraq dell'occupazione e degli attentati quotidiani, la squadra olimpica di scherma su sedia a rotelle sopravvive ancora oggi, in una condizione molto difficile, grazie a pochi aiuti e alla passione per lo sport.

Sono 10 atleti - 4 dei quali donne - la maggior parte dei quali ha subito amputazioni agli arti inferiori in seguito a ferite durante la guerra Iran-Iraq, mentre altri sono vittime della poliomielite.

Salman Jasim Muhammad, il responsabile della squadra, racconta come abbiano dovuto rinunciare ai campionati del mondo di Parigi, a novembre: "Eravamo in ritardo con i pagamenti, e quindi non ci siamo potuti iscrivere"; la trasferta sarebbe costata 8000 dollari, ma nonostante gli appelli sui quotidiani iracheni e in rete, non sono arrivati aiuti da parte di associazioni o federazioni sportive internazionali, "Anche le questioni burocratiche, i visti, i documenti e la preparazione del viaggio sono piuttosto complicate, alla fine ci siamo dovuti arrendere."

Gli atleti vivono tutti a Baghdad o nelle immediate vicinanze e si allenano presso un circolo per disabili, in una piccola sala. La squadra gode solo del sostegno formale del comitato olimpico iracheno e di quello, più tangibile, di un'associazione benefica locale, Akhawiyat al-mahabba, che fornisce generi alimentari.

Il problema più grosso sono gli spostamenti per gli allenamenti: non dispongono di mezzi di trasporto specifici per i disabili. La squadra soffre soprattutto per le difficoltà materiali, come le spese relative alle carrozzine ed agli altri equipaggiamenti.

"Quanto ai pregiudizi - precisa Salman - non sono diversi da quelli che i disabili si trovano ad affrontare in ogni parte del mondo: la scarsa considerazione sociale e il senso di inutilità e frustrazione. Ma oltre al proprio disagio, i nostri atleti affrontano le difficoltà alle quali è sottoposto tutto il popolo iracheno: le esplosioni e le uccisioni, la povertà e la paura".

La squadra esisteva già sotto il regime di Saddam, ma le attività erano molto più limitate. Al contrario di altri sportivi, considerati delle bandiere nazionali (coperti di premi o messi in galera a seconda dei risultati), gli atleti disabili venivano considerati delle persone deboli. Un gruppo si allenava dal 1984, ma sotto Saddam ha partecipato, all'estero, solamente alle Olimpiadi di Barcellona '92, con un solo atleta. Caduto il regime, la squadra ha partecipato ai Mondiali di Madrid nel 2004 e alla Coppa del Mondo in Italia, nel 2005; in entrambi si è classificata ai primi posti.

Il responsabile aggiunge: "Oggi abbiamo nuovamente dovuto rinunciare alla competizione, ci troviamo in una tale condizione di instabilità e caos, con esplosioni continue e l'impossibilità di movimento. Soffriamo come sportivi, ma anche come civili disabili abbiamo molti bisogni che continuiamo a non poter soddisfare."

IL NANO E IL CONSIGLIO DI STATO

Antonio Cassese

Cos'è la discriminazione? La domanda può apparire ridondante ed inutile. Ogni persona che non gode di pari opportunità crede di sapere come rispondere. Anche all'eventuale risoluzione del proprio caso. Ciò che pochi sanno è che vi sono concrete opportunità di ricorrere alla giustizia appellandosi alla Costituzione italiana, nonché al ddl n. 3674 approvato il 17/1/06 del Parlamento. Ancor meno persone sanno che tutto ciò trae origine dalle norme internazionali come la Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo del 1948, centrate sull'idea di dignità della persona. Pubblichiamo di seguito un brano del libro *I diritti umani oggi* (Laterza, 2005; dal cap. 3) di Antonio Cassese, uno dei maggiori esperti in materia, sul caso emblematico del "nano". (P.V.B.)

Quel che dice Kant può rimanere astratto e remoto. Un caso giurisprudenziale recente può forse più efficacemente illustrare cosa debba intendersi per "dignità della persona umana".

Nel 1995 la discoteca di un paese della provincia francese, Morsang-sur-Orge, pochi chilometri a sud di Parigi, decise di inserire nello spettacolo serale il "lancio del nano": doveva consistere nell'offrire agli spettatori la possibilità di lanciare un nano, presumibilmente per vedere chi riuscisse a scagliarlo più lontano. Il sindaco della cittadina vietò lo spettacolo, affermando che era contrario all'ordine pubblico ed al rispetto della dignità umana. La società che gestiva lo spettacolo fece appello al tribunale amministrativo di Versailles, che le diede ragione. Il sindaco della cittadina impugnò però quella sentenza davanti al Consiglio di Stato, che la annullò con una decisione del 27 ottobre 1995. Proprio questa decisione illustra la nozione di "dignità umana".

Il supremo organo di giustizia amministrativa francese, citando non solo le leggi francesi, ma anche l'art. 3 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo (che vieta tra l'altro qualunque trattamento disumano o degradante) osservò che utilizzare "come proiettile una persona affetta da un handicap fisico, presentata come tale [...] lede la dignità della persona umana".

Il Consiglio ammise che nel caso di specie il nano aveva liberamente scelto di prestarsi allo spettacolo, e che anzi invocava il principio del "diritto al lavoro" e "la libertà dell'impresa e del commercio". Esso ritenne però che il rispetto della dignità della persona umana dovesse prevalere sia sulla volontà del nano, sia sui diritti di libertà da lui accampati.

Malgrado l'estrema concisione della decisione, non si poteva meglio dimostrare come si può applicare il concetto che stiamo discutendo. Kant avrebbe detto che il nano non doveva accettare di ridurre se stesso a mezzo di divertimento di altre persone, perché doveva considerarsi un fine in sé. Il Consiglio di Stato affermò lo stesso concetto, stabilendo che un essere umano non può volontariamente rinunciare alla propria dignità. A maggior ragione quella dignità deve essere rispettata dagli altri.



La squadra irachena di scherma in carrozzina



Il presidente Raffaele Goretti (Umbria) a Firenze

BUON COMPLEANNO PER I TUOI VENT'ANNI

Amalia L. Rossignoli già Presidente Ap

Mi congratulo per la pubblicazione *La Faip compie vent'anni 1985-2005* a cura di Eugenio Marchesini del Galm di Verona. Trovo la pubblicazione esaustiva nella sua composizione ricca di particolari. Il mio intervento desidera essere una veloce corsa attraverso questo ventennio per apportare ulteriori elementi.

Nel 1981 nacque la volontà di creare la Faip, ma solo nel 1985 a Firenze fu redatto l'atto costitutivo. Ero già nell'Aip (oggi Ap) quando nel 1987 Michele lacontino morì. Non c'era più il mio grande amico, l'uomo di cui conoscevo le grandi capacità intellettive e sociali, con il quale dividevo i programmi e le ansie. Maestro nel proporre una via, combattente, direi quasi veggente di un futuro così vicino, di un passato così pesante.

Da vicepresidente divenni presidente dell'Aip e cominciai a frequentare le riunioni del consiglio direttivo della Faip della quale Piergiorgio Maggiorotti era diventato presidente.

Come spetta ai pionieri le riunioni si svolgevano spesso a casa di qualcuno di noi o in fortunate sale accaparrate gratuitamente, come quella degli Aeroporti di Roma, in considerazione anche delle lunghe distanze che dovevano percorrere i rappresentanti delle varie associazioni, risparmiando loro ulteriori defaticanti percorsi urbani.

Con gli Aeroporti di Roma ero in stretto contatto per l'accessibilità dell'ambiente aeroportuale e degli aeromobili. Questo lavoro lo svolgevo come presidente dell'Aip e come delegata della Faip.

L'allora Aip è stata sempre attiva e vicina alla Faip sia perché Michele lacontino fu presidente dell'una e dell'altra, sia perché essendo a Roma, potevamo e possiamo agire più velocemente presso i ministeri e gli stessi ministri.

Da quando finalmente l'Aip, dopo un intenso lavoro, ha ottenuto una propria sede decorosa, in via Cerbara 20, ospita la sede legale della Faip. Ed ancora come non ricordare quando, nel 1987, il Ministro della Sanità Donat Cattin formulò una proposta di decreto nella quale le Unità Spinali (così come le avevano in-

tese) sarebbero dovute nascere all'interno dei reparti di neurochirurgia.

La Faip si ribellò: avevamo già ben stabilito nella nostra programmazione ed esperienza cosa fosse una vera Unità Spinale Unipolare!

Ottenemmo, con rabbia e fretta, un primo incontro con l'allora Sottosegretario on. Garavaglia. Non fu risolutivo. Sapevamo di dovere procedere verso il ministro.

Con un lavoro personale, certosino, riuscii ad ottenere la possibilità di partecipare al Consiglio Superiore di Sanità, nel quale sapevamo che sarebbe stata discussa la proposta sulle Unità Spinali.

Io e Gabriella Bertini, come rappresentanti della Faip, ci riuscimmo e con la stessa forza con la quale eravamo entrate, abbiamo interrotto l'ennesimo medico che parlava dell'Unità Spinale in tutt'altro modo e nonostante non fosse permesso ad estranei di intervenire, il ministro ci concesse la parola che ci permise di ribadire cosa fosse una Unità Spinale Unipolare.

In considerazione di quanto era avvenuto, dopo il Consiglio avemmo un incontro con il Direttore della Programmazione prof. Paderni.

Non bastò. Fu necessario fissare un nuovo appuntamento con lo stesso Direttore per sancire e definire, ancora una volta, i principi di una Unità Spinale Unipolare.

Il mitico ipotetico numero, risultante delle statistiche europee, dei 70 mila paratetraplegici italiani fu portato da noi Faip al Ministero della Sanità che non aveva la più pallida idea della situazione italiana delle persone colpite da mielolesioni, ne tanto meno l'aumento annuale dei nuovi casi. L'allora presidente Maggiorotti, non potendo essere fisicamente a Roma per quell'incontro, incaricò il dott. Giulio Del Popolo, che era allora solo urologo a Firenze, ma che faceva già parte del gruppo della Faip e che si era specializzato nella Unità Spinale di Stoke Mandeville, di redigere una relazione su cosa fosse una Unità Spinale Unipolare in Italia, in Europa, nel mondo.

Giulio ed io, con forza e determinazione, abbiamo praticamente "dettato" alla lavagna

Raffaele Goretti Presidente Federale

Una storia lunga 20 anni è una storia che vale la pena di essere raccontata, ricordata e festeggiata. La nostra storia è cominciata con l'auspicio di trovare la possibilità di "unire".

Unire i diritti, unire le storie vissute, unire le battaglie ideali che ci appartenevano, unire le nostre paure di non trovare risposte sanitarie adeguate ai nostri bisogni, di non trovare una società disposta a riaccoglierci con dignità e rispetto, unire le nostre ansie di confronto con un mondo nuovo, sconosciuto e molte volte ostile, ma soprattutto la voglia di unire i nostri cuori e le nostre volontà su un progetto politico di auto-rappresentatività che doveva essere speso per far crescere la consapevolezza nelle persone con lesione midollare che era possibile osare.

Ed è stato con questo spirito che la Federazione ha mosso i primi "passi".

Sono stati anni nei quali si sono gettate le basi per la costruzione di un progetto politico, che aveva come impegno prioritario quello di sensibilizzare l'opinione pubblica, il mondo della politica, quello medico-assistenziale e riabilitativo, sui gravi ritardi che l'Italia stava pagando in materia di trattamento delle persone con lesione midollare.

Un percorso difficile, impegnativo, carico di incognite, un percorso nel quale le tante ed "agguerrite anime" della Federazione si sono confrontate ed affrontate con lo scopo di tene-

"Unirsi su un progetto politico di auto-rappresentatività"

re alto il livello di attenzione sulle questioni che in Italia riguardavano moltissime cittadine e cittadini (circa 70.000).

Quello che abbiamo fatto è sotto gli occhi di tutti; certo potevamo fare molto di più, ma sicuramente anche molto, molto di meno. Le persone che si sono avvicinate alla guida della Federazione hanno svolto il loro lavoro con impegno, responsabilità e passione; una passione che ha travalicato le sole e semplici responsabilità oggettive. Tutti i Consiglieri che si sono succeduti hanno di fatto costituito la spina dorsale della Federa-

zione, superando le difficoltà, le incomprensioni e i tormenti organizzativi di una Federazione che si basava esclusivamente sul "lavoro volontario".

In questi ultimi anni possiamo dire che stiamo superando la fase "pionieristica" e che stiamo costruendo una Federazione che abbia l'opportunità di guardare al futuro con una visione progettuale, con certezze organizzative ed economiche che ne possano garantire uno svi-

luppo certo, anche se l'auspicio più forte è quello di poter sciogliere prima o poi la Federazione perché l'obiettivo è stato raggiunto.

Noi oggi cittadine e cittadini di un mondo incerto e dubbioso, siamo impegnati affinché la Federazione si consolidi come strumento partecipativo e punto di riferimento per tutte le persone che in Italia subiscono un danno al midollo spinale, e



Il vicepresidente della Faip Pietro Barbieri (Lazio) tiene il microfono a Nevio Minnici (Toscana), tra i fondatori.

del direttore Paderni i punti essenziali.

Delegata Faip mi sono mossa anche per il Nomenclatore Tariffario per le Protesi e gli Ausili (ritenendo importante la nostra presenza nella Commissione di valutazione) e l'appoggio per l'avviamento delle prime "Linee guida" per le Unità Spinali Unipolari. Ricorderanno molto bene i presidenti Maggiorotti, Turrisini e Goretti, i numerosi incontri che ho ottenuto sia con i Ministri sia con i funzionari della Sanità che nel tempo si sono via via succeduti.

Un successo non indifferente fu di ottenere dal Ministro De Lorenzo un finanziamento unicamente per la nascita delle Unità Spinali Unipolari e il potenziamento di quelle già avviate.

Il nostro Gruppo di lavoro con il presidente Maggiorotti, operò intensamente con il settore finanziario del ministero affinché gli stanziamenti fossero suddivisi equamente tra le Regioni dove c'erano progetti o ampliamenti. Nel 1988 nasce il Ministero

per gli Affari Sociali, con l'on. Rosa Iervolino Russo. Vengo delegata dalla Faip nella Commissione interministeriale per le elaborazioni e coordinamento delle pratiche inerenti i portatori di handicap.

Con emendamenti e molto lavoro anche da parte della Faip, si concludeva la famosa legge n. 104 ("Legge-quadro per l'integrazione sociale e la tutela dei diritti dei cittadini handicappati") promulgata nel febbraio 1992).

Sempre in seno alla Commissione Barriere Architettoniche del ministero Iervolino abbiamo lavorato per un sistema di trasporto accessibile a tutti, quali: il servizio porta a porta, gli autobus urbani ed extraurbani. Come dimenticare la lunga lotta per i vagoni attrezzati con elevatori incorporati! Oggi possiamo apprezzare le migliori delle stazioni ferroviarie, ma sempre mi rimane il dubbio: "E se il treno si fermasse in piena campagna per una emergenza, chi ci porterebbe fuori dai vagoni non essendo noi indipendenti?"

Ho partecipato e lavorato presso il Ministro dei Lavori Pubblici nella fase di aggiornamento della normativa relativa al Regolamento di attuazione dell'art. 1 della legge 13/89. Abbiamo presentato osservazioni peraltro richieste. Fu un grande passo in avanti perché questa legge univa il pubblico ed il privato; dava quindi un possibile accesso a tutte le strutture esistenti.

Come delegata Faip ho partecipato a numerose riunioni con il Ministro delle Pari Opportunità Livia Turco, nella Commissione che elaborava il documento italiano sui "Diritti della donna disabile", che si rifaceva a quello europeo, già da loro approvato ed in parte applicato. Non fu facile, perché alcune raccomandazioni, per essere applicate in Italia, dovevano tenere conto delle nostre leggi. Il Ministro Turco inserì una nostra Relazione nella documentazione ministeriale.

Fra le esperienze della mia vita, i mass-media e soprattutto la televisione, mi hanno permesso di divulgare, con i principi Faip e con precisione molti degli aspetti che ci riguardano. Non dimentichiamo la presentazione del "Vademecum alla sessualità maschile per persone con lesioni midollari" alla quale partecipò anche il dott. Giulio Del Popolo.

Da qualche anno faccio parte, come delegata dalla Faip, del Consiglio Direttivo del Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici e partecipo anche a Cittadinanzattiva.

Sei giovane Faip, hai solo vent'anni. Ma essendo il tempo relativo allo spazio, in relazione ai vissuti di noi paratetraplegici, direi che il tempo ha dato a noi persone lesionate midollari lo spazio per trovare tra mente e cuore la voglia di ricominciare a vivere. Grazie... a tutti noi ... Faip

Congresso F.A.I.P. 2006

Vent'anni di lotte per il diritto alla salute e la piena inclusione sociale delle persone con lesione midollare
Villasimius (Ca), 10 - 14 Maggio

Quest'anno il congresso e l'Assemblea federale si terranno in Sardegna.

I temi principali discussi dai delegati e dagli ospiti saranno:

- ICF, riabilitazione e Unità Spinali Unipolari
- L'attualità delle Unità Spinali Unipolari italiane
- Vita Indipendente: ne discutono gli Enti locali e la Fish
- Le Associazioni: gli strumenti partecipativi, i progetti, gli obiettivi in un confronto tra Faip e associazioni europee
- Il progetto di una rete europea fra associazioni di paraplegici
- La ricerca nella lesione midollare e il ruolo del Comitato Tecnico Scientifico
- Presentazione della Giornata sulle lesioni midollari

ME DA VENT'ANNI

**20 anni, e a Firenze per l'occasione si sono ritrovati alcuni dei "padri fondatori".
e testimonianze di chi in questi anni ha lottato per i diritti dei lesionati midollari.
positivo - come scrive il presidente Goretti - ma purtroppo la strada verso una vera diffusione
ora lunga e l'impegno della Faip ancora indispensabile.**

diventi anche un punto di riferimento per il mondo scientifico e professionale di tutti gli operatori che si occupano di lesione midollare.

Una grande sfida che abbiamo raccolto accettando di fame parte.

Il nostro impegno è stato, è e sarà quello di contribuire alla costruzione di un ponte tra i bisogni, i diritti, le aspirazioni delle persone con lesione midollare e la possibilità reale di riappropriarsi della dignità di poter vivere pienamente la propria vita, attraverso servizi certi ed efficaci, ricerca seria e validata e piena inclusione sociale.

La storia della nostra Federazione è stata una storia che ha contribuito a far crescere l'intero movimento delle persone con disabilità, che, anche grazie all'impegno delle tante persone con lesione midollare, ha costruito nel tempo un sistema e un modello organizzativo che sta affermandosi positivamente anche in Europa.

Abbiamo un grande patrimonio da salvaguardare e da proietta-

re nel futuro, il patrimonio costituito dal capitale umano delle persone che credono nei valori democratici della partecipazione attiva alla vita civile e politica del nostro Paese.

Tutto ciò al fine di costruire una società che si basi sui valori solidali del riconoscimento della dignità umana, a prescindere dalle forme fisiche apparenti, e che consideri ogni diversità un valore aggiunto utile alla crescita di tutta la società.

In ultimo vorrei ricordare che, negli anni passati insieme in questa affascinante avventura, abbiamo maturato amicizie e affetti che ci hanno arricchito di esperienze personali, che ci hanno permesso di condividere una "alleanza" anche con persone esterne alla Federazione, che resterà comunque come patrimonio comune oltre i mandati e i direttivi federali che si succederanno.

A nome del Consiglio Direttivo Federale ringrazio tutti coloro che con impegno, passione e dedizione ci hanno permesso di raggiungere i primi 20 anni della Faip.



Rita Turissini (Friuli-V. Giulia, a des.), Gino Carrara (Lombardia, a sin.), Eugenio Marchesini (Veneto, dietro a des.)

È BELLO RINCONTRARSI A FIRENZE...

Giuliano Giovinazzo

Nella tarda mattinata, in largo anticipo sull'orario prefissato per l'incontro, l'hotel accanto l'uscita fiorentina della A1 esibisce un'atmosfera spettrale; niente a che vedere con l'Overlook kubrickiano, ma nel freddo prenatalizio la sensazione è che sia una cornice algida, poco adatta ad ospitare la celebrazione del ventennale Faip.

Solo il tempo necessario per lasciarsi alle spalle il torpore della guida e lo Sheraton appare sempre più familiare, ma curiosamente evocativo e metaforico della situazione in cui versava l'Italia nel campo del trattamento della persona con lesione midollare negli anni precedenti alla costituzione della Faip.

"La necessità di unione", come dice Raffaele Goretti, era forte nelle associazioni regionali e provinciali impegnate nella difesa dei diritti delle persone para-tetraplegiche, in un panorama desolante non solo a livello culturale, ma caratterizzato da una arretratezza socio-sanitaria a livelli raccapriccianti.

I primi incontri di questi Carbonari in carrozzina, volti a valutare l'opportunità della nascita di una Federazione che potesse svolgere un ruolo politico forte a livello nazionale, datano 1981; un percorso non scevro di problematicità, che porterà alla firma dello statuto della Faip il 14 dicembre 1985, a Firenze. Come venti anni fa il 16 dicembre scorso sono tornati a Firenze molti di quegli storici dieci firmatari, come Salvatore Balistreri, Claudio Carra, Giuseppe Stefanoni, Luigi Carrara, Piergiorgio Maggiorotti, Rita Turissini. Riuniti in un ambiente che ha cominciato a scaldarsi grazie alle emozioni stesse di cui tutti i partecipanti erano portatori.

Una celebrazione in famiglia. Una famiglia allargata della quale nel corso del tempo sono entrati a far parte operatori e tecnici, che hanno affiancato la Faip nelle sue battaglie e nelle conquiste di questi venti anni. In travagliati tempi come quelli in cui viviamo sarebbe meglio utilizzare terminologie belliche con il contagocce, ma a suggerirli è proprio la crudezza dello stato delle cose di quegli anni, che è nuovamente affiorata dalle molte testimonianze di questa giornata. Soprattutto nelle persone che avevano avuto la fortuna di essere riabilitate all'estero (Stoke-Mandeville, Heidelberg), in vere e proprie Unità Spinali, l'idea che un approccio diverso fosse possibile era viva e fortemente stimolante.

Particolarmente emozionante il ricordo di due dei protagonisti assoluti di quella stagione, la cui scomparsa ha lasciato un vuoto importante in molti dei presenti. Il loro impegno per la nascita delle Unità Spinali in Italia rappresenta un punto di riferimento imprescindibile anche per chi non ha avuto la buona sorte di riuscire a conoscerli.

Alla dottoressa Renè Maschke il compito non semplice di ricordare il contributo dato alle persone con lesione midollare del nostro Paese dal professor Volkmar Paeslack, fondatore del centro di Heidelberg e fortemente partecipe nella diffusione in Italia di un modello unipolare per la cura e la riabilitazione della persona con lesione midollare. La memoria di Michele lacontino, presidente dell'Aip, nonché primo presidente della Faip, è invece permeante nella sala, e il suo viso sorridente sembra prendersi un po' gioco di quegli attimi di malinconia che ti prendono, alzando gli occhi su una slide con un suo bel ritratto. "Eravamo belli", scrive appunto Rita Turissini (presidente della Faip dal 1991 al 1994), che a Firenze - visibilmente emozionata - ha preferito limitarsi ad un breve saluto. E belli lo sono ancora, nelle espressioni imbarazzate che il fuori programma della consegna di alcune targhe celebrative stampa sui loro volti. Da Claudio Carra arriva invece un dono inaspettato per il Presidente della Faip: il libro dei verbali dei primi direttivi Faip, un pezzo di storia di cui si erano perse le tracce. Non proprio un manoscritto di Celine, ma sicuramente una testimonianza significativa, che speriamo possa essere di buon auspicio - con le sue pagine ancora vuote - per le nuove sfide della Federazione (di cui abbiamo spesso parlato in queste pagine). Rubando la conclusione all'intervento del presidente Goretti, quindi, "Buona Fortuna!"; il lavoro è ancora molto, e da oggi si ricomincia a guardare in avanti.



Il presidente Goretti consegna la targa a Costanza Loni (Toscana)

VIAGGIO CON MICHELE

Rosemarie lacontino

Gentile Presidente, purtroppo non mi è stato possibile partecipare all'incontro della Faip in occasione del ventennio della sua nascita.

In questi giorni ricordavo molto bene di aver accompagnato Michele a Firenze, insieme alla mia amica d'infanzia, ospite da noi in quel tempo, ed a Vinicio Bugiotti e moglie. Mentre gli uomini si sono ritirati per fare le loro battaglie, noi donne abbiamo girato per Firenze, godendo di stare un po' insieme. Poi all'uscita dall'incontro le teste bollivano, siamo state messe al corrente dell'evento straordinario: la nascita della Faip! Mettere gli italiani del Nord e del Sud insieme pareva una cosa quasi impossibile ed io esclamai: solo Garibaldi è riuscito a fare un po' più alla grande questo miracolo! Risate di noi tutti.

Al ritorno in macchina per Roma volava il tempo con i racconti di Michele e Vinicio. Eravamo tutti molto felici e capivamo l'importanza di andare oltre il piccolo atto... Ricordo di aver festeggiato anche a casa, che bei ricordi!

Sono già passati 20 anni, tempo in cui un figlio si fa grande e, siccome a me il tempo vola via sempre, non ci posso credere. Sto sempre ancora dialogando con il mio amato Michele e ci capiamo anche a questa grande distanza. Qualche volta lo vedo sorridere dei nostri affanni che erano i suoi affanni, certo ora lui ha una visione ancora più grande ed il tempo non conta più per niente.

Ringrazio per la targa che mi avete fatto avere, ringrazio per il pensiero affettuoso. Vi auguro un Anno Nuovo di buon lavoro con buoni risultati ed intenti e di serenità.

Saluto cordialmente.



I partecipanti alla festa di compleanno

I DIECI FONDATORI DELLA FEDERAZIONE

L'atto costitutivo della Faip fu firmato il 14 dicembre 1985 a Firenze dai rappresentanti delle 10 associazioni aderenti (ora sono 28):

- Salvatore Balistreri - **Associazione Siciliana Medullesi Spinali** (A.S.M.S.) Palermo;
- Claudio Carra - **Associazione Mantovana Paraplegici** (A.M.P.) Mantova;
- Giuseppe Stefanoni - **Gruppo Animazione Lesionati Midollari** (G.A.L.M.) Verona;
- Luigi Carrara - **Associazione Paraplegici della Lombardia** (A.P.L.) Milano;
- Costanza Loni - **Associazione Toscana Paraplegici** (A.T.P.) Firenze;
- Eleonora Corradetti - **Comitato per la Riabilitazione dei Paraplegici** (C.R.P.) Firenze;
- Piergiorgio Maggiorotti - **Coordinamento Para-tetraplegici del Piemonte** (C.P.P.) Torino;
- Michele lacontino - **Associazione Italiana Paraplegici** (A.I.P.) Roma
- Gian Annibale Rossi di Medelana - **Associazione per i Diritti dei Paraplegici Italiani** (A.D.P.I.) Roma;
- Nicola Laviano - **Unione Italiana Contro l'Emarginazione dei Paraplegici** (U.I.C.E.P.) Torino;
- Rita Turissini - **Associazione Paraplegici Friuli - Venezia Giulia** (A.P.F.V.G.) Udine.

Il primo presidente - fino alla sua morte nel 1987 - fu Michele lacontino (Aip).

IN TOUR PER LO SCI SEDUTO

a cura di G.T.

In seguito al successo delle iniziative organizzate negli anni passati nelle principali località sciistiche la Freerider Sport Events ha il piacere di comunicare che anche per la stagione 2005/2006 ha organizzato eventi sportivi sulla neve.

La Freerider Sport Events è un'associazione sportiva dilettantistica specializzata nell'organizzazione di attività che coinvolgono persone disabili. Il loro obiettivo è condividere le passioni per lo sport e la natura con tutte le persone che partecipano ai loro eventi, dimostrando come sia possibile superare tutte le barriere che possono limitare una pratica sportiva.

L'attività si concentra principalmente in montagna e consiste nella divulgazione e nell'organizzazione di escursioni sulla neve e di corsi di sci per persone con disabilità.

La collaborazione costante con atleti, tecnici sportivi, tecnici ortopedici, aziende specializzate del settore sportivo e della riabilitazione consente di sviluppare continuamente le proprie conoscenze e trasferirle di conseguenza a chi collabora nelle iniziative.

Il servizio è a disposizione delle associazioni sportive locali con le quali sono attive collaborazioni per la realizzazione degli eventi, e tutto questo è reso possibile dal supporto di tecnici volontari selezionati e di sponsor generosi. Attualmente è in via di svolgimento il Freerider Ski Tour, un progetto itinerante con l'obiettivo di divulgare la pratica dello sci seduto e consiste in un corso della durata di 3 giorni. È organizzato con la collaborazione delle Unità Spinali di varie regioni italiane.

L'ultima tappa di questo tour si è svolta in Abruzzo, sulle nevi della Majella, nei giorni dal 2 al 5 marzo.

Le lezioni, le attrezzature, l'assicurazione ed i giornalieri erano offerti gratuitamente, mentre rimaneva escluso il costo del soggiorno, pari a 200 euro a persona in mezza pensione.

Per avere altre informazioni ed aggiornamenti o conoscere in anticipo altre iniziative ci si può collegare al sito internet www.freeridersportevents.com.



Uno sciatore di fondo sitting in azione

PARATLETI A TORINO 2006

Gli azzurri - 33 uomini e 6 donne - speravano di superare le 9 medaglie conquistate a Salt Lake City nel 2002, ma le 8 vinte a Torino sono veramente un bel risultato. Lo sport paralimpico ha avuto una visibilità senza precedenti, che, speriamo, avvicinerà più persone alla pratica sportiva.

Gabriele Torcigliani

Allo Stadio Olimpico di Torino, alle ore 18 del 10 marzo, si sono aperti i IX Giochi Paralimpici Invernali, con diretta Rai e in mondovisione. L'evento è stato anche un anniversario: infatti fu proprio l'Italia ad ospitare per la prima volta le paraolimpiadi in occasione dell'evento di Roma del 1960. Il debutto fu accolto da 400 atleti provenienti da 23 nazioni, ma a giudicare dai

numeri di quest'anno - erano 1.300 gli atleti e i tecnici di 40 stati che si sono affrontati nei 10 giorni previsti - non si può che essere soddisfatti.

Per facilitare gli spettatori nel condividere l'emozione che tale evento suscita, è utile far chiarezza circa le 5 discipline (Biathlon, Curling, Hockey su ghiaccio, Sci Alpino e Sci di Fondo) affrontate dagli atleti paraolimpici.

Il brivido della discesa, la tecnica dello slalom, lo stile del gigante, la forza del super-G... ecco gli elementi che hanno fatto diventare lo **sci alpino** lo sport invernale

più praticato e amato dagli appassionati della montagna. Per gli atleti disabili un criterio di classificazione interviene a mediare le differenti disabilità; vi sono tre grandi gruppi, ognuno suddiviso per livello di disabilità: *visually impaired* B 1-3 (non vedenti o ipovedenti) che utilizzano attrezzature identiche ai normodotati ma necessitano di accompagnamento

costante da parte di una guida; *standing* LW 1-9, che possono presentare necessità diverse a seconda del tipo di amputazione degli arti inferiori o superiori; e *sitting* LW 10-12 (con disabilità ad entrambi gli arti inferiori) che necessitano del monosci. Il monosci è caratterizzato da apposita seduta fissata ad un meccanismo ammortizzante ed inseribile su di un solo sci per mezzo dell'attacco di sicurezza; due stabilizzatori vengono utilizzati per il mantenimento dell'equilibrio.

In un paesaggio da fiaba l'atleta è solo con se stesso e la propria

“Fu proprio l'Italia ad ospitare per la prima volta le paraolimpiadi in occasione dell'evento di Roma del 1960”

LO SPORT PARAOLIMPICO ALLE TRE FONTANE

G.T.

Perché non creare una "Coverciano" anche per il movimento paraolimpico? L'idea era germogliata da tempo nella mente di Luca Pancalli, che dallo scorso aprile ha assunto la carica di presidente del Cip, il Comitato paraolimpico italiano, una sorta di "piccolo Coni" istituito per legge per la gestione esclusiva degli sport per persone disabili. Da oggi l'idea ha confini identificati ed esiste la buona volontà politica per trasformarla nel più breve tempo possibile in realtà.

Infatti, il complesso sportivo delle Tre Fontane di Roma sarà in parte consegnato al Comitato paraolimpico. La notizia, annunciata precedentemente dal sindaco della Capitale, Walter Veltroni, è stata poi confermata anche da Gianni Rivera, consigliere delegato allo sport in Campidoglio.

“È un atto di straordinaria rilevanza. Ringrazio il Sindaco Veltroni, che dall'inizio ha condiviso questo mio progetto, e l'intera Giunta Comunale per aver dato un segnale incredibile al mondo dello sport e alla società civile” è questo l'entusiastico commento di Luca Pancalli.

“In particolare - spiega Rivera - il Comitato avrà immediatamente a disposizione gli spazi dedicati al tennis, finora gestiti dalla Fit (Federazione italiana tennis)”. Il piano di ristrutturazione - si legge inoltre su un articolo pubblicato sulla *Gazzetta dello Sport* - “prevede la costruzione di nuovi campi da tennis, utilizzabili naturalmente da atleti in carrozzina, un campo da calcio e campi da calcio a cinque dove sarà possibile far giocare persone con disabilità visive che praticano il torball”.

“Sono già stati fatti diversi incontri per gli aspetti tecnici - precisa l'ex calciatore - e nel giro di pochi mesi potremo consegnare parte della struttura (di proprietà del Comune e finora gestita dal Coni e dalle diverse federazioni sportive, Ndr). Come Comune di Roma abbiamo sposato e sostenuto questa causa e speriamo che dal tennis il discorso si possa presto allargare anche alle altre discipline. Tramite l'attività sportiva le persone disabili possono ottenere grandi miglioramenti”.

In verità esiste già, nel cassetto della scrivania di Pancalli, un progetto di fattibilità per ristrutturare e trasformare il complesso. Con un investimento globale fra gli 8 e i 9 milioni di euro, oltre alle suddette novità, il centro delle Tre Fontane sarebbe rivoltato come un calzino: potrebbe ospitare gli uffici del Cip nazionale, le sedi regionale e provinciale della Federdisabili, una palestra polivalente coperta con tribuna, una piscina da 25 metri con zona per massaggi e riabilitazione, aree per spogliatoi, parchi giochi; e a tutto questo si aggiungerebbe la risistemazione della pista di atletica da 400 metri.



Uno sciatore amputato durante una gara (categoria standing)

fatica, per andare avanti bastano muscoli, sci, slittini, sciolina, ma per resistere servono polmoni e cuore, questo rappresenta lo **sci di fondo**. La disciplina è caratterizzata da cinque distanze, diverse per uomini e donne, e due tecniche: classica e libera. Sono previste tre categorie che partono con un ordine prestabilito: i primi sono i *sitting*, seguiti dai non vedenti e dagli *standing*. Ogni nazione ha diritto di iscrivere due squadre per ogni gara di staffetta e i singoli partecipanti di una squadra devono essere qualificati ed essere iscritti ad una gara singola. In accordo con le regole dell'IPC, perché un evento possa svolgersi, devono essere almeno 6 gli atleti/squadre rappresentanti almeno tre nazioni. Per la distanza corta e media qualora i partecipanti fossero in numero insufficiente i gruppi vengono accorpati. Il materiale e la forma dello slittino non deve rispettare precise norme, ma la seduta non deve presentare un'altezza da terra superiore a 30 cm e non sono ammessi ausili per curvare.

La forza e la resistenza del fondista unite alla lucidità e alla concentrazione del tiratore, tutto questo rappresenta l'anima del **biathlon**. Le gare si svolgono su anelli di varia lunghezza a seconda della specialità e al termine di ogni giro gli atleti devono effettuare una sessione di tiro al bersaglio con una carabina di piccolo calibro. Due serie di tiri da 5 colpi ciascuna, e per ogni colpo mancato l'atleta deve fare un giro di penalità. Gli atleti sono suddivisi in tre categorie: LW 2-9, LW 10-12 e le classi B 1-3. Il poligono di tiro del biathlon paralimpico deve presentare almeno 10 postazioni per non vedenti/ipovedenti e 10 postazioni atleti sitting e standing. La distanza di tiro è fissata in 10 metri. La larghezza della linea di tiro deve rimanere nei limiti da 2,5 a 3 metri. Tutto il campo di gara deve essere organizzato e segnalato per tutte le diverse categorie. L'atleta ipovedente/non vedente gareggia solo nella parte con lo sci di fondo con la guida. Per la distanza corta e media i gruppi possono essere accorpati qualora i partecipanti fossero in numero insufficiente, ma affinché un evento

possa svolgersi, devono essere almeno 6 gli atleti/squadre rappresentanti almeno tre nazioni.

Ciò che rende particolarmente affascinante l'**hockey su ghiaccio** sono le cariche in balaustra, i continui ribaltamenti di fronte, i cambi volanti dei giocatori, i tiri improvvisi e saettanti, le parate spettacolari... e il tutto si svolge con due porte, tre arbitri, un campo di ghiaccio da cui il disco di gioco non esce mai. Le differenze sostanziali tra hockey su ghiaccio olimpico e **ice sledge hockey** paralimpico si trovano nelle dotazioni tecniche degli atleti: le mazze da gioco sono due invece di una con la doppia funzione di spinta e di controllo e tiro del disco e lo slittino, detto anche *sledge*, in sostituzione dei pattini. Sono idonei gli atleti con disabilità permanente nella parte inferiore del corpo che sia ovvia e facilmente visibile, e tale da rendere impossibile pattinare normalmente e di conseguenza esercitare hockey su ghiaccio.

A Torino 2006 fa la sua prima apparizione olimpica il **curling**, uno sport che richiede grande concentrazione e calibrazione millimetrica dello sforzo. Si gioca a due squadre su un campo ghiacciato e concettualmente è simile al gioco delle bocce: consiste nel far scivolare blocchi di pietra detti *stone*. dotati di manico, con misure e peso ben definiti, in modo che si arrestino il più vicino possibile al centro di un bersaglio disegnato sul ghiaccio (*house*). All'inizio della gara ogni squadra è composta da 4 persone di ambo i sessi, ma possono essere iscritti fino a 5 giocatori. Ogni giocatore lancia due *stone* da una carrozzina sistemata vicino alla linea centrale di gioco alternandosi con il suo diretto avversario. Il lancio può essere effettuato attraverso il tradizionale movimento di braccio e mano o mediante l'uso di un apposito manico estensore. L'utilizzo della scopa nelle fasi normali di gioco non è ammesso. Il curling è riservato alle persone con disabilità significative agli arti inferiori che abitualmente necessitano di una carrozzina. Speriamo che vi siate goduti lo spettacolo!

IN AUTOBUS ALLE OLIMPIADI

Dal 10 al 19 marzo Torino è stata di nuovo al centro della scena sportiva mondiale. Le paraolimpiadi hanno attirato oltre 200.000 persone, molte con disabilità, che hanno potuto muoversi anche con i trasporti pubblici. Almeno lo speriamo.

Federico Gabriele

In occasione delle Olimpiadi e delle Paraolimpiadi il Gruppo Torinese Trasporti deve provvedere al trasporto di atleti e "famiglia olimpica", e degli spettatori, sui siti di gara cittadini (Palasozaki, Oval Lingotto, Palavela, Torino Esposizioni, Stadio Olimpico), oltre a garantire il normale servizio urbano ed extraurbano. Non è solo un problema di mezzi e linee, che sono state potenziate.

Per aiutare gli autisti, a partire da novembre, si sono svolti gruppi di formazione specifica per i 2.700 autisti sull'organizzazione generale dei Giochi e sugli aspetti di spostamento e di logistica, sul ruolo del Gtt e sul tipo di comportamento da tenere, per evidenziare che il rispetto dell'utente e la disponibilità, importanti sempre, saranno fondamentali in quei giorni in cui il mondo intero guarderà a Torino. Altri incontri sono stati effettuati per il personale non viaggiante e per i circa 1.000 autisti che svolgeranno il loro servizio sui siti di montagna, reclutato specificamente per i giochi olimpici. Purtroppo dubbitiamo che la formazione abbia riguardato anche l'accoglienza per le persone con disabilità, visto che a Torino si svolgono anche le Paraolimpiadi, ed è quindi prevedibile una loro presenza molto maggiore della media. Comunque un'occasione del genere dove e deve essere sfruttata per l'eredità olimpica di cui si parla tanto, che riguarda anche l'accessibilità.

Pubblichiamo anche alcune informazioni sui servizi e sui mezzi del Gtt destinati alla mobilità delle persone disabili (aggiornati al dicembre 2005, ripresi dal sito internet della Gtt):

Trasporto urbano:

In occasione dei giochi olimpici c'erano sei linee speciali X.
 - 375 autobus (su 1150) hanno uno spazio attrezzato per le carrozzine;
 - 485 autobus hanno il pavimento ribassato e senza gradini; non hanno necessariamente la pedana elettrica;
 - su 180 c'è un sistema audiovisivo che indica la fermata successiva;
 - 110 tram (su 212) hanno uno spazio per le carrozzine e 140

AUTOBUS GRATIS ANCHE PER I DISABILI STRANIERI

a cura di F. G.

La Sentenza della Corte Costituzionale n. 432 il 28 novembre 2005 ha dichiarato l'illegittimità della legge della Regione Lombardia n. 1 del 12-1-02, Interventi per lo sviluppo del trasporto pubblico regionale e locale (in particolare dell'art. 8, comma 2; come modificata da un'altra legge regionale, la n. 25 del 9-12-03, Interventi in materia di trasporto pubblico locale e di viabilità).

Sotto esame era la parte che esclude gli invalidi stranieri dagli aventi diritto alla circolazione gratuita sui trasporti pubblici. Infatti la nuova disciplina per il rilascio delle tessere di trasporto pubblico regionale (deliberazione della

Giunta regionale n. 7/16747 del 12-3-04) consente la circolazione gratuita, sui servizi di trasporto pubblico di linea nel territorio regionale, agli invalidi civili totali alla duplice condizione del possesso della cittadinanza italiana e della residenza in Lombardia. La norma è stata giudicata incostituzionale perché lede il diritto fondamentale alla salute, che non può essere compromesso negando agli invalidi civili un "agevole accesso alle cure" tramite il trasporto gratuito: "Quanto al diritto alla salute, si assume che ogni distinzione basata sulla cittadinanza sia fonte di una inammissibile discriminazione".

sono forniti del sistema audiovisivo sulle fermate. I 55 tram Cityway hanno 2 spazi per le carrozzine, pavimento senza gradini, rampa elettrica;

- 200 fermate della rete sono attrezzate con la banchina rialzata e con le rampe d'accesso;
 - La metropolitana è stata progettata e realizzata per garantire l'accesso delle persone disabili.

Servizi turistici accessibili:

- ascensore della Mole Antonelliana;
 - il tram-ristorante Ristocolor;
 - il pulman granturismo, per le escursioni a noleggio, può ospitare 4 carrozzine;
 - il servizio di Navigazione sul Po è accessibile.

Gli autobus extraurbani che hanno una pedana ed uno spazio attrezzato per le carrozzelle sono 95 e corrispondono al 30% del totale.

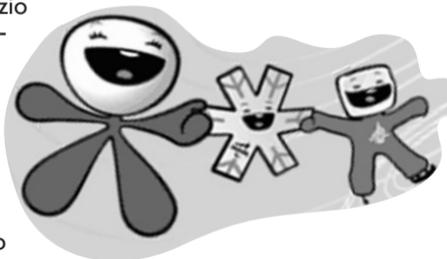
Per l'aeroporto di Caselle c'è una linea ferroviaria verso il centro di Torino, servita da 5 nuovi treni accessibili in occasione delle Olimpiadi.

Il servizio di trasporto a chiamata, su prenotazione, mediante

minibus e taxi. Per il servizio mediante minibus attrezzati chiamare il tel. 011 5682315 (dalle ore 8.30 alle 14, dal lunedì al venerdì) o il 011 3161365 - 0979 (nelle altre ore dei giorni feriali, nelle giornate di sabato e nei festivi). Per il servizio



mediante taxi, chiamare i seguenti numeri telefonici: Centrale Radio Taxi 011 5730, Centrale Pronto Taxi: 011 5737. Il servizio è attivo 24 ore su 24, tutti i giorni della settimana. Per prenotare il servizio si può chiamare il n. verde 800 890119 o il tel. 011 4828008. La vendita dei ticket si effettua nell'ufficio Gtt di Torino, via Chisone 10/A, tel. 011 5764565, fax 011 5097151, (dal lunedì al giovedì: 9/12- 14/16, venerdì: 9/12). Numero verde Gtt 800 019152, www.comune.torino.it/gtt/. Per altre informazioni pratiche sulla città olimpica accessibile (e sugli altri luoghi di gara) si può consultare Informa Disabile Torino, sul sito www.comune.torino.it/pass/php/1/homenew.php o al n. verde 800 124314, tel. 0114421631.



QUALCOSA SI MUOVE NEL LAZIO

a cura di F. G.

Roma: marcia indietro sui contrassegni

La primavera scorsa il Comune aveva annunciato una rivoluzione sul rilascio del contrassegno di circolazione: da giugno niente più doppia fila alla Asl ed al Municipio, sarebbe bastato rivolgersi alla propria Azienda sanitaria - al settore Medico-legale, che rilascia il certificato necessario - e riempire un modulo unico, la pratica sarebbe poi stata trasferita alla Sta, che dopo non più di 23 giorni avrebbe spedito il nuovo contrassegno direttamente a casa della persona disabile.

Probabilmente la nuova procedura non era stata organizzata molto bene, visto che non è ancora partita! L'unica novità, per ora, è il modulo unico - per rilascio, rinnovo o duplicato - mentre occorre ancora presentare la richiesta al proprio Municipio dopo aver ottenuto il certificato dalla Asl. Per attendere poi fino a due mesi che l'Atac (che ha assorbito la Sta come Agenzia della mobilità del Comune di Roma) consegni il nuovo contrassegno arancione.

Per informazioni c'è il numero verde Atac per le persone a mobilità ridotta: 800 154451.

Rieti: servizio per disabili sul "153"

L'Azienda Servizi Municipali di Rieti comunica che sono in circolazione sulla linea "153" - che collega piazza Cavour con l'Ospedale - autobus con la pedana per le persone in carrozzina, ma solo in alcune fasce orarie. Per informazioni: n. verde 800 239478, Anmic tel. 0746 498441.

Pomezia: Asl diffida Ctp per il trasporto disabili

La Asl Rm H ha presentato il 1° dicembre una diffida alla cooperativa Ctp, che si occupa del servizio di trasporto delle persone disabili. L'Azienda ha chiesto alla cooperativa di ristabilire le condizioni concordate, dopo varie segnalazioni di disservizi. Tra queste la denuncia di Antonietta Gabrieli, madre di una bimba disabile di Pomezia: "Mia figlia deve frequentare un centro di logopedia a Roma. Un autobus della Ctp la preleva a casa e poi la riaccompagna. Tutto è filato liscio fino a ottobre, poi ho scoperto che era cambiato il percorso e invece di tornare direttamente a Pomezia, il bus passava per Ostia".

ACCESSO ALLE ZTL: CHIESTO UN PASS UNICO

a cura di F. G.

Ermene Realacci (deputato dell'Ulivo eletto a Pisa e presidente onorario di Legambiente) ha presentato un'interrogazione al Ministero dei Trasporti per risolvere il problema della accessibilità alle Ztl (Zone a Traffico Limitato), individuando sistemi di controllo ed accesso "che siano validi per tutto il territorio nazionale. Si rischia altrimenti la proliferazione di sistemi diversi per ogni città - ha spiegato Realacci - ma non si può pensare che una persona disabile, per accedere con il suo mezzo ai centri storici possieda un permesso diverso per ogni città. Serve un permesso e un metodo tipo telepass valido su tutto il territorio nazionale".

Lo spunto gli veniva dall'ordine del giorno in materia di "varchi elettronici e invalidi", approvato dal Consiglio Comunale di Pisa nel settembre scorso, secondo il quale "si deve assicurare ai diversamente abili di vivere il territorio in modo libero e indipendente e che questo è un obiettivo che una società civile deve perseguire con

determinazione, attraverso anche l'abbattimento di tutte le barriere architettoniche. Questo perché la persona con disabilità deve avere il diritto di poter raggiungere qualsiasi luogo di qualunque città, in ogni momento del giorno senza dover ricorrere ad iter burocratici per avere permessi speciali temporanei".

Si chiede al Ministero di "di promuovere e sostenere, anche attraverso l'opportuno stanziamento di risorse, l'effettivo abbattimento delle barriere, anche di tipo telematico, come nel caso di varchi elettronici installati in molte città, cercando di uniformare in tutto il territorio nazionale, i sistemi di rilevazione dei veicoli utilizzati dai disabili senza alcuna limitazione e senza costi aggiuntivi per le persone e di adottare iniziative normative volte a prevedere un fondo nazionale per ammortizzare il costo che i diversamente abili dovranno sostenere per l'acquisto degli strumenti necessari a superare i varchi elettronici".



Un vagone della metropolitana di Torino, appena inaugurata.

VENDESI

Smart Passion, anno 2000, 50.000 Km, colore nero/grigio, tagliandi smart, turbina nuova. Modifiche Guidosimplex. 6.000 euro. Andrea, cell. 347 6644720.

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

CONDANNA A FARE ASSISTENZA

Paola Fioravanti

È accaduto a Ferentino, nel frusinate. Un minorenne che frequenta l'istituto per il turismo si è reso colpevole di aver picchiato uno studente con disabilità. In seguito all'episodio il preside dell'istituto, d'accordo con insegnanti e rappresentanti dei genitori, ha stabilito che per cinque giorni avrebbe accompagnato a scuola i suoi compagni con disabilità, prestandogli assistenza per ogni necessità e restando con loro durante le lezioni. "Pensiamo che non sia utile punire un ragazzo allontanandolo dalla scuola" ha affermato l'insegnante di religione dell'istituto, Teresa Tonacella, "l'alunno deve essere reso partecipe della vita di gruppo. In questo caso, vista anche la presenza di venti disabili nella scuola, abbiamo deciso di punire il ragazzo protagonista di episodi di bullismo con una "pena sociale". Punizione? È giusto definire punizione tale provvedimento? Questo tipo di comportamento nei confronti dei minori è piuttosto innovativo ed è previsto anche dal Nuovo Codice di Procedura penale (Dpr 448/1998 art. 28) in cui è stata inserita la cosiddetta "sospensione del processo e messa alla prova", ossia, sostituire al processo e alla condanna del reo confesso un periodo di impegno nei servizi sociali. Il comma 2, infatti, dice: "Con l'ordinanza di sospensione il giudice affida il minorenne ai servizi minorili dell'amministrazione della giustizia per lo svolgimento, anche in collaborazione con i servizi locali, delle opportune attività di osservazione, trattamento e sostegno. Con il medesimo provvedimento il giudice può impartire prescrizioni dirette a riparare le conseguenze del reato e a promuovere la conciliazione del minorenne con la persona offesa dal reato".

Come si può immaginare, tale disposizione ha suscitato non poche perplessità in materia di insegnamento e giurisprudenza, ma anche e soprattutto titubanza da parte delle persone coinvolte nei progetti di recupero. Ne troviamo un esempio nelle parole di Clara Sereni, la quale, in "Taccuino di un'ultimista, racconta la sua esperienza di genitore di un ragazzo con grave disabilità, incluso in un progetto di messa alla prova di alcuni ragazzi che avevano abusato di una loro coetanea. "L'idea di consegnare mio figlio, e il grumo di difficoltà che si porta dentro, nelle mani di un gruppo di violentatori non era certo rassicurante" confessa; affermando in seguito: "Matteo passava una sorta di ricucitura nei rapporti fra i ragazzi, le loro famiglie, e la comunità." Il progetto di intervento prevede, difatti, (o dovrebbe prevedere) le modalità di coinvolgimento non solo del minorenne, ma della sua famiglia e dell'ambiente che lo circonda, con la partecipazione al progetto degli operatori della giustizia e degli enti locali, ed eventualmente modalità di attuazione dirette alla riparazione del reato e alla conciliazione con la vittima.

Tutto ciò è sicuramente molto importante per far sì che la risposta di giustizia che riguarda i minori garantisca il percorso educativo e formativo. Però non chiamiamola condanna!

INCLUSIONE E LAVORO

Il Consiglio dell'Unione Europea di Bruxelles, un anno fa, ha confermato che la "lotta all'esclusione sociale" è una priorità strategica per lo sviluppo continentale dei prossimi anni. La piena inclusione di tutti i cittadini nel mondo del lavoro è una componente importante dell'Agenda sociale 2005-10.

a cura di Michela Lombardi

La "lotta contro la povertà e l'esclusione sociale" rappresenta per l'Unione Europea l'impegno principale, che si è arricchito, con l'adozione a Lisbona e con il rafforzamento nel Consiglio di primavera del marzo 2005, di una strategia che intende fare dell'Europa una società competitiva fondata sulla conoscenza, con maggiori posti di lavoro e di migliore qualità, una

"La Costituzione europea inserisce il diritto dei lavoratori alla sicurezza sociale in vista della lotta all'esclusione sociale"

maggiore coesione sociale, mediante politiche capaci di declinare le esigenze della concorrenza, dell'occupazione, del progresso sociale e della sostenibilità ambientale. Uno dei tre pilastri sui quali si fonda la strategia ricordata è quello di una politica sociale di investimento sulle persone in grado di combattere l'esclusione sociale, pari per dignità ed importanza allo sviluppo economico, alla competitività ed alla crescita dell'occupazione. Un'apposita Agenda sociale ne ha identificato le priorità, con la consapevolezza che resta prioritaria l'esigenza fondamentale di impostazioni differenziate per ogni Stato membro, dato che le politiche sociali devono adattarsi a sfide diverse.

L'impostazione adottata dagli Stati membri, infatti, varia notevolmente in funzione della situazione iniziale, del regime di sicurezza sociale e dell'esperienza nel promuovere strategie di lotta alla povertà. Per contrastare la povertà e l'esclusione sociale gli Stati membri hanno rafforzato i meccanismi istituzionali secondo un'impostazione integrata, recependo così le problematiche dell'inclusione sociale nella formazione delle politiche nazionali. Il termine "inclusione sociale" non si presta ad interpretazioni univoche, ma per ciò che ci riguarda si propone di adottare la seguente accezione: assumere l'obiettivo di favorire una migliore e piena integrazione della persona nel contesto sociale ed economico nel quale si svolge la propria esistenza.



Una persona con disabilità al lavoro in un ufficio. L'immagine è stata scattata diversi anni fa presso la coop. Capodarco.

Se, nell'accezione corrente, tale espressione rinvia al più vasto ambito delle politiche sociali, una diffusa corrente di pensiero ed anche la strategia europea citata e l'impostazione stessa dell'Agenda sociale, ci portano ad affermare che a questa deve ricondursi, anche, la politica del lavoro.

La Costituzione europea (art. 34) inserisce il diritto dei lavoratori alla sicurezza sociale in vista della lotta all'esclusione sociale. Nella nostra Carta costituzionale non si usa il termine "inclusione" ma si pone grande attenzione alla "questione sociale" e le vie indicate per il suo superamento sono la partecipazione all'organizzazione

politica, economica e sociale del Paese, che si realizza attraverso le formazioni sociali; cioè attraverso l'esercizio di diritti.

Si può argomentare, ancora, che il posto di lavoro è certamente uno dei luoghi dove si svolge la personalità dei cittadini, punto importante del cammino verso l'inclusione sociale, non però il luogo eletto: quando l'organizzazione del lavoro rende l'impresa impalpabile, dispersa, immateriale, quando l'economia è sommersa, il diritto di partecipazione alla vita dell'impresa è impraticabile; quando si pongono problemi di sicurezza (del lavoro e sul lavoro), di libertà, di dignità (umana e del lavoro) non si può certo affermare che si è sul cammino dell'inclusione sociale.

In primo luogo è infatti essenziale la piena accessibilità ai servizi e alle opportunità create dalla crescita economica; è fondamentale ai fini della sostenibilità dello sviluppo, in un ottica di lungo periodo, che vede le persone con disabilità al centro delle scelte di policy, non solo come destinatari di interventi o fruitori di servizi, ma soprattutto come agenti attivi dello sviluppo e della vita sociale, da cui dipende la capacità effettiva di un territorio di generare opportunità e benessere. La ridu-

zione del disagio e la promozione dell'inclusione sociale sono dunque da considerarsi aspetti integranti dei processi di sviluppo economico territoriale.

Il Diritto per eccellenza nella Costituzione italiana è il diritto al lavoro per tutti ma, nonostante sia un presupposto indispensabile all'inclusione sociale, questa non si realizza attraverso lo svolgimento di una qualsivoglia attività lavorativa, soprattutto per il cittadino con disabilità. Non è detto, infatti che l'occupazione sia, di per sé, fattore di inclusione: un lavoro non conciliato con vita familiare, trasporti, tempi delle città, potenzialità individuali, può escludere dalla socialità; un lavoro dequalificato esclude da possibilità di sviluppo professionale; un lavoro precario esclude dal credito, dalla possibilità di progettare il proprio futuro e può essere foriero di povertà ed esclusione da reddito differito capace di assicurare tenore di vita e qualità di servizi adeguati a "favorire la migliore e piena integrazione" della persona con disabilità nel contesto nel quale vive.

Quando le strategie di pianificazione si occupano dell'inclusione sociale dei cittadini con disabilità, la politica di sostegno e cooperazio-



Il quartiere europeo a Strasburgo

ne deve procedere verso cambiamenti essenziali: dagli investimenti strutturali agli incentivi al partenariato, il futuro dei fondi europei è un futuro di alleanze, cooperazioni per macro-aree, pratiche di rete, creazione di nuove reti di relazione, concertazioni, intese tra gli stakeholders dell'economia territoriale e soprattutto centralità del cittadino con disabilità, per la costruzione di una politica che parta dai bisogni della persona ed investa il territorio della responsabilità di soddisfarli anche attraverso una politica che realizzi una piena partecipazione ed una piena espressione delle capacità individuali.

IL "BUONO CASA" 2006 DEL COMUNE DI ROMA

a cura di P. F.

Le iniziative dei comuni d'Italia e l'integrazione della Regione Lazio hanno permesso, quest'anno, di raggiungere la cifra di 29 milioni di euro per il "buono casa", il contributo economico per il pagamento dell'affitto, proporzionale al reddito e al canone pagato. Può raggiungere un massimo di 2.324 euro annui ed in presenza di persone con più di 65 anni, disabili con invalidità maggiore del 66% o persone con particolare debolezza sociale, il contributo può essere aumentato del 25% (2.905 euro). Inizialmente il finanziamento statale, che era stato predisposto per il Comune di Roma per il 2006, era pari a 13 milioni di euro. Grazie alle pressioni e all'iniziativa dei comuni italiani, nel novembre scorso si è ottenuto che venisse riaccredita parte dei fondi tagliati nel 2002 e la quota è stata elevata fino a 20,5 milioni di euro. "A questa cifra - fa sapere l'assessore alle Politiche Abitative e del Patrimonio del Comune di Roma, Claudio Minelli - si è aggiunto il finanziamento regionale pari a 8,5 milioni, per un totale di 29 milioni che ci consentiranno quindi di erogare circa 11 mila buoni casa. Senza queste due integrazioni avremmo erogato circa 6 mila buoni casa, a causa del taglio progressivo nelle leggi finan-

ziarie degli ultimi anni". A questi buoni bisogna poi aggiungere quelli per l'assistenza alloggiativa, finanziati con fondi comunali per circa 3 milioni di euro. Può beneficiare del contributo:

- chi risiede nel Comune di Roma;
- chi non ha altri contributi per la casa;
- chi non è assegnatario di alloggi di edilizia residenziale pubblica;
- chi non ha altri immobili in proprietà e/o in usufrutto;
- chi ha un reddito complessivo della famiglia di 9.694,72 euro annui e paga un affitto che incide non meno del 14% (1.357 euro annui);
- chi ha un reddito complessivo della famiglia di 11.620,28 euro annui e paga un affitto che incide non meno del 24% (2.788 euro annui);
- chi ha un reddito complessivo della famiglia di 20.335,49 euro annui e paga un affitto che incide non meno del 30%.

I moduli per la richiesta si ritirano presso gli URP dei Municipi. I Centri di Assistenza Fiscale possono aiutare nella compilazione dei moduli che poi vanno spediti - entro la data di scadenza del bando, per raccomandata con ricevuta di ritorno - all'Ufficio per le Politiche Abitative, Lungotevere dei Cenci, 7 - 00186 Roma.

DISABILI A QUATTRO ZAMPE

Molte persone condividono la vita con un animale, che, emotivamente, può diventare parte della loro famiglia esattamente come un parente. Non deve stupire quindi che se questo è colpito da una disabilità possa ricevere un trattamento analogo a quello per un essere umano.

Michela Lombardi

Avevate mai pensato che la disabilità potesse non riguardare solamente gli appartenenti alla specie umana?

Ebbene, se non vi è mai capitato, forse quest'articolo può rappresentare l'inizio di una simpatica ed inusitata riflessione.

Probabilmente, fino a qualche tempo fa, era molto difficile vedere in giro qualche animaletto imperfetto, dal punto di vista anatomico-funzionale, in quanto essi non avevano molta speranza di sopravvivenza, quasi non ne valesse la pena. Con una piccola nota polemica, aggiungerei che in alcune zone era impossibile anche vedere uomini con tali "imperfezioni", ma questa è un'altra storia.

Tornando all'oggetto del nostro dibattito, purtroppo dobbiamo ammettere che, ancora oggi, alcuni veterinari consigliano l'eutanasia nei casi di handicap motori (amputazione, paralisi, ecc.) e che molti proprietari sono convinti che sia meglio liberarsi di un problema, piuttosto che tentare di risolverlo, forse perché avvezzi a considerare l'animale d'affezione poco più di un oggetto: se è "rotto", perché non gettarlo via e riprenderne uno "nuovo"? Ma coloro che considerano il piccolo batuffolo di pelo un membro a pieno titolo della propria famiglia, poco ci pensano a prendere un sostituto e rifiutano tale soluzione. Per loro dunque si aprono strade diverse, intrise di difficoltà ma ricche di soddisfazioni e di nuove modalità per vivere in allegria con i gli amici quadrupedi e perché no carrellati!

Navigando nella rete si possono raccogliere storie sorprendenti di straordinaria umanità e di ironia, baluardi di resistenza contro una sorte arcigna che prima "inganna i figli suoi", come diceva Leopardi, e poi li abbandona in questa valle di lacrime che dovrebbe essere, il condizionale è d'obbligo, la vita.

Ma per sfatare il fatalismo sentite che racconta, attraverso le parole della sua mamma, il nostro amico Forrest Gump: "Ciao a tutti, io sono Forrest Gump, avevo appena un mese quando mi hanno portato nella colonia felina di Piramide a Roma, mi avevano trovato sul ciglio della strada con una zampina rotta e così un ragazzo tanto carino mi ha portato lì per chiedere aiuto per me, visto che lui non poteva tenermi. Al cancello è venuta ad aprire quella che poi è diventata la mia futura mamma, un'umana appena oltre i 30 con tanti capelli rossi e ricci, e pure un po' pazzarella, che si è innamorata subito di me.

"Da lì è iniziato un via vai con i veterinari, visite specialistiche, ma purtroppo per la mia zampina non c'era nulla da fare e tutti volevano amputarmela, ma la mia mamma umana si è rifiutata e trova la mia "mazza da golf" (così la chiama), tanto carina, sicché io la mattina

per farla contenta la vado a svegliare agitandola forte forte sul suo nasino a patata e lei si arrabbia sempre!".

Questa storia è tratta dal sito www.oscardog.it, dove, oltre ad altre testimonianze è possibile trovare informazioni sugli ausili esistenti o sulle modalità per inventarsene uno adeguato all'esigenza del piccolo o grande amico, che lo aiuti a condurre una vita autonoma, procurandogli insieme ai proprietari grande felicità. Ma non è finita, per i nostri amici a quattro zampe che soffrono a causa di problematiche fisiche o sensoriali, è nata, infatti l'Associazione per lo studio e le terapie riabilitative per gli animali disabili.

A.S.T.R.A.D. è nata a Milano, dall'esigenza di un gruppo di proprietari e di veterinari che sono venuti a contatto con animali portatori di handicap fisici di qualunque natura, che ne riducono la capacità di movimento, e che hanno sentito il dovere di divulgare queste problematiche e le potenziali risposte terapeutiche, al fine di fornire solidarietà, aiuto e consigli a coloro che vivono la stessa condizione. L'Associazione ha la finalità di sviluppare e divulgare le terapie riabilitative, aiutare tutti quei cani e gatti affetti da patologie invalidanti dal punto di vista motorio, di appoggiare le loro famiglie perché siano sempre di più gli animali che, adeguatamente curati, possano risolvere al meglio il loro handicap e recuperare la capacità di muoversi, evitando una soppressione ingiusta. Inoltre, si occupa di creare dei fondi di solidarietà perché tutti possano essere curati,

anche chi vuole, ma non può. Allora che ne dite, vi è bastato o la tematica vi ha solamente incuriosito? Per coloro che volessero approfondire l'argomento si dà appuntamento in rete con i seguenti siti: www.oscardog.it, www.astrad.too.it, www.disabledanimalsclub.co.uk, www.petswithdisabilities.org. Per tutti gli altri, speriamo almeno di avervi divertito.



Un elefante con una protesi ad una zampa

"Perché siano sempre di più gli animali che, adeguatamente curati, possano risolvere al meglio il loro handicap"

AUTO IN PASSERELLA PER L'ASSOCIAZIONE



Il 18 dicembre scorso, a Guidonia, l'associazione "Infinity Car" ha organizzato un raduno di automobili con allestimenti speciali: luci, cerchioni, carrozzerie e colori veramente personalizzati. C'era anche un tavolino di raccolta fondi per l'Ap. Nella foto il presidente Fabio Casadei riceve dal rappresentante dell'Infinity car un assegno da 500 euro.

SOSTENETE L'AP! RINNOVATE LA VOSTRA ISCRIZIONE: 26 EURO PER I SOCI ORDINARI (PARA ETETRAPLEGICI, FAMILIARI) 36 EURO PER I SOCI SOSTENITORI



MILIOSACCO ASSOCIATED TO ANONIMA DICHSILUSON '06

RUOTE A FOLLE

Anonimadichisiluson

Il Notiziario Ap apre da questo numero "Ruote a folle". Trattasi di rubrica satirica, però non è il caso di dirlo troppo in giro per evitare guai. Purtroppo in Italia i vari autori ed attori satirici ormai non calcano più i palcoscenici tradizionali, né tanto meno si dedicano alla scrittura di testi o all'invenzione, che so, di vignette. Quei pochi professionisti che sono riusciti a mantenere il posto si fanno scrivere i testi dai politici, che sono la vera rivelazione di questi anni. I politici, ormai coscienti del talento naturale che li ha voluti benedire, vanno a braccio e creano esilaranti gags che neanche il buon Totò si sarebbe mai sognate. C'è chi sostiene che gli autori e gli attori satirici siano stati cacciati dalla televisione per un'ottusa piccineria dei nostri governanti, in realtà essi sono stati sbaragliati dall'immenso talento comico di questi ultimi, che non sarà satirico ma è certamente più popolare e digeribile. Perciò consigliamo loro di smetterla con il piagnisteo della censura: siamo o non siamo uno dei maggiori paesi esportatori di democrazia? E allora la facciamo finita questi disfattisti e si attrezzino per presentarsi alle prossime elezioni, se veramente sono bravi come dicono, una folgorante carriera politica non gliela toglie nessuno. Allora si che potranno calcare le platee che contano a livello mondiale, potranno raccontare barzellette all'Onu in diretta tv con traduzione simultanea in tutte le lingue. Quei pochi che non se la sentono di entrare in politica possono sempre provare con il giornalismo: abbiamo alcuni giornali, ma anche telegiornali che ben si mettono in competizione con le vecchie, care "Oggi le comiche" e alcuni giornalisti che nulla hanno da invidiare a Stanlio e Ollio (ogni riferimento è puramente voluto). Siccome noi siamo un po' capoccioni abbiamo voluto sfidare, da umili dilettanti, i professionisti della satira, e ce ne scusiamo preventivamente con chi di dovere. A curare questo spazio saranno due non meglio identificati perditempo di difficile gestione, per il momento siamo riusciti a dirottare il loro interesse su questioni di convivenza sociale chiedendogli di calcolare il coefficiente medio di difficoltà di vita per un non abile, definizione ascoltata stamane dalla voce di una poco abile e raccomandata presentatrice della Rai, posto al confronto con quello di un animale domestico nelle stesse condizioni del non abile, non della presentatrice che invece è poco abile. Il lavoro scrupoloso, attento, imparziale e faticoso ha portato a risultati poco sorprendenti, soprattutto considerando i ripetuti tagli governativi che, con grande spirito di partecipazione alle problematiche delle non abilità, ha voluto tagliare le gambe ai finanziamenti destinati al sociale, rimettendo le speranze per una vita migliore ai pellegrinaggi a Lourdes. I risultati dell'inchiesta li potete analizzare nella vignetta qui accanto.

FLAVIO, UNA VITA PER GLI ALTRI

Giuliano Giovino

Sulla persona di Flavio Cocanari e sul contributo da lui dato nello sviluppo delle politiche della disabilità degli ultimi venti anni in Italia fortunatamente non è sceso l'oblio. La Cisl ad esempio, dove Flavio ha svolto il ruolo di responsabile (il primo in un sindacato italiano) delle politiche per la disabilità, per ricordarlo ha scelto di dedicargli un premio nazionale, destinato ogni anno ad un'organizzazione o ad una persona che si è particolarmente distinta in ambito di integrazione delle persone con disabilità. Ma è soprattutto ad Ostia - dove è vissuto - che il Comitato "Amici di Flavio Cocanari" sta portando avanti una serie di iniziative che rinnovano l'impegno a 360° di Flavio nel sociale, in un territorio difficile come questa porzione di litorale romano. Nel suo testamento Flavio ha scelto di lasciare tutto quello che aveva all'istituzione di un fondo "destinato - scriveva nel 2000 - ad interventi a favore di bambini abbandonati e di persone senza fissa dimora, purché in situazione di povertà estrema residenti nel territorio di Ostia". Clochard, il bel documentario presentato lo scorso anno a Bologna e realizzato dagli amici di Flavio, è illuminante sull'energia che il sindacalista dedicava al sostegno delle persone senza tetto, e il suo ricordo è estremamente vivo in chi - grazie proprio al suo aiuto - ce l'ha fatta a lasciare la strada (della quale ormai cominciava ad avere paura), per trovare uno spazio meno duro all'interno di una casa famiglia. Non suona quindi fuori luogo l'appello per l'istituzione di un sito toponomastico di Ostia a sua memoria, lanciato al comune di Roma dal Comitato, impegnato a mettere in pratica nel XIII Municipio le sollecitazioni di Flavio. L'omaggio più bello, e quello di cui i membri del Comitato sono più orgogliosi, è però quello più recente, e cioè il coronamento del sogno di vedere pubblicati i suoi racconti. Il volume raccoglie scritti e poesie, e prende il titolo di Bolle di sapone, ma non verrà distribuito nelle librerie. Può essere ordinato compilando una cedola di prenotazione libraria che si può trovare nello spazio dedicato alla disabilità nel sito della Cisl, o rivolgendosi a Tina Duso (tina.duso@cisl.it - tel. 06 8473437). La sottoscrizione verrà concordata all'atto del pagamento, ma il prezzo minimo proposto è di 7 euro; il ricavato - ovviamente - sarà interamente utilizzato per le iniziative di solidarietà indicate da Flavio nel suo testamento.



OPPORTUNITÀ O ELEMOSINA?

Due leggi del 2005 hanno introdotto nuovi strumenti fiscali per il finanziamento del no-profit e della ricerca. Per alcuni si tratta di una sperimentazione utile - vedi Nocera - per altri semplice "marketing" elettorale - leggi Selleri. Discutiamo delle norme sul 5 per mille e sul "più dai meno versi".

Salvatore Nocera Vicepresidente Fish

Nel nostro Paese si sentiva da tempo la necessità di agevolare i lasciti e le donazioni a favore di enti non lucrativi che hanno per finalità interventi di carattere sociale in senso lato, comprendente quindi anche attività di ricerca scientifica in campo non solo sanitario, di tutela del patrimonio storico ed artistico etc.

"Si sentiva da tempo la necessità di agevolare i lasciti e le donazioni a favore di enti non lucrativi"

Sino alla fine degli anni Ottanta per queste finalità provvedeva solitamente lo Stato con contributi. Ridottasi con l'inizio degli anni Novanta la possibilità di spesa pubblica, a causa del "Patto di stabilità interna" concordato a livello europeo, vennero meno forti risorse finanziarie. Cominciò a farsi faticosamente strada una nuova impostazione di origine anglosassone, cioè quella degli sgravi fiscali a favore di donatori privati, persone singole ed enti, che effettuavano liberalità per tali finalità. Così la Legge n. 266/01 sul volontariato; così il Decreto Legge n. 460/97 sulle Onlus; così la Legge n. 383/00 sulle associazioni di promozione sociale, prevedono sgravi fiscali per donazioni a favore di questi soggetti, che però sono di piccolissimo valore rispetto alle finalità da perseguire. Nei Paesi di diritto anglosassone gli sgravi invece sono ingenti, al punto che taluni magnati preferiscono effettuare grossissime donazioni, poiché gli sgravi ottenuti sono tali da superare talora il valore del donato.

Si andò così facendo strada una pressante richiesta per innalzare i limiti dell'ammontare delle donazioni e la Legge n. 80/05 la recepisce, portando il tetto massimo a 70.000 euro. Si è decisamente imboccata così la logica della riduzione dell'intervento pubblico e dell'incremento di quello privato a favore delle Onlus - che

comprendono le organizzazioni di volontariato, che sono Onlus per legge e che debbono svolgere interventi gratuiti esclusivamente a favore di soggetti terzi - delle Associazioni di promozione sociale - che sono organizzazioni di mutuo auto-aiuto, prevalentemente quindi a favore degli aderenti - delle associazioni dotate di personalità giuridica e delle fondazioni che perseguono la tutela di beni storici, paesaggistici ed artistici. E la legge Finanziaria per il 2006 ha introdotto un'altra modalità, quella della possibilità di devolvere a questi soggetti il 5 per mille delle imposte dirette.

Il momento preelettorale ha creato non pochi sospetti su tale ultima norma; ma il cammino ormai avviato sembra corretto ed inarrestabile, purché non porti all'abbandono delle medesime finalità da parte di Stato, Regioni ed Enti locali, che debbono perseguirle istituzionalmente, anche se non da soli, per disposizione costituzionale.



Giusi Valtorta alla segreteria dell'onlus Ap (c.f. 96032570580)

Gianni Selleri Presidente Aniep

Come un gregge di "pecore senza pastore" circa 100.000 organizzazioni e associazioni stanno rincorrendo il miraggio del 5 per mille dell'Irpef, che potrà essere destinato alla solidarietà e alla ricerca.

Il primo adempimento richiesto per partecipare al riparto è l'iscrizione - entro poche ore da quando scriviamo - all'apposito elenco che sarà costituito presso l'Agenzia delle Entrate; l'invio della domanda d'iscrizione dev'essere effettuato da un intermediario abilitato al Fisco telematico. Da segnalare poi l'ulteriore presenza di scadenze e complicazioni. Sono previsti quattro settori di attività, molti dei quali sovrapponibili:

- a) volontariato, Onlus, associazioni di promozione sociale ecc.
- b) finanziamento degli enti di ricerca scientifica e delle università (che saranno indicati dal Ministero dell'Istruzione);
- c) finanziamento della ricerca sanitaria (su indicazione del Ministero della Salute);
- d) attività sociali svolte dal Comune di residenza del contribuente.

Il contribuente potrà quindi esprimere la propria scelta firmando al-

l'interno del riquadro riferito a uno dei quattro settori di attività e - se vorrà destinare il contributo ad uno specifico ente o associazione - indicare il codice fiscale del destinatario. Quando poi il contribuente (come succederà quasi sempre) si limiterà a firmare l'intenzione generica (volontariato, ricerca scientifica, ricerca sanitaria, attività sociali del Comune di residenza), senza indicare il preciso destinatario, la ripartizione seguirà un criterio proporzionale commisurato al numero delle destinazioni espresse mediante il codice fiscale.

"La sfida sarà vinta dalle grandi organizzazioni, che hanno maggiori strumenti di propaganda"

Il riparto premierà chi sarà stato preferito più spesso, cioè la somma complessiva sarà distribuita in porzione al numero delle indicazioni dirette. Questo meccanismo e altre difficoltà interne rendono il provvedimento molto simile ad un'operazione di marketing piuttosto che a un incentivo alla solidarietà.

Infatti, non solo vengono poste in concorrenza migliaia di organizzazioni e di associazioni, ma si richiede una sfida comunicativa per invitare i cittadini a manifestare la loro preferenza per uno specifico soggetto. La sfida sarà vinta due volte dalle grandi organizzazioni, una prima volta perché hanno maggiori possibilità e strumenti di propaganda e di fidelizzazione, una seconda volta perché godranno della ripartizione esclusiva di tutti i "contributi generici".

Questo provvedimento, quindi, di carattere iniziale e sperimentale, interferisce con la più corretta logica delle deduzioni fiscali per le erogazioni liberali, introduce un dubbio esempio di sussidiarietà verticale e infine potrebbe costituire un ulteriore alibi per lo Stato e i cittadini a interrompere altri canali di finanziamento, occasionali o ricorrenti.

Il ministro Tremonti, le grandi Onlus, gli enti e le fondazioni di ricerca, ragionevolmente o acriticamente, sono molto soddisfatti.

(da Superando.it)

"PIÙ DAI, MENO VERSI": LA NORMATIVA

Carlo Giacobini Uildm Nazionale

La Legge n. 80 del 14 maggio 2005 contiene disposizioni molto rilevanti per le associazioni che operano nel sociale. La norma incentiva le donazioni, in natura e in denaro, da parte di persone fisiche e da parte di aziende. La circolare n. 39/E dell'Agenzia delle Entrate (19-8-05) ha fornito ulteriori indicazioni e precisazioni operative. A partire dal periodo d'imposta 2005 sarà possibile, per imprese e persone fisiche, per gli enti commerciali e non commerciali, dedurre dal proprio reddito imponibile fino al 10% dello stesso - e fino ad un valore massimo di 70.000.00 euro - qualora que-

sto sia stato oggetto di donazione, in denaro o in natura, nei confronti di soggetti no-profit. Più precisamente queste nuove regole vigono per le donazioni effettuate dopo il 17 marzo 2005. Le donazioni possono essere effettuate a favore di - **Onlus**, organizzazioni non lucrative di utilità sociale (art. 10 del decreto leg.vo 4-12-97, n. 460), comprese le cosiddette "Onlus di diritto" e le "Onlus parziali". - **Associazioni di promozione sociale**, iscritte nel registro nazionale (art. 7, com. 1 e 2, della legge 7-12-00 n. 383) e i loro livelli territoriali.

- **Fondazioni e associazioni** (decreto legislativo 22-1-04, n. 42) riconosciute, aventi per oggetto statutario la tutela, promozione e valorizzazione dei **beni di interesse artistico, storico e paesaggistico**. Le erogazioni in denaro a favore delle associazioni no-profit devono essere effettuate avvalendosi di specifici sistemi di pagamento: banca, ufficio postale, carte di credito e prepagate, assegni. Il vincolo è fissato per avere effettiva documentazione dell'avvenuta donazione. La nuova norma amplia la possibilità anche delle **donazioni in natura**. L'identificazione del va-

lore normale del bene dovrà fare riferimento al valore desumibile in modo oggettivo da listini, tariffari, o dal prezzo di mercato; altrimenti si potrà ricorrere alla stima di un perito. Le no-profit che ricevono erogazioni in natura o in denaro hanno l'obbligo della tenuta di scritture contabili, complete e analitiche. Sono inoltre tenute alla redazione, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio, di un apposito documento rappresentativo della situazione patrimoniale, economica e finanziaria (che può essere anche lo stato patrimoniale e rendiconto gestionale).