

# IL NOTIZIARIO

AP

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

Autorizzazione Tribunale di Roma n. 136/85



Questo periodico è associato all'Unione Stampa Periodica Italiana

Anno XXII • Numero 3

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Giugno/Luglio 2006

## SCOMPARE UN LEADER

Mauro Sarti

Ospitiamo le parole di un amico di Gianni Selleri, che, con le sue capacità di giornalista e docente di Comunicazione all'Università di Bologna, ha toccato le corde giuste per ricordare uno dei fondatori della Fish.

Dire addio a Gianni Selleri è dire addio ad un pezzo importante di storia dell'impegno politico delle persone disabili nel nostro paese. Il pezzo più importante, che comincia con gli anni sessanta e corre veloce fino ad oggi. Gli anni delle manifestazioni per i diritti dei disabili, della lotta per l'integrazione scolastica e nel mondo del lavoro, contro il pietismo e un certo tipo di assistenzialismo. I tempi di Selleri sono quelli dell'impegno contro l'emarginazione e l'esclusione di migliaia di persone handicappate che avevano voglia in Italia di uscire dal ghetto dove erano state rinchiusi per anni. E dove qualcuno voleva farle tornare. L'urlo di Gianni Selleri era una sussurro che usciva piano dalla bocca, quasi un sibilo incomprensibile per chi non era abituato ad ascoltarlo. Per questo soppesava le parole, mai una fuori posto, affermazioni lucide, ragionamenti che gli amministratori, i professori, gli intellettuali, i politici, ascoltavano con attenzione. Per poi ripeterle nei loro convegni. Un sussurro che si è spento questa mattina a Bologna, la sua città.

Aveva settant'anni Gianni Selleri, indimenticabile assieme al suo pulmino blu, quella carrozzella alta alta, l'accompagnatore, quel signore silenzioso e cortese che non aveva smesso di stargli dietro anche quando in auto restò vuoto il posto di Carla Battaglia, indimenticata compagna di vita di Gianni, già consigliere comunale, e alla quale è dedicata la saletta delle commissioni consiliari a Palazzo d'Accursio, in piazza Maggiore. Un Palazzo che calcò anche lo stesso Selleri, prima come consigliere comunale Dc dall'84 all'85, poi come consigliere del sindaco Walter Vitali, era il 1995, per i rapporti con le Ipab. Gianni Selleri è stato ricercatore e docente (continua a pagina 2)

## UN NUOVO CORSO?

**La Sanità della Regione Lazio continua ormai da un anno ad essere al centro della cronaca giudiziaria. L'azione della magistratura è frutto anche del nuovo clima politico portato dalla giunta Marrazzo, e fa ben sperare in una vera rivoluzione del sistema regionale. Ma ci sono ancora molti nodi da affrontare.**

Pietro V. Barbieri

Da cittadino con disabilità residente nel Lazio registro attonito ed entusiasta quello che non ho nemmeno mai osato sperare: anche chi specula sulle persone con disabilità e sottrae risorse ai servizi necessari può finire in carcere, che sia un noto imprenditore, un abile e protetto manager della sanità, oppure il patron politico dell'atto in questione. Lo stupore è d'uopo stante le condizioni politiche che fino ad oggi hanno reso evanescente ogni tentativo di rinnovamento della sanità regionale.

Ma anche per il clima da "porto delle nebbie" che storicamente affligge la Procura di Roma. L'entusiasmo è solo l'esito di un' emotiva sensazione di speranza.

Non ci si faccia trarre in inganno: non si tratta di un giustizialismo a buon mercato, di cappi esibiti in sedi parlamentari o di un imminente piazzale Loreto. Non vuol'essere nemmeno il sostegno ad un'aggressione ad un avversario politico che trova nella magistratura pane per i suoi denti. Anzi, a dir la verità legge e ordine non sono proprio sinonimi di inclusione e partecipazione. Le forme di segregazione come soluzione di ogni male e vendetta popolare, appartengono a culture assai distanti dal rispetto della dignità dell'uomo. Così come il fenomeno delle manette facili è più spesso una violazione dei diritti fondamentali che un'effettiva giustizia giusta.

Un cittadino con disabilità che ha scelto l'impegno nei movimenti delle persone con disabilità e dei loro familiari da venti anni, frequenta gli uffici degli assessorati necessari, delle aziende sanitarie locali (e nel mio caso in particolare la Roma C), centri di riabilitazione pubblici e privati,

ed entra in contatto, e talvolta in confidenza, con professionisti del settore, amministratori, imprenditori, rappresentanti dei lavoratori e semplici operatori. Tutto ciò ha lo scopo di garantire a sé stessi ed a tutti coloro che vivono l'esperienza della lesione midollare e la condizione di disabilità, i diritti fondamentali come la salute ed il pieno sviluppo della propria personalità attraverso servizi inclusivi e di qualità.

Da venti anni, salvo la felice parentesi della conoscenza di Andrea Alesini e poco altro, negli incontri abbiamo potuto registrare l'incapacità e la contestuale arroganza degli amministratori lottizzati del nostro sistema sanitario regionale. Era ed è manifesto che costoro ri-

spondono al loro padrino politico, alla sua ed alla loro necessità di sopravvivenza politica e di competizione fondata assai poco sul rispetto dei bisogni dei cittadini, specie quelli in condizioni di maggiore gravità. Per esercitare funzioni così complesse, l'ottusità della politica lottizzata si dimostra oppressiva e feroce.

Un noto editorialista del quotidiano *La Repubblica*, Mario Pirani, da tempo denuncia "indecose leggende escogitate a loro esclusivo uso e consumo" in materia di sanità. In un editoriale del 27 febbraio 2006, rileva come poche righe inserite in un provvedimento di fine legislatura consentano agli ex parlamentari e agli ex consiglieri regionali di essere nominati alla carica di direttori generali, direttori sanitari e direttori amministrativi delle Asl "a prescindere da qualsivoglia competenza specifica in materia". La preda deve

**“L'ottusità della politica lottizzata si dimostra oppressiva e feroce”**



L'edificio che ospita gli Istituti S. Gallicano e Regina Elena, a Roma.

essere succulenta se si è mosso l'intero Parlamento persino con l'unanimità al Senato.

Il clima è decisamente paludoso. È precluso l'accesso alle decisioni e anche alle motivazioni che le hanno determinate. Così Badaloni lasciò un deficit di bilancio di 860 milioni al

successore Storace il quale ha lasciato l'incarico con un buco di 2 miliardi e 91 milioni di euro e uno sfondamento delle previsioni di 1.231 milioni. Con le Asl che non hanno mai consegnato il bilancio: le aziende che non chiudono i conti consegnano i libri in tribunale e falliscono.

Che vi sia un ambiente malsano è del tutto evidente, ma non abbiamo mai avuto prove della corruzione, altrimenti l'avremmo denunciata. Tra i più, circolava l'idea che così va il mondo. Ed il mondo va: sono fioriti gli imbrogli, le fatturazioni duplicate, le tangenti con un ammanco finora accertato dalla magistratura di centinaia di milioni. Celotto, Daveri, Cal-

tabiano, Bultrini, Speziale, Vaia, nomi sconosciuti ai più, hanno governato i gioielli del sistema sanitario regionale: l'accreditamento e la programmazione dell'Assessorato alla Sanità, il Policlinico, le Asl Roma C, D, B eccetera. Costoro sono indagati, sotto custodia cautelare, agli arresti domiciliari o latitanti, per corruzione per tangenti delle ingenti somme certificate dalla magistratura.

In questo ambiente ovviamente la spesa cresce senza offrire nuovi e più qualitativi servizi. Anzi. È regola di ogni mercato che la competizione sui costi si fa sui più bassi sia per i prodotti che per i servizi, che in questo caso subiscono un particolare *dumping*: il costo della corruzione che livella verso il basso il vero investimento sottraendo risorse a prestazioni qualitative. Se, in sostanza, le tariffe pagate arrivano con ritardo e ad esse vanno sottratti gli interessi bancari, il guadagno e quello del "sistema". (continua a pagina 6)

**“Storace ha lasciato l'incarico con un buco di 2 miliardi e 91 milioni di euro”**

## LA SANITÀ BACATA

INCHIESTA

Continuiamo ad occuparci dei problemi della Sanità nella Regione Lazio, dopo l'inchiesta sui suoi guai giudiziari pubblicata nel numero scorso.

Esaminiamo il Piano sanitario in discussione quest'estate, che deve ripianare l'enorme deficit e rifondare il sistema regionale ormai palesemente corrotto.

## EMPOWERMENT E DIRITTI

INCHIESTA

Il potenziamento delle capacità dell'individuo e del gruppo costituisce un metodo efficace per l'inclusione sociale e la difesa dei diritti umani, anche per le persone con disabilità. Diamo poi un'occhiata ai nuovi Piani di Zona nel Lazio e all'assistenza sociale a Roma.

Infine una presentazione dei nuovi servizi dell'Usu del Cto.

## TANTA GENTE CON L'AP

G.G.

Sabato 20 luglio, in occasione della consueta Assemblea annuale dei Soci, l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio ha organizzato, in collaborazione con la cooperativa sociale Emmei e con la cooperativa sociale Il Gabbiano, un incontro dal titolo "Inclusione sociale: diritto alla salute, empowerment individuale ed eguaglianza di opportunità". Un confronto aperto - moderato da Mario De Luca - sulle prospettive di partecipazione alla vita della comunità per le persone con disabilità, tra fattori biologici, psicologici e sociali. Ad aprire i lavori del convegno l'assessore alla Sanità della Regione Lazio Augusto Battaglia, il quale non si è limitato solamente ad un saluto di circostanza, ma ha ribadito l'intenzione dell'assessorato a fare di tutto per il rilancio dell'Unità Spinale Unipolare del Cto di Roma, con provvedimenti quali il reintegro delle stanze ancora vuote con un conseguente adeguamento del personale, e con la prospettiva per il futuro di aumentare ulteriormente i posti letto per farsi carico di un sempre maggiore numero di richieste degli utenti. Uditore attento in platea il primario dell'Usu, Claudio Pilati.

Tra gli altri che hanno dato il loro contributo alla discussione sono intervenuti nel corso dei lavori il presidente della Fish Lazio Bruno Tescari, ed Ileana Argentin, consigliere delegato del sindaco di Roma per le politiche dell'handicap. Al di là dei messaggi tipici di un periodo di campagna elettorale non è mancata la sostanza nelle parole di persone che conoscono bene le realtà della disabilità sul nostro territorio, e che - soprattutto l'on Argentin - hanno avuto ed hanno un ruolo politico di primo piano, con tutte le difficoltà che questo implica. L'incontro ha riscontrato una partecipazione importante e variegata, tra addetti ai lavori, giovani studenti di discipline legate alle scienze motorie, familiari, amici, parenti, presidenti di Municipio, ed esponenti delle Asl.

In particolare poi ha colpito la massiccia presenza di persone con disabilità, che visto il caldo e le note vicissitudini legate alla mobilità nella città di Roma non hanno fatto mancare il loro apporto a questo confronto, ponendo spesso gli interlocutori di fronte a problemi spinosi sfuggiti nel corso delle loro analisi.

Non è stata quindi l'attesa dell'aperitivo e della cena a far sì che, anche con un caldo un po' anomalo per la stagione, le persone si siano fermate sino a dopo il tramonto presso il Centro per l'Autonomia.



I partecipanti all'Assemblea Ap

# L'AP PER IL RILANCIO

**L'Associazione Paraplegici quest'anno ha affiancato all'Assemblea annuale del 20 maggio un convegno sull'inclusione sociale delle persone con lesione midollare nella nostra regione. Di questo ed altro parliamo con il presidente Fabio Casadei nell'intervista qui sotto.**

intervista di Giuliano Giovinazzo

**La prima domanda è, per così dire, logistica: lo scorso anno l'Assemblea annuale dell'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio si è svolta presso il Centro residenziale e di servizi di Sabaudia, per presentare ai soci un importante progetto che l'Ap si accingeva a gestire. Quest'estate alla consueta Assemblea è stato invece legato un significativo convegno presso il Centro per l'Autonomia di Roma. Cosa ha rappresentato questa scelta?**

Siamo tornati nella sede storica di via Cerbara perché abbiamo sentito la necessità di dare una rilevanza sempre maggiore alle attività che l'Associazione porta avanti attraverso il Centro per l'Autonomia, ma soprattutto - con un incontro aperto a tutti - per mettere in contatto le istituzioni ed i politici con le persone che si occupano quotidianamente delle tematiche legate alle lesioni midollari, facendoli partecipi di quelle che sono le lotte che portiamo avanti da anni. Ed il titolo dato all'iniziativa, "Inclusione sociale: diritto alla salute, empowerment individuale ed eguaglianza di opportunità", sintetizza perfettamente le tematiche ed i principi che abbiamo sempre sostenuto.

**Diritto alla salute delle persone con lesione midollare significa ancora "Unità Spinali Unipolari"?**

Per diritto alla salute intendo che la persona la quale subisce un trauma spinale deve essere presa in carico fin da subito in un luogo adeguato a questo tipo di patologia. Se questo non avviene la persona avrà talmente tanti problemi - fermo restando che riesca a sopravvivere - che non potrà, nell'arco della sua vita successiva all'evento lesivo, essere in grado di raggiungere una piena e reale inclusione sociale. Voglio sottolineare che l'Associazione si batte per questo da venti anni, e quindi ribadire che il diritto a essere curati in un'Unità Spinale Unipolare significa far sì che la persona possa gestire le sue esperienze future in maniera cosciente, per poter continuare a vivere nel miglior modo possibile.

È chiaro che il coinvolgimento di molti politici al nostro convegno

aveva anche un esplicito significato di richiesta, visto che la situazione dell'Usu presso il Cto di Roma è migliorata, ma non risolta, e di conseguenza ancora sono in molti impossibilitati a raggiungere quello che noi chiedevamo in questo convegno: empowerment, inclusione sociale e diritto alla salute.

**La partecipazione di tutti gli interlocutori politici invitati è stato un elemento importante che ha dato una rilevanza ancora maggiore a questo in-**



Al convegno del 20 maggio si riconoscono, da sinistra: Fabio Casadei, Augusto Battaglia, Ileana Argentin, Mario De Luca, Pietro Barbieri, Bruno Tescari.

**contro, ma quello che ha realmente impressionato è stata la grandissima partecipazione dei soci e dei tanti che a vario titolo di sono avvicinati in questi anni al CpA.**

La componente che hai evidenziato mi ha dato un grande motivo di soddisfazione; ci si lamenta sempre della scarsa partecipazione a questo tipo di eventi, ed invece abbiamo ancora una volta dimostrato come l'Associazione Paraplegici riesca a

risvegliare l'interesse al confronto in un gran numero di persone direttamente coinvolte da queste esperienze - persone con disabilità, parenti, amici - e persone che addirittura non hanno nulla a che vedere con la patologia.

**All'incontro era presente l'assessore regionale alla Sanità Augusto Battaglia. Cosa ti ha colpito in particolare del suo intervento?**

Vista la conoscenza che l'assessore

Battaglia ha delle nostre richieste, essendo una persona che si può dire lotta con noi da venti anni, quello che mi ha più colpito è la voglia sincera di raggiungere insieme i nostri obiettivi. Tutto il discorso che Battaglia ha fatto è stato da parte nostra condivisibile, fermo restando che ci sia la possibilità di mettere il tutto in pratica. Mi auguro che l'assessorato, viste le sue provenienze storiche, abbia un occhio di riguardo nei nostri confronti. Occhio di riguardo rispetto ai nostri confronti significa dare ri-

mico. Abbiamo sempre avuto delle grandissime difficoltà per ricevere i finanziamenti stanziati dalla Regione e necessari per pagare coloro che lavorano per il Centro per l'Autonomia. Sapere che questi soldi sono stati letteralmente mangiati dalla Asl, alla luce delle difficoltà che abbiamo dovuto affrontare, onestamente mette rabbia. Queste vicende giudiziarie ci hanno ucciso moralmente, perché pensavamo di avere a che fare con delle brave persone, ed invece sembra che ci siamo trovati di fronte a dei manigoldi, che hanno speculato sulla salute della gente. Ho avuto dei rapporti personali con tante di queste persone coinvolte, le quali mi dicevano, ogni volta che si andava a chiedere loro quello che ci spettava, che non c'erano soldi, mentre poi si viene a scoprire tramite le inchieste della magistratura che dei ladri hanno fatto fuori quelle che erano le risorse necessarie per il proseguimento delle nostre attività.

**Nel corso dell'Assemblea e del convegno si è parlato anche di una novità molto importante, che fa ben sperare per il futuro...**

Suppongo ti riferisca all'approvazione da parte della Regione di un progetto triennale sperimentale che riguarda il proseguimento del lavoro dell'Associazione Paraplegici e del Centro per l'Autonomia. Al momento dell'Assemblea l'iter amministrativo del provvedimento era in corso d'opera, ma adesso il progetto è stato definitivamente approvato con delibera di Giunta. Su questo l'assessorato alla Sanità ha dimostrato una grande sensibilità, dando prova di aver compreso il buon lavoro che portiamo avanti quotidianamente.

Questo ci dà senza dubbio la possibilità di guardare al futuro con maggiore tranquillità e serenità, e di dare supporto a sempre più persone che hanno bisogno di questo tipo di trattamento.

**E per l'anno prossimo dove conti di organizzare la prossima Assemblea?**

Sarei contento di poterla organizzare nuovamente al CpA di Roma, ma in maniera differente da questa volta: con la possibilità cioè di avere in gestione anche l'ala dell'asilo adiacente che presto verrà dismesso, per poter finalmente avere a disposizione spazi maggiori per effettuare tutti gli interventi propri del Centro per l'Autonomia.

(segue dalla prima pagina)

di Psicologia sociale al dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna, dove si è occupato di aspetti psicosociali della devianza.

Esperto e consulente di legislazione socio-assistenziale con particolare riferimento ai problemi dell'integrazione dei disabili, ha promosso e contribuito alla stesura di

numerose delle principali leggi nazionali. Autore di libri e monografie è stato per una vita presidente nazionale dell'Aniep. L'associazione ci ha informati della sua morte con una mail: "Informazione", diceva il soggetto del messaggio di posta elettronica. Dentro, la triste notizia: "Con grande dolore...". Non una parola fuori posto. Come quelle di Gianni. Che certo non dimenticheremo mai.

### REDAZIONE

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

### Direttore responsabile

Cesare Milanese

### Direttore editoriale

Pietro V. Barbieri

### Coordinatore redazionale

Virginia Pisani

### Redazione

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

### Progetto grafico Simona Petrella

### Referenze fotografiche

Archivio Ap, Internet, Uildm-Quipos

### Hanno collaborato

T. Arrighi, E. Berardi, D. Bucci,  
S. Dondero, G. Griffo, N. Murgioni,  
S. Nocera, Nulloosaccio, M. Sarti,  
A. Tonucci, G. Valtorta

### Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S. Eusebio, 3 - Roma

# DALLA CINA CON SERIETÀ

**Negli ultimi anni Cina e Corea sono state l'origine di quasi tutte le sbandierate cure miracolose per le lesioni spinali, con o senza staminali, quasi sempre rivelatesi delle "bufale" dopo un esame clinico serio. Forse ora una rete di centri di ricerca ed una collaborazione con scienziati occidentali cambierà le cose.**

David Prast direttore dello Spinal Cure Australia

Poco prima di Natale ho avuto l'occasione di seguire un convegno alla Hong Kong University che credo rappresenti una svolta significativa nella ricerca per le lesioni spinali e che favorirà l'applicazione di cure valide per i traumi spinali in tutto il mondo. Molti lettori sapranno che per anni alcuni gruppi in Cina hanno applicato vari trattamenti cellulari ai traumatizzati acuti e cronici. Per alcune ragioni questi trattamenti sono stati visti con scetticismo da altri paesi.

Al convegno gruppi dalla Cina e da altri paesi, inclusa l'Australia, si sono riuniti per rivedere e discutere più di una dozzina di cure cellulari. Sotto la guida del professor Wise Young e di Kwok-Fai So, la Rete Cinese per le Lesioni Spinali (ChinaSCINet, 17 centri clinici) progetta di iniziare dei trattamenti clinici sull'uomo nei prossimi anni.

La triste realtà è che, a causa dell'elevato numero di lesioni spinali che avvengono in Cina ogni anno (fra i 60.000 e gli 80.000 casi, per un totale di 1 milione di cinesi con l'm) sarà possibile condurre studi per cure potenziali in tempi relativamente brevi (trial clinici su 2500 persone entro il 2006).

Ecco alcuni dei punti del convegno riassunti dallo specialista professor Wise Young dell'Università Statale del New Jersey, Rutgers, Usa. - Tian-Sheng Sun dell'Ospedale Generale dell'Esercito di Pechino ha descritto la sua esperienza con i trapianti di neuroglia olfattiva fetale (OEG), usando lo stesso metodo di Hong-Yun Huang, sempre a Pechino. I loro risultati sono stati simili ma Tian-Sheng Sun ha interpretato la funzione motoria come la "radice del recupero" ed ha trovato un importante recupero sensoriale di 4-10 dermatomi, (un dermatomo è il campo sensoriale di una sezione del midollo spinale) in seguito ai trapianti.

- Hui Zhu dal Kunming ha parlato della sua esperienza con i trapianti intraspinali di cellule di Schwann fetali umane. I suoi risultati comprendono il miglioramento di almeno due pazienti da A a C nella classificazione dell'Associazione Americana delle Lesioni Spinali (ASIA).

- Shao-Cheng Zhang di Shanghai

ha presentato la sua vasta esperienza nell'utilizzo di nervi periferici per collegare la funzione dei muscoli e della vescica dalla zona al di sopra della lesione a quella sottostante la lesione. Egli ha riferito dei miglioramenti nella funzione vescicale ed intestinale, così come un recupero della sensibilità del pene nei pazienti.

- Henrich Cheng di Taiwan ha riferito la sua esperienza nell'uso del fattore di crescita fibroblasto-acidico (FGF) per trattare pazienti con paraplegia e tetraplegia cronica, comprendendo diversi pazienti che di conseguenza hanno migliorato. Ha presentato anche studi sugli animali.

- John Steeves di Vancouver (Canada) ha parlato delle linee guida

della campagna internazionale degli esperimenti clinici e della Campagna Internazionale per le Cure delle lesioni spinali (ICCP) - [www.campaignforcure.org](http://www.campaignforcure.org) - che sta tentando di stabilire tali linee guida. Queste comprendono una varietà di standard per portar-

le le terapie nella fase clinica e a misure risolutive.

- Yoon Ha da Incheon, Corea, ha descritto i risultati degli esperimenti clinici che comprendono il trattamento con il fattore stimolante la formazione di colonie granulocitarie-macrofagiche (GM-CSF) e con autotrapianti di midollo osseo in circa dieci pazienti con lesioni spinali acute. Si è scoperto che la terapia combinata era migliore di una singola. Questa è davvero la prima prova che i trapianti di cellule staminali del midollo osseo, combinati con un fattore di crescita, migliorano il recupero.

Il professor Wise Young ha riassunto anche vari progressi nelle terapie delle lesioni spinali, compresi alcuni risultati che riguardano l'OEG (neuroglia olfattiva fetale) ed i trapianti di sangue del cordone ombelicale degli animali. Il litio stimola fortemente la proliferazione e l'espressione della neutrofina mediante le cellule del sangue del cordone ombelicale. Sono stati proposti tre esperimenti clinici per la Rete cinese delle lesioni spinali che comprendono:

1) un trattamento con il litio o un placebo nei partecipanti con lesione spinale cronica;

2) l'uso di sangue del cordone



Al "Global Advancement in the Treatment of SCI" (da sin.): i professori Li Jianjun, KF So e Wise Young con Sang Lan e Bun Chai.

ombelicale con o senza litio sempre in pazienti con lesione spinale cronica;

3) un'ulteriore indagine del trattamento con il metilprednisolone in persone con lesione spinale acuta. Il professor Young e Suzanne Poon dell'Università di Hong Kong sono due dei trascinatori della Rete Cinese delle Lesioni Spinali. Insieme alle loro squadre, hanno demolito le numerose barriere culturali e di linguaggio che prima dividevano l'Est dall'Ovest.

Tutto questo porta verso una ricerca sulle lesioni spinali molto promettente ed attendibile e verso i dati degli esperimenti clinici che verranno dalla Cina nei prossimi

anni. La collaborazione e la cooperazione fra i gruppi di ricercatori per le lesioni midollari e le equipe mediche di Hong Kong e del resto della Cina rappresentano un buon esempio da seguire nella ricerca per scoprire ed accelerare le cure per le lesioni spinali.

Per ulteriori informazioni sulla Rete Cinese delle Lesioni Spinali vai al sito: [www.hku.hk/hkuscif](http://www.hku.hk/hkuscif).

E proprio in Cina, a Guangzhou, dal 2 al 5 novembre 2006 si terrà il 2° Simposio internazionale sul Trattamento delle Lesioni Midollari.

(da *Accord - Autumn 2006*, rivista della *Spinal Cord Injuries Australia* - [www.spinalcordinjuries.com.au](http://www.spinalcordinjuries.com.au), Trad. di Barbara Bucci)

## MA I "MAGHI" CINESI CI PROVANO ANCORA

Spinal Research (UK)

Due recenti articoli (uno pubblicato su *Neurorehabilitation and Neural Repair* e l'altro su *Nature*) pongono l'attenzione sulla sicurezza e l'efficacia dei trapianti di cellule fetali che vengono effettuati a Pechino.

Il dott. Huang, un neurochirurgo, sta praticando una procedura per impiantare cellule fetali nel midollo spinale, allo scopo di promuoverne la rigenerazione. Sostiene che le cellule trapiantate sono cellule della guaina olfattiva, che hanno mostrato di poter promuovere la riparazione delle lesioni midollari in modelli animali. Dal 2001 il dott. Huang ha curato circa 600 pazienti, che hanno pagato ognuno 20.000 dollari (3.700 per i pazienti cinesi).

Tre esperti di lesioni midollari indipendenti hanno valutato sette pazienti prima e dopo il trattamento, passato in rassegna le pubblicazioni del dott. Huang e visitato il suo laboratorio. Malgrado i resoconti di alcuni pazienti, gli esperti concludono che non ci sono prove che il trattamento sia benefico. Ci sono inoltre effetti collaterali significativi.

In un articolo pubblicato ad aprile, B. Dobkin (Università di California), A. Curt (Icord, Vancouver) e J. Guest (Miami Project to Cure Paralysis) considerano buone le tecniche chirurgiche del dott. Huang. Tuttavia, cinque dei sette pazienti seguiti hanno avuto effetti collaterali dopo la procedura, ed inoltre c'è il dubbio che le cellule trapiantate non siano cellule della guaina olfattiva. Forse ancora più importante, il fatto che un'attenta verifica prima e dopo il trattamento non ha rivelato miglioramenti funzionali.

Le preoccupazioni su studi come questi, e le affermazioni fatte da essi hanno spinto un gruppo internazionale di ricercatori e clinici a stilare delle linee guida sulle buone prassi per i potenziali trattamenti delle lesioni spinali. Promossi dalla Campagna Internazionale per le Cure della Paralisi (ICCP, della quale Spinal Research è membro), i documenti di discussione che trattano gli argomenti più importanti sono disponibili su [www.icord.org/iccp.html](http://www.icord.org/iccp.html).

(da [www.spinal-research.org](http://www.spinal-research.org), 20-4-06; trad. di F.G.)

## DOTTORE, MI PRESCRIVA LO SPINELLO

a cura di F.G.

È stata approvata il 28 giugno dal Consiglio regionale del Lazio una mozione che inizia la discussione su una legge per l'uso della Cannabis indica - la canapa indiana - a scopo terapeutico. I malati di cancro, aids, glaucoma ma anche le persone affette da patologie come la sclerosi multipla, il morbo di Parkinson e l'epilessia o i para-tetraplegici potranno non solo usare come medicinale, ma addirittura coltivare in casa, senza violare la legge, piante di marijuana le cui foglie potranno essere usate secondo le necessità individuali.

Il disegno di legge è coordinato da Anna Pizzo, di Rifondazione comunista, membro della presidenza del Consiglio regionale: "Sto lavorando in accordo con i presidenti della Commissioni Politiche sociali e Sanità, ed è stato informato l'assessore alla Sanità Augusto Battaglia. Vogliamo che venga sempre più riconosciuto a livello scientifico il valore terapeutico della canapa, utilissima nel contrastare gli effetti collaterali delle terapie farmacologiche (e alcuni effetti delle malattie stesse, soprattutto dolore, spasmi muscolari, depressione e calo dell'appetito, Ndr) in malattie croniche e terminali. Moltissimi pazienti, in Italia e nel mondo, si sono organizzati in movimenti per ottenere questo risultato. Noi cerchiamo di dare una mano concreta".

Nel nostro Paese la cannabis non rientra infatti tra le sostanze psicotrope ad uso medico - quali gli oppiacei, il cui utilizzo è previsto da una legge approvata nel 2001 - anche se da quest'anno è in atto una sperimentazione a base di cannabinoidi su 80 malati di cancro alle Molinette di Torino e al Policlinico Umberto I di Roma.

Ma la sperimentazione ospedaliera non ha nulla a che fare con l'autocoltivazione: il Lazio sarebbe la prima regione in Italia dove l'uso delle sostanze sarebbe gestita direttamente dal paziente, che potrà osservare insieme al proprio medico gli eventuali benefici. "Il disegno di legge ha come presupposto la coltivazione per uso personale perché questo libera i malati dai lacci giuridici - spiega la Pizzo - senza tralasciare i riferimenti con enti istituzionali. Noi abbiamo coinvolto l'università della Tuscia, facoltà di Agraria. Insieme ai tecnici, se la legge passerà, valuteremo l'individuazione di aree adibite alla coltivazione, poi la gestione passerà alle Asl".

Per ora l'unico paese al mondo che consente la coltivazione della cannabis per uso medico personale è il Canada, ma l'uso medico è consentito in Inghilterra e Olanda. "Siamo sicuri che su un progetto che restituisce una speranza di una vita migliore a tanti persone - sottolinea la Pizzo - troveremo l'attenzione di tutta la maggioranza regionale. E così come Umberto Veronesi cominciò ad abbattere le barriere che impedivano l'utilizzo della morfina, ora bisogna fare lo stesso con la cannabis". (Fonte: Repubblica on-line)



Un laboratorio di ricerca in Cina

## LAVORO? POCO MA IN SICURO

Virginia Pisani

A tre anni di distanza dal primo sondaggio su "La condizione della donna infortunata nella società", l'Anmil - Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi sul lavoro pubblica una nuova ricerca e i dati emersi dal recente studio evidenziano risultati inaspettati. Moltissime infatti sono le donne disabili in conseguenza ad infortunio che attribuiscono alla casualità l'incidente di cui sono rimaste vittime, (52%) moltissime fra le più giovani (46%). La donna che risponde all'identikit dell'infortunata da meno di dieci anni, con un'età inferiore a 50 anni, con una lesione motoria bassa e con un impiego, pensa che le ragioni del proprio infortunio debbano essere ricercate in una "tragica fatalità".

Il dato presumibilmente è anche dovuto al fatto che molte di loro temono di perdere l'attuale posto di lavoro, forse a causa dell'inadeguatezza in termini di mansioni e accessibilità, o per timore di essere discriminate. Queste ultime rappresentano un terzo del totale delle intervistate sia fra le occupate (26%) che fra le inattive (36%) e non si discosta molto dai risultati emersi dal precedente sondaggio. Sul fronte dei servizi sanitari, il gap generazionale non divide il campione, tutte affermano, da Nord a Sud, di sentirsi poco considerate dalle strutture sanitarie. Tutte, ma soprattutto le più anziane, lamentano una scarsa efficienza dei servizi sia in termini qualitativi che economici. Molte di loro sono costrette a restare in casa per la mancata assistenza. Fra le proposte avanzate dalle intervistate dunque, più forte emerge l'esigenza di maggiori servizi a sostegno delle infortunate ma anche delle loro famiglie, costrette a ricorrere all'aiuto di personale a pagamento per sopperire alle esigenze della casa e nel disbrigo delle attività quotidiane.

In sintesi possiamo dire che, se da una parte si è apportato un miglioramento e una maggiore adeguatezza nei luoghi di lavoro, sostenuto in parte dall'apparato normativo vigente e dall'azione svolta dai sindacati, dall'altra è stata evidenziata una diminuita consapevolezza e una scarsa volontà di autotutelarsi da parte delle dirette interessate. L'azione da intraprendere è quella dunque di fornire alle stesse vittime degli infortuni strumenti culturali e strutturali tali da poter affrontare in prima persona la battaglia ancora aperta per il raggiungimento del diritto al "lavoro sicuro".



Una donna con disabilità

# IL SOSTEGNO È UN DIRITTO

**A settembre comincerà un nuovo anno scolastico, e sicuramente i problemi della scuola italiana rimarranno gli stessi degli anni passati. Molto ci si aspetta dal nuovo Governo e dalle nuove amministrazioni locali, ma occorre un salto di qualità per dare vero "sostegno" alla scuola più integrata d'Europa.**

Giuliano Giovinazzo

L'integrazione scolastica può essere garantita solo dalla magistratura? La risposta a questa domanda, scelta come titolo del convegno organizzato in giugno a Napoli dall'associazione "Tutti a scuola", è arrivata molto chiaramente alla fine dei lavori, esplicitata dal presidente della Fish Pietro Vittorio Barbieri.

"È bene essere chiari, il ruolo delle associazioni - ha affermato - è quello di tutelare i diritti delle persone con disabilità, e se c'è una risposta a questa domanda non può essere che affermativa. Fino a poco tempo fa le famiglie che vedevano negato un sostegno adeguato ai loro figli provavano ad arrangiarsi, magari cercando una raccomandazione; oggi invece si è arrivati alla consapevolezza che quello al sostegno è un diritto che deve essere rivendicato".

L'esempio statunitense, dove ricorrere per un diritto negato è divenuto un fatto sistematico, è emblematico di questo principio, che le persone con disabilità e le loro famiglie dovrebbero far valere per tutti i diritti violati. E proprio qui a Napoli - come ha ricordato il presidente dell'associazione Tutti a Scuola Antonio Rocchetti - settanta famiglie "sono riuscite a far andare il loro bambino a scuola grazie alla Costituzione ed alla magistratura di questa città".

Negli ultimi due mesi, e questo è il dato più sorprendente, si sono avute ben sette ordinanze nelle quali i giudici hanno previsto la presenza di un insegnante specializzato anche per gli anni successivi a quello preso in esame; le ore riconosciute in questi casi - secondo la magistratura - devono essere intese per tutto il ciclo scolastico del bambino. Un segno tangibile ed un riconoscimento all'impegno di queste famiglie e della magistratura napoletana, che pone la città ca-

pofila in azioni di questo genere. Molti ancora sono gli spunti emersi nel corso di questo interessantissimo incontro.

Gli interventi richiesti dalla Fish e dall'associazione Tutti a Scuola agli interlocutori presenti in sala, al nuovo Governo ed alle nuove istituzioni campane hanno riguardato prioritariamente il superamento del rapporto 1/138 per l'assegnazione degli insegnanti di sostegno (attraverso l'abrogazione dell'art. 40 comma 1 della

legge 449/97), la garanzia della continuità didattica degli insegnanti curricolari e di sostegno, ed una programmazione educativa e delle attività di sostegno che possa partire dal momento dell'iscrizione alla scuola.

In questo senso è stato unanimemente interpretato come un primo favorevole segnale il contenuto della Circolare n. 45 del 9 Giugno 2006 diramata dal Ministero dell'Istruzione, dove viene riconosciuta l'inadeguatezza del parametro di 1/138 fissato dalla legge n. 449/97, e si sottolinea l'esigenza di garantire l'assegnazione di "tutte le ore di sostegno per le quali ricorrono le



Una bambina con disabilità

## IL NUOVO CORSO DELLA PUBBLICA ISTRUZIONE

a cura di G.G.

I primi passi del ministro della Pubblica istruzione Giuseppe Fioroni fanno ben sperare in un rilancio di politiche che possano seriamente puntare ad una piena integrazione scolastica dei ragazzi con disabilità.

Un primo importante segnale di questo rinnovato impegno, oltre alla citata circolare 45 del 9 giugno 2006 "sull'adeguamento degli organici di diritto alle situazioni di fatto" per l'anno scolastico 2006/2007, è stata la rapida convocazione dell'Osservatorio Permanente sull'integrazione scolastica delle persone con disabilità, strumento di cui il precedente Ministro Moratti non era solito avvalersi. Come è stato commentato dalla Fish ha favorevolmente colpito la convocazione dell'Osservatorio, e l'affermazione estremamente chiara sulla necessità di qualificarne le funzioni, scremandolo dalla partecipazione di soggetti in chiaro conflitto con i processi di integrazione.

Le parole di Fioroni parlano da sole sulla rilevanza - almeno sulla carta - degli obiettivi che il Governo si è prefissato in questo ambito. "Tra le specificità del ministero della Pubblica istruzione intende portare avanti - ha affermato - c'è quella di un rilancio dell'integrazione dei diversamente abili (sic!), e come primo intervento si provvederà a rimuovere il bizzarro criterio di definizione dell'organico degli insegnanti di sostegno introdotto recentemente". Considerazioni queste esplicitate nel corso di una audizione alla Camera, durante il quale il ministro ha illustrato come quel criterio "con logica tipicamente aziendalistica, calcolava il numero degli insegnanti di sostegno necessari sul numero totale degli allievi, invece che sul numero degli allievi disabili".

condizioni previste dalle vigenti disposizioni".

Delle richieste al nuovo Governo la più provocatoria risulta quella avanzata da Corrado Daniele, assessore regionale all'Istruzione, il quale ha auspicato un provvedimento all'interno della prossima Finanziaria che, ricalcando quello che fece l'ex ministro Moratti per l'assunzione di ventimila docenti di religione, possa garantire rapidamente la sistemazione in ruolo di moltissimi insegnanti di sostegno. La rivendicazione di uno spazio politico dove possano essere trovate delle risposte, e "formazione a valanga" sono due delle urgenze individuate in chiusura da Pietro Vittorio Barbieri. Non si può pensare infatti che una volta riconosciuto il diritto al sostegno il bambino possa essere considerato automaticamente incluso nella scuola. Bisogna rompere lo stigma "dell'improduttività" che colpisce i bambini con disabilità e di cui sono portatori molti, troppi operatori che quotidianamente hanno a che vedere con la disabilità. "È solo attraverso l'inclusione sociale che cresce una società coesa - ha concluso Barbieri - e gli insegnanti devono essere coscienti del loro ruolo, vero motore del cambiamento".

Il fattore umano quindi, a prescindere da regole e norme.

## SAHARAWI: DOPO I RIFIUTI, L'AUTONOMIA

**Programma 2007 per il Potenziamento del popolo Saharawi attraverso le proprie risorse (cooperazione allo sviluppo del Sahara Occidentale)**

**Ambiente: rifiuti e laboratorio di riciclo  
Centro di formazione: potabilizzazione dell'acqua, energia solare**

**Visibilità nella situazione politica internazionale  
Situazione nei Territori liberati  
Partecipazione delle Persone con disabilità**

**Turismo sostenibile  
7° Sahara Marathon - 26 febbraio 2007**

**Cirps - Università La Sapienza, coop. Z59!, Cric, El Ouail, Fronte Polisario**

Per informazioni ed adesioni: [www.saharawi.org](http://www.saharawi.org), [andrea.micangeli@uniroma1.it](mailto:andrea.micangeli@uniroma1.it), cell. 338 8153787

## SIAMO TUTTI UGUALI



...MA UGUALI A CHI?

www.uildm.org

© QUINO/QUIPOS

# TUTELA UE NEI VIAGGI AEREI

**L'Unione Europea ha approvato un Regolamento specifico per la tutela dei diritti delle persone con disabilità che viaggiano in aereo, non più lasciate a terra o costrette a pagarsi l'assistenza in aeroporto. Speriamo ora in una sua rapida attuazione, soprattutto nel nostro Paese.**

Federico Gabriele

Il Parlamento ed il Consiglio Europeo hanno finalmente approvato la versione definitiva (o quasi) del Regolamento comunitario che stabilisce precisi diritti per i viaggiatori con disabilità e a mobilità ridotta nella circolazione aerea. I suoi cardini sono il divieto di negare l'imbarco e l'obbligo di assistenza gratuita.

Più precisamente, "il testo si applica a qualsiasi persona la cui mobilità sia ridotta a causa di qualsiasi disabilità fisica (permanente o temporanea) o intellettiva, o per ragioni di età, e la cui condizione richieda un'attenzione adeguata e un adattamento del servizio".

La risoluzione del Parlamento è stata votata a Strasburgo il 15 dicembre 2005 quasi all'unanimità: 506 voti a favore e 6 contrari, e il 9 giugno scorso il Regolamento è stato adottato anche dal Consiglio dei ministri dei Trasporti dei 25 stati membri. Esso è frutto di una lunga discussione tra Parlamento, Consiglio e Commissione, alla quale

hanno partecipato attivamente le associazioni europee dei disabili. L'applicazione del Regolamento sarà effettiva però solo due anni dopo la sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale, ad eccezione degli articoli che sanciscono il divieto di rifiutare il trasporto, che si applicheranno un anno dopo.

Una normativa europea antidiscriminazione era attesa da anni, soprattutto dopo i ripetuti casi di persone con disabilità lasciate a terra o costrette a pagare l'assistenza in aeroporto o per l'imbarco, perlopiù dalle compagnie aeree a basso costo.

Il principio basilare del regolamento è la non discriminazione: una compagnia aerea non può rifiutare una prenotazione o non imbarcare un passeggero "per motivi di disabilità o mobilità ridotta", se non nel caso di ragioni di sicurezza specificamente previste da una legge.

Si stabilisce poi che è al gestore aeroportuale che "incombe la responsabilità" di garantire l'assistenza gratuita ai passeggeri a mobilità ridotta. Sarà comunque possibile subappaltare i servizi di assistenza a terzi, garantendo così alle linee aeree che fino ad oggi hanno fornito un'assistenza di qualità, di poter continuare a svolgere il servizio. La richiesta di assistenza deve però essere notificata almeno 48 ore prima della partenza e non 24 come ora.

Le compagnie aeree e i gestori aeroportuali dovranno garantire una formazione specifica a tutto il personale che è a contatto diretto con i passeggeri a mobilità ridotta. Per finanziare i maggiori costi per l'assistenza e la formazione "il gestore aeroportuale può applicare su una base non discriminatoria una tassa specifica ai vettori aerei che utilizzano l'aeroporto, tassa che dev'essere ragionevole, com-

misurata ai costi e trasparente, oltre che stabilita dal gestore aeroportuale di concerto con gli utenti dell'aeroporto. La tassa è ripartita fra i vettori aerei che utilizzano l'aeroporto, in proporzione al numero totale di passeggeri che ciascuno di essi trasporta".

Il Regolamento stabilisce anche che nella progettazione o nell'ammmodernamento degli aeromobili i costruttori devono, ove possibile, tener conto delle esigenze delle persone a mobilità ridotta. Speriamo quindi che si possano ampliare gli spazi angusti degli aerei, soprattutto riguardo alla toilette.

"I disabili e le persone a mobilità ridotta ora godranno degli stessi diritti di cui godono gli altri cittadini: libero movimento, libera scelta, pari-

rità di diritti nei viaggi aerei" ha detto Robert Evans, l'europarlamentare laburista britannico che è stato il principale promotore del regolamento.

L'Edf (European Disability Forum), che ha lavorato attivamente a questo progetto fin dal 2000, adesso non può nascondere la propria soddisfazione. Annota in particolare il presidente Yannis Vardakastanis: "Rappresenta non solo una grande vittoria, ma anche un esempio della capacità di dialogo e di compromesso tra le istituzioni dell'Unione, l'industria aerea e le organizzazioni che rappresentano le persone con disabilità. Questo processo è inoltre l'esempio di come dovrebbero essere prese le decisioni che riguardano le persone con disabilità, ovvero in stretta collaborazione con esse!".

Anche le compagnie aeree rappresentate dall'Association of European Airlines "hanno accolto con soddisfazione la decisione del Parlamento di rivedere la proposta che avrebbe trasferito la responsabilità per i passeggeri con ridotta mobilità dalle compagnie aeree ad un servizio centrale controllato esclusivamente dagli aeroporti. In questo modo il Parlamento ha introdotto la necessità per gli aeroporti di aderire a trasparenti principi di addebito, facendo sì che le compagnie stesse e gli aeroporti lavoreranno per soddisfare gli alti standard stabiliti dalla normativa approvata".

Qualche scontento hanno mostrato le agenzie di viaggio che, in un'interrogazione alla Commissione chiedono perché "devono essere ritenute responsabili del rimborso o del reindirizzamento di passeggeri in specifiche circostanze su cui non hanno alcun controllo".

Ricordiamo che questo regolamento specifico per le persone a mobilità ridotta arriva dopo che nel 2005 era entrato in vigore quello generale sui diritti dei passeggeri dei viaggi aerei.

*Diritti delle persone con disabilità e delle persone a mobilità ridotta nel trasporto aereo, PE-CONS 3681/05, www.europarl.eu.int, register.consilium.europa.eu*



Il Parlamento europeo a Strasburgo, in Francia.

## FINALMENTE ARRIVANO LE MULTE TARGATE UE

a cura di F.G.

Prima che entri in vigore il Regolamento specifico del quale parliamo nell'articolo sopra, la norma che tutela i diritti dei passeggeri del trasporto aereo è il **Regolamento comunitario n. 261/2004**, soprattutto vietando il rifiuto arbitrario dell'imbarco e stabilendo una serie di compensazioni e risarcimenti anche in caso di ritardo o cancellazione dei voli; ciò indipendentemente dalla situazione di disabilità, per la quale però prevede l'obbligo di assistenza particolare ed altre tutele.

È entrato in vigore nel febbraio 2005, ma fino ad ora mancava l'apparato sanzionatorio per gli aeroporti e le compagnie che lo violavano. Infatti solo il 23 giugno l'Enac (ente per l'aviazione civile) ha finalmente emanato la **Circolare APT- 23** "Procedimento sanzionatorio connesso alle violazioni del Regolamento (CE) 261/2004" che a sua volta rende operativo il Decreto Legislativo 27-1-06 n. 69, con il quale sono stati stabiliti gli importi delle sanzioni ed appunto individuato l'Enac come organismo responsabile.

Da ora in poi, dunque, chi viola le disposizioni dell'articolo 11 del Regolamento - relativo appunto "alle persone con mobilità ridotta" che hanno diritto a "precedenza ed assistenza" - dovrà pagare all'Enac da diecimila a cinquantamila euro (16666,67 in caso di sanzione ridotta) da sommare alle spese del procedimento.

E speriamo che dopo l'adozione del nuovo Regolamento Ue non ci si debba più occupare di fatti come quelli accaduti a Parigi nei mesi scorsi: due italiani con disabilità che facevano tappa all'aeroporto "Charles de Gaulle" sono stati vittime di gravi disservizi, abbandonate a se stesse, umiliate e discriminate.

"Una persona handicappata merita più rispetto e attenzione di una valigia" afferma l'assessore alla Cooperazione della Regione Toscana Massimo Toschi, che cammina con l'aiuto di un bastone per esiti di poliomielite. Il 10 gennaio si doveva recare nel Burkina Faso per un progetto finanziato dalla Regione Toscana. Atterrato a Parigi con un volo Air France, ha dovuto attendere moltissimo il veicolo con elevatore che serve a scendere dall'aereo. Poi, dopo essere rimasto chiuso da solo dentro il veicolo per altri 15 minuti finalmente è stato fatto scendere e condotto, in carrozzina, in un corridoio quasi deserto. Passa un altro quarto d'ora e si presenta "una signora dell'assistenza che cerca di portarmi al gate ma senza conoscere l'aeroporto". Poi, dopo che "al metal detector mi chiedono di passare camminando senza bastone", quasi arrivato al cancello d'imbarco, un'altra persona lo ha bloccato "contestando l'uso di una carrozzina che deve stare sulla vettura con elevatore!". Persa la coincidenza, Toschi è stato costretto a rientrare in Italia.

Una brutta vicenda anche quella capitata il 22 maggio 2005 ad R.V., ex Consigliere regionale del Friuli-Venezia Giulia, che giunge da Cuba allo scalo parigino in ritardo, perdendo la coincidenza per Venezia.

In attesa del volo successivo, 3 ore dopo, R.V. viene abbandonato su una sedia a rotelle, senza freni e senza pedaliere, senza possibilità di mangiare o andare in bagno, poiché il necessario montacarichi era fuori uso. R.V. ha anche tentato di chiedere aiuto al personale, ma nessuno si fermava.

Tornato in Italia ha scritto una protesta alla Air France, spiegando nel dettaglio la grave vicenda. Come avviene spesso in questi casi, oltre al danno la beffa: la compagnia aerea risponde scusandosi per la mancata coincidenza e offrendo un buono di 100 euro per un altro viaggio. Non una parola circa il trattamento riservatogli.

## ALTRO CHE ALTA VELOCITÀ

a cura di F.G.

Anche la possibilità di viaggiare liberamente in treno è stata conquistata, solo in parte, dopo anni di lotte con le Ferrovie dello Stato ed il ministero dei Trasporti, manifestazioni delle associazioni nelle stazioni e persone in carrozzina fatte viaggiare nei vagoni postali. Le difficoltà sono però ancora molte, soprattutto per il trasporto regionale, visto che gran parte delle stazioni medie e piccole è inaccessibile così come molti treni locali. E in questi tempi di vacche magre dubitiamo che il Governo, le Regioni e le ferrovie trovino le risorse economiche per ammodernare edifici e mezzi.

Spesso, inoltre, anche quando dovrebbe andare tutto bene c'è qualcosa che non funziona: ascensori rotti, comunicazioni menefreghismo e cialtronnaggie all'italiana.

Com'è successo all'autore della lettera alla Fish che pubblichiamo di seguito, che lo scorso 27 maggio doveva andare da Parma a Bologna per partecipare ad Exposanità.

*Gentilissimi, devo scusarmi per la mia assenza al convegno della Fish che si è tenuto a Bologna, nell'ambito della fiera "Exposanità". Avevo dato la mia conferma per il giorno del convegno, ma mi è stato impossibile raggiungere Bologna per una grave mancanza da parte di Trenitalia. Nonostante avessi prenotato con largo anticipo (mi avevano confermato l'accessibilità della carrozza) l'intercity 595 delle 12.21 proveniente da Milano e diretto a Napoli Centrale, sono stato obbligato a rinunciare al viaggio perché il treno in questione era totalmente inaccessibile. Mi sono ritrovato in mezzo a due vagoni del treno nell'impossibilità di entrare sia da una parte che dall'altra e a quel punto sono stato costretto a scendere dal treno e a rinunciare al convegno. Ho segnalato immediatamente l'accaduto alla Polizia Ferroviaria e ho subito contattato la Gazzetta di Parma, che ieri (domenica 28/05/06) ha pubblicato un bell'articolo su quanto è accaduto.*

*Io, in veste di Presidente del Comitato Vita Indipendente di Parma, insieme ad alcuni avvocati della Confconsumatori abbiamo deciso di fare causa a Trenitalia per il risarcimento danni e nella speranza di migliorare la situazione disastrosa dei nostri treni. Chiediamo il vostro appoggio in questa causa, anche solo morale. Cordialissimi saluti, Ivan Tavella (Presidente Comitato Vita Indipendente di Parma)*



Un treno ad alta velocità

# REGIONE LAZIO:

**Il Sistema sanitario regionale soffre sicuramente di una gravissima crisi, dovuta sia alla Di quest'ultimo aspetto ci siamo già occupati nel numero scorso che però accenna anche alle criticità del tutto ciò ha portato all'enorme buco da 2 miliardi di euro nel bilancio, che causerà l'applicazione del Piano sanitario che la giunta Marrazzo ha approvato.**



a cura di Virginia Pisani

Il Notiziario in queste pagine focalizza la propria attenzione sulla difficile situazione che la Regione Lazio è stata chiamata ad affrontare in questi mesi in materia di sanità. Il deficit, pari a 4 miliardi di euro, detiene il primato negativo fra le nove Regioni che chiudono i bilanci 2005 in rosso e che sono chiamate a elaborare un piano di risanamento per contenere il debito.

Intanto dal governo centrale arriva la stangata. Il ministero dell'Economia fa scattare l'aumento dell'aliquota Irap portandola dal 4,25 al 5,25 per cento, poi sarà la volta anche dell'addizionale Irpef che andrà dallo 0,9 all'1,4

**“Il ministero dell'Economia farà scattare l'aumento dell'aliquota Irap dal 4,25 al 5,25 per cento, poi sarà la volta dell'Irpef”**

per cento. A pagare saranno dunque le imprese e i singoli contribuenti, con la promessa di un recupero di quanto versato nel secondo acconto nel caso in cui il governo dovesse approvare il piano di rientro predisposto dalla giunta Marrazzo. "La decisione del ministero dell'Economia è una procedura obbligatoria, imposta dall'ultima Finanziaria del governo Berlusconi, applicata nei tempi previsti per il pagamento dei contributi - dichiara Luigi Nieri, assessore al Bilancio della Regione Lazio.

Urgente appare la necessità di trovare misure efficaci che rinvigoriscano le casse regionali, una cifra pari a 1.560 milioni di euro nel periodo 2006-2008.

Ma vediamo nel dettaglio in cosa consistono i tagli. 360 milioni dai controlli sull'approprietà (la prescrizione delle ricette), 100 da beni e servizi, 500 dalla ristrutturazione ospedaliera, 200 dal potenziamento della distribuzione diretta dei farmaci da parte delle Asl e 400 dalla valorizzazione del patrimonio immobiliare regionale.

Ma cosa si intende per ristrutturazione ospedaliera? Si ipotizza una ri-

forma legislativa per il riordino del sistema ospedaliero: "La riduzione dei ricoveri inappropriati" che secondo l'assessore regionale alla Sanità, Augusto Battaglia, sono uno su due. Nel Lazio solo il 48 per cento dei posti letto è pubblico. Il resto è nelle cliniche; su 100 posti letto di degenza oltre la metà è in mano ai privati che, grazie a una delibera della giunta Storace beneficiano di tariffe pari a quelle dell'assistenza pubblica.

La riorganizzazione dei presidi ospedalieri dovrebbe essere

realizzata distribuendo i posti letto in reparti specialistici per pazienti ad alta densità assistenziale e degenze medio lunghe e aree di degenze mediche, chirurgiche, ortopediche per degenze brevi fino a tre giorni.

"Una volta in ospedale si rimaneva 20 giorni, oggi si cerca di ridurre la durata del ricovero e di curare il più possibile a casa" spiega ancora l'assessore: "stiamo puntando molto sul day surgery" E una volta a casa? Il piano di risanamento punta ad un "accreditamento oculato" prediligendo strutture presenti sul territorio e supportandole con finanziamenti pubblici per offrire servizi sempre più quali-

ficati e atti a seguire appropriatamente il paziente nella fase post ricovero.

Anche i sindacati puntano il dito sui ricoveri inappropriati. "Sono scarse le strutture per le cure primarie (distretti e poliambulatori) e si è demandato il compito all'ospedale". Sul sistema di finanziamento e remunerazione delle prestazioni sanitarie: "Continuano a permanere differenze organizzative tra il pubblico e il privato. Se venisse applicato il sistema in vigore durante la giunta Badaloni (il privato veniva remunerato all'80% rispetto al 100% del pubblico) notevole sarebbe il risparmio che si verrebbe a creare". E intanto sempre i sindacati de-

nunciano che i lavoratori della sanità privata sono doppiamente penalizzati: da 30 mesi senza contratto ed ora anche senza stipendio.

Per questo hanno indetto una manifestazione sotto la sede regionale dell'Aiop (Associazione italiana ospedali-privata). Altra fonte di risparmio dovrebbe derivare dal contenimento della spesa farmaceutica.

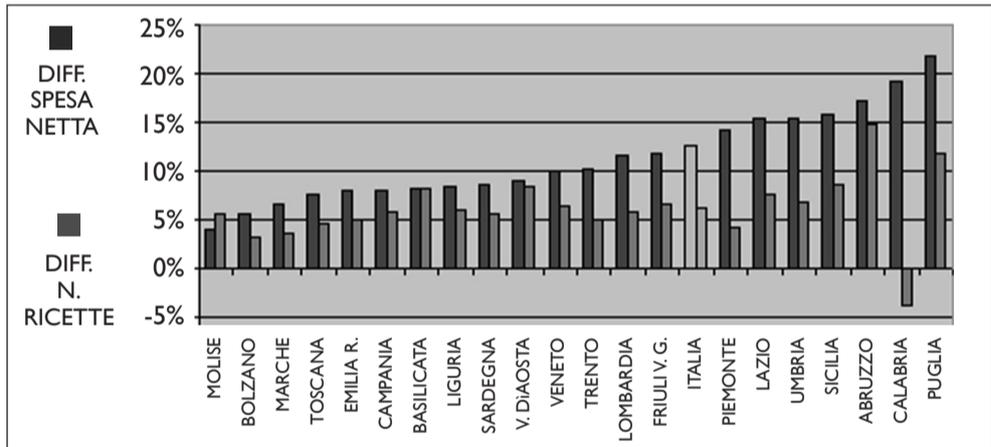
Il presidente della Federazione delle farmacie del Lazio, Franco Caprino, denuncia un

trend in crescita del 14 per cento nei primi tre mesi del 2006, sia nel Lazio che nel resto d'Italia: "La responsabilità di questo va ricercata forse nell'industria,

**“Anche i sindacati puntano il dito sui ricoveri inappropriati e le scarse strutture per le cure primarie”**

che spinge per i suoi prodotti, e nella classe medica, che prescrive con non adeguata appropriatezza. Ma va detto" aggiunge Caprino "che se la Regione Lazio volesse aumentare la griglia dei farmaci generici da mettere in commercio, evitando di pagare prezzi alti per avere il farmaco griffato, non potrebbe perché in Italia i brevetti dei farmaci durano più che altrove. E un prodotto ancora sotto protezione del brevetto non può essere trasformato in farmaco generico equivalente. Per cambiare le cose può intervenire solo una legge del Parlamento. Quindi tocca al neo ministro della Sanità fare la sua parte".

Altro scoglio da superare è quello relativo all'appropriatezza delle prescrizioni inerti gli esami specialistici. I sindacati propongono la loro ricetta per ridurre il numero di prescrizioni: "Il Lazio - scrivono - è una delle poche regioni in cui gli esami specialistici, clinici e strumentali ad-



Il grafico sovrastante, pone in correlazione, regione per regione, l'andamento della spesa netta e del numero delle ricette nel primo trimestre 2006 rispetto allo stesso periodo del 2005. Come si può osservare, il dato per la Regione Lazio si attesta sopra il 15%, comunque sopra la media nazionale. Il medesimo grafico evidenzia peraltro che l'aumento della spesa e del numero delle ricette è stato registrato in quasi tutte le regioni, fatta l'eccezione della sola Calabria.



L'assessore alla Sanità della Regione Lazio Augusto Battaglia. È stato parlamentare dei Ds.

## NUOVO CORSO?

Pietro V. Barbieri

(segue dalla prima pagina)

Uno dei filoni che la magistratura segue è arcinoto, la storia di Anna Iannuzzi, altrimenti conosciuta come Lady Asl, un'impresaria della riabilitazione per bambini con disabilità grave che viveva stabilmente all'hotel Sheraton dell'Eur, scimmiettando ben più noti protagonisti della scena politica come Bettino Craxi e l'hotel Raphael.

L'atto di accreditamento dell'Ikt ed ancor più del Centro S. Michele gridava vendetta perché fulmineo, repentino ed in presenza di un preciso piano dell'Agenzia di Sanità Pubblica del Lazio (Asp) per la riduzione radicale di posti letti in riabilitazione. Su incarico della Regione, l'Agenzia aveva svolto un'accurata indagine sulla riabilitazione concludendo i lavori con un atto pubblico che metteva in evidenza un numero di posti letto eccessivo ed

una quantità di prestazioni sproporzionate in base ai dati epidemiologici. L'Asp preventivò un taglio del 15% dei posti letto e la Regione fece proprio quel piano. Nei fatti si rileva come siano penalizzate le alte specialità dove il margine di guadagno è decisamente ridotto rispetto alla quantità garan-

tata dalle cosiddette prestazioni di fisiochinesiterapia. Per fortuna la faccenda non passa sotto silenzio, associazioni di professionisti e di cittadini denunciano pubblicamente l'avvenuto causando un intenso dibattito sui media durante la campagna elettorale. L'allora candidato alla presidenza della Regione Piero Marrazzo assicura trasparenza e dichiara di voler chiedere l'intervento della ma-

gistratura. L'assessore alla Sanità Augusto Battaglia appena insediato istruisce la pratica e porta le carte alla Procura di Roma, confermando come non si possa più limitare l'iniziativa ad un mero atto formale di denuncia politica che si insabba nella palude della polemica politica tra coalizioni, partiti delle coalizioni e le loro cor-

renti. Il secondo filone è la corruzione amministrativa delle Asl Rm B e C. Era un'indagine aperta già da tempo, ma era

confinata nell'ambito della Asl Roma B, al punto che al primo incontro del presidente dell'Associazione Paraplegici con il nuovo Direttore Generale Elisabetta Paccapelo partecipava l'allora direttore amministrativo Celotto il quale affer-

**“Altra area di storica criticità in ambito di riabilitazione: Anni Verdi”**

mava: "non vi fate illusioni, qui non c'è una lira". Nell'arco di pochi giorni costui insieme ad una cricca di dipendenti della Roma C è finito in carcere per aver sottratto circa 80 milioni di euro (160 miliardi di lire per chi non è aduso alle grandi cifre in euro) dalle casse dell'Azienda. Attualmente è in fase di patteggiamento e sta trattando quanto restituire alla collettività, nei fatti ammettendo le colpe imputate. Questa indagine ha subito un'improvvisa accelerazione nel momento in cui la Regione, sempre lo stesso Assessore, ha consegnato documentazione in suo possesso esortando gli inquirenti a verificare direttamente nella Asl Roma C. Nessuna copertura è stata garantita a chi ha palesemente violato le leggi della Repubblica.

Un'altra area di storica criticità nell'ambito della riabilitazione per le persone con disabilità, Anni Verdi, è stata affrontata con determinazione. L'annosa questione in precedenza è stata derubricata a conflitto tra parte sindacale e

# POVERA SANITÀ

**La sua inadeguatezza strutturale che alle ormai organiche sottrazioni illecite di denaro. E ora con l'articolo di apertura del Notiziario, il sistema (vedi anche lo scorso Inserto). L'attuazione delle misure punitive che il Governo Prodi ha previsto per le Regioni dilapidatrici. Pronto per risolvere la questione e provare ad evitare la condanna.**



Il presidente Marrazzo (a des.) con l'assessore al Bilancio Luigi Nieri

alto costo non subiscono alcuna forma di filtro. Ad esempio, per riportarle nell'appropriatezza alcune di queste richieste dovrebbero essere fatte da medici con competenza specialistica". Sono stati posti limiti anche sulle prescrizioni delle risonanze magnetiche; nel triennio 2006-2008 per ogni ricetta potrà essere prescritta una sola risonanza magnetica per un solo distretto corporeo. Inoltre saranno effettuati controlli dell'ASP (Agenzia Sanità Pubblica) sull'appropriatezza delle prescrizioni ripetute di ulteriori distretti anatomici.

Un'altra questione da non sottovalutare è rappresentata dal fatto che il sistema sanitario della Regione Lazio è caratterizzato da un contesto territoriale che non trova analogie nel resto del paese, determinato dalla città di Roma. Il sistema sanitario regionale sconta molteplici effetti legati alla presenza della capitale nel suo territorio, di cui alcuni sono di natura strutturale, come la presenza di 4 policlinici universitari e di 7 ospedali classificati religiosi. Per i quattro policlinici universitari e per gli istituti il finanziamento è regolato da accordi *ad hoc*. Per gli ospedali classificati, il finanziamento è impostato su accordi con l'assessorato alla Sanità. In nessun'altra regione del paese vi è un intreccio così

complesso, che necessita, per essere governato di grande capacità organizzativa. Un peso aggiuntivo è indotto inoltre dai grandi eventi che si

ria nella capitale. E poi è da considerare il fenomeno degli immigrati: rispetto agli incrementi registrati nelle altre regioni a se-

abitanti in più di quanti ne conti il governo. Centocinquanta abitanti - fa rapido i conti Battaglia - sono circa 300 milioni di euro. E poi - ag-

	II 2002		2003		2004		2003	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>DRG chirurgici</b>	<b>5.957</b>	<b>21.4</b>	<b>7.900</b>	<b>17.3</b>	<b>18.857</b>	<b>44.4</b>	<b>18.175</b>	<b>44.4</b>
<b>DRG medici</b>	<b>7.827</b>	<b>18.2</b>	<b>13.409</b>	<b>16.8</b>	<b>22.242</b>	<b>28.3</b>	<b>19.943</b>	<b>26.9</b>
<b>nuovi DRG (medici)</b>	-	-	-	-	<b>6.543</b>	<b>16.9</b>	<b>6.273</b>	<b>18.2</b>
<b>Totale</b>	<b>13.784</b>	<b>19.4</b>	<b>21.309</b>	<b>17.0</b>	<b>47.642</b>	<b>29.8</b>	<b>44.391</b>	<b>29.7</b>
<b>Differenza economica</b>	<b>16.506.864</b>		<b>26.799.939</b>		<b>62.536.747</b>		<b>60.304.097</b>	

Nella tabella qui sopra si riassumono gli effetti dell'applicazione del metodo di appropriatezza dei ricoveri ordinari nei diversi anni, distinguendo fra i DRG (**Diagnosis Related Group**) chirurgici e medici previsti dalla DGR 864/02 ed i nuovi DRG medici introdotti con la DGR 602/04. Nella tabella è riportata anche la differenza economica ricavata dalla remunerazione dei ricoveri ordinari inappropriati come ricoveri in day hospital, così come previsto dalle delibere regionali. Poiché nel SIO la differenza di remunerazione viene applicata solo sui ricoveri dei residenti in regione, l'effetto economico reale potrebbe essere di poco inferiore rispetto a quello riportato.

svolgono a Roma, i quali ancorché straordinari (ci riferiamo agli eventi di natura religiosa quali i funerali di Giovanni Paolo II, all'emergenza per il rischio di attentati terroristici, al Giubileo e così via) comportano il mantenimento di un livello supplementare dei livelli di assistenza sanita-

guito della loro iscrizione fra i residenti, la linea di condotta prudenziale assunta dal Comune di Roma per la loro iscrizione come residenti, non permette alla Regione di aggiornare il numero degli assistiti. "A noi - spiega l'assessore alla Sanità - risultano 150 mila

giunge - siamo la Capitale, non dimentichiamolo. La situazione è complessa. Giustamente, dobbiamo garantire presenza medica e assistenza per le istituzioni, per i pellegrini che a migliaia si recano in Vaticano". È prevista una riduzione della spesa per acquisizione di beni

e servizi di circa 100 milioni di euro entro il 2008; il processo di contenimento della spesa, sarà orientato verso la riduzione delle stazioni appaltanti che, oltre a portare a maggior trasparenza il sistema, consente una riduzione dei costi sia per economia di scala che per un maggior controllo e conseguente razionalizzazione della domanda.

**"Alla Regione risultano 150 mila abitanti in più di quanti ne conti il Governo"**

Nel medesimo periodo d'intervento (2006-2008), la Regione avvierà un processo di valorizzazione del patrimonio delle Aziende non destinato dalla programmazione regionale, ad attività assistenziali, la cui stima si aggira intorno ai 400 milioni di euro. Questa dunque la sintesi dei risparmi attesi nel prossimo triennio. E adesso l'ultima parola spetta al Governo.



Sala di attesa per la visita in un ospedale romano

datoriale. Con in mezzo gli utenti ed i loro genitori le cui parole ed attività sono state più volte strumentalizzate. L'associazione di recente ha chiesto la liquidazione delle attività, il fallimento, perché a loro dire "si è rotto un rapporto di fiducia" a causa di mancati pagamenti. Argomento ovviamente forte, ma che porta con sé una considerazione generale: perché non ricorrere alle ingiunzioni di pagamento come fanno molti creditori del Servizio Sanitario Regionale? Perché non cartolarizzare il debito come hanno fatto altri? Perché non ricorrere agli anticipi bancari su fatture presentate come fanno tutti? Il dubbio sorge spontaneo: non è forse una gestione sbagliata che ha male utilizzato le risorse, e che oggi non è credibile per nessuno? Da anni la vulgata diffonde informazioni circa i beni patrimoniali accumulati dai dirigenti di Anni Verdi, un'organizzazione non profit che opera nel campo dell'assistenza. Anche per Celotto si argomentava come potessero essere patrimoni di altra provenienza. Di

certo l'affermazione circa la supposta "rottura di un rapporto di fiducia" trasforma un accadimento di cronaca giudiziaria in una polemica politica: è una congiura, una vendetta contro chi ha appoggiato il Centrodestra. Se così fosse vi sarebbero epurazioni in sanità ad ogni cambio di maggioranza. E gli utenti di Anni Verdi stanno a guardare ascoltando le parole di Ileana Argentin, de-

legata per il sindaco Veltroni sui problemi dell'handicap, "è inaccettabile che i disabili vengano trattati come pacchi", e di Tiziana Biolghini per la Provincia la quale esprime solidarietà per le famiglie. È sconcertante invece il commento del Sindaco di Civitavecchia, Piero Tidei che solidarizza prima di tutto con i lavoratori. Sempre l'assessore alla Sanità non perde tempo e con il prefetto di Ro-

ma stabilisce il percorso di chiusura di Anni Verdi e la contestuale presa in carico diretta delle strutture con i loro utenti e con gli operatori. Facile a dirsi, a fronte dell'opposizione politica e giudiziaria dei dirigenti di Anni Verdi, e molto più difficile realizzarsi. Lo stato attuale è provvisorio e la Regione assieme ai familiari ed alle rappresentanze sindacali sta operando ad una "soluzione condivisa" che potrebbe riportare nell'autimprenditorialità sociale la gestione evitando di incorrere nei pericoli di una "nazionalizzazione" di servizi che necessitano di massima flessibilità per la complessità delle disabilità di cui si occupa. Si dovrebbe dar vita ad una cooperativa che includa le rappresentanze delle famiglie, sperando però di non incorrere negli stessi errori del passato visto che Anni Verdi sorge dall'iniziativa di alcuni genitori ed operatori assieme. L'auto-organizzazione da sola potrebbe essere insufficiente, è necessario recuperare il ruolo pubblico di regolazione, programmazione e controllo.

Siamo di fronte alla vera svolta politica che vede in primo piano l'azione della magistratura. L'opera di ramazza però ancora è lontana in due settori: la spesa farmaceutica che nel Lazio è impressionante (306 euro pro capite contro la media nazionale pari a 141 euro) e quella per il convenzionato da Concordato tra Stato e Vaticano, laddove se il Gemelli fosse pagato al pari degli altri ospedali incasserebbe il 70% in meno, mentre il Bambin Gesù il 50%. E ora arriva il piano di tagli (che vi dettagliamo in questo numero del Notiziario): sacrifici per tutti, 2000 posti letto in meno. Si parla della chiusura del S. Giacomo e del Nuovo Regina Elena. E i privati negozieranno mentre la Regione ha pagato gli arretrati all'Aiop. In un settore dominato dai privati, la riabilitazione, la questione è non sparare nel mucchio recuperando il lavoro di Cosentino e di Saraceni: andare in piscina per una persona con disabilità non è obbligatoriamente riabilitazione. Vanno adeguatamente monitorati i

progetti riabilitativi e la loro appropriatezza. Salvo le patologie progressive e i cicli di mantenimento, il progetto ha un inizio ed una fine altrimenti è assistenza. E infine noi. Attendiamo scelte importanti per l'Unità Spinale e la Asl Rm C si mostra debole: dopo 20 anni non è chiaro se la paraplegia è un'opzione di priorità. E poi che fine fa il Cpo? La Asl Rm D, dopo l'incriminazione di Vaia, è in difficoltà. Serve una risposta politica non marginale. Serve un programma di sistema regionale condiviso, che tra l'altro ripari i danni di chi ha concesso il codice 75, unità per gravi cerebrolesioni, a centri di riabilitazione che ricoverano con questo persone con lesione midollare, i quali in cartella clinica si trasformano in cerebrolesi. Su tutto ciò misureremo il valore politico della svolta che non si esaurisca in sola ramazza. Non magnifichiamo le gesta del nuovo Assessore, tanto meno ci prodighiamo in un atto di servilismo, e neanche in un'apertura di credito illimitata.



L'ingresso dell'ospedale di Tivoli

## OLIMPIADI: NO AGLI INTELLETTIVI

a cura di G. G.

Il Consiglio Direttivo dell'IPC (International Paralympic Committee) si è riunito a giugno a Losanna per chiudere un dibattito durato alcuni mesi con una decisione che lascia quantomeno perplessi: le persone con disabilità intellettive saranno nuovamente escluse dai prossimi Giochi Paralimpici, che si terranno a Pechino nel 2008, e dagli altri eventi organizzati dal Comitato.

La querelle sulla partecipazione delle persone con disabilità intellettive si era aperta a Sidney nel 2000, quando si venne a scoprire che la maggior parte dei componenti della squadra di basket spagnola - che vinse la competizione - era composta da atleti non disabili.

Il Consiglio Direttivo ha in sostanza recepito i risultati di una ricerca da cui è emerso che un sistema di eleggibilità pienamente affidabile deve ancora essere sviluppato. La stessa ricerca ha evidenziato inoltre che il sistema di eleggibilità realizzato dall'INAS - FID (la Federazione Internazionale per lo Sport delle Persone con Disabilità Intellettive) non raggiungerebbe gli standard richiesti per le competizioni dell'International Paralympic Committee.

Le più aspre critiche a questo provvedimento sono arrivate dall'UKSA, associazione sportiva inglese per le persone con disabilità intellettive, che si è dichiarata "offesa e oltraggiata" dalla decisione dell'IPC, e convinta che "l'esclusione dai Giochi di Pechino intaccherà profondamente il morale degli atleti con disabilità intellettive". Tracey McCillen, direttore nazionale dell'associazione, ha sottolineato come sia stata forte l'impatto di questa esclusione. "Bastava ascoltare la rabbia e l'incredulità degli atleti, dei familiari e degli allenatori - ha affermato - per capire in pieno la drammaticità di questa situazione".

Il vice presidente dell'INAS-FID Europe, e capo dell'Eligibility Committee Europe Geoff Smedley si è allineato a queste critiche: "Due generazioni di talenti perderanno l'opportunità di competere ai Giochi Paralimpici. Per molti di loro - ha continuato - Londra 2012 è davvero troppo lontana. Supponendo che la situazione possa cambiare saranno comunque passati ben dodici anni da quando un atleta con una disabilità intellettiva potrà finalmente partecipare, e questo è del tutto inaccettabile". Le prime reazioni italiane alla vicenda arrivano dalla società sportiva di hockey su pista Cresh di Eboli, che a tal proposito invita i nostri rappresentanti nazionali ed internazionali a chiedere all'IPC di rivedere la decisione "per ridiscuterne in modo approfondito e dettagliato, coinvolgendo le società sportive e le associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e dei loro familiari, e ridefinire i termini della partecipazione".

# LO SPORT È PER TUTTI

**Ovviamente anche per le persone con disabilità, fisica o mentale. "Sport per tutti" è infatti il titolo della proposta di legge regionale presentata dal Prc e che nei mesi scorsi ha cominciato il suo iter alla Regione Lazio. Anche nell'attività sportiva non ci deve essere discriminazione.**

Giuliano Giovino

In direzione completamente opposta alla recente decisione del Comitato Internazionale Paralimpico di escludere nuovamente le persone con disabilità intellettive dai Giochi Paralimpici (vedi articolo a lato) va la proposta di legge regionale del Lazio "Sport per tutti", promossa dal settore Sport del Partito della Rifondazione Comunista.

Come ha spiegato il presidente del gruppo al Consiglio Regionale Ivano Pedruzzi, nel corso di uno dei primi incontri organizzati per la presentazione di questa iniziativa,

il principio ispiratore di questa proposta è quello di garantire a tutti i cittadini, specie a chi si trova in condizione di disagio socio-economico, parità di accesso al mondo sportivo e di "riconoscere lo sport come diritto avanzato di cittadinanza".

Nell'ambito specifico delle persone con disabilità vengono individuate alcune urgenze pratiche su cui intervenire, come ad esempio l'accessibilità degli impianti e delle strutture nel pieno rispetto delle norme vigenti; questo passo auspicabile non è necessariamente



## CAMPIONI IN GARA SULLA HANDYBIKE

a cura di Gabriele Torcigliani

Dopo la località di Polesine Parmense il 28 maggio, Pordenone il 4 giugno e San Rigo (RE) il 18 giugno, è stato il tracciato di Parabiago, in provincia di Milano, ad ospitare, domenica 25 giugno, la quarta tappa del 1° Campionato Italiano Promozionale di Società Handbike. A quest'ultimo appuntamento al via ben 40 atleti, impegnati nella prova a cronometro ottimamente organizzata dal G.S. Rancilio. Presenti tutti i migliori specialisti a partire dai campioni italiani Cronometro in carica: Ruepp (div.C), Rossetti (div.A) e Calimero (div.A femminile). Uniche defezioni di una certa importanza quelle di Brigo (div.B), Shuler (div.B femminile) e Rota (div.C femminile) in periodo di scarico in vista dei prossimi importanti impegni agonistici.

Nella divisione C grande vittoria di Ruepp (G.S. Disabili Alto Adige) vicino ai 36 Km/h di media e grande lotta per le posizioni dal secondo al sesto posto con i cinque atleti racchiusi in poco più di un minuto. Nella divisione B la lotta più serrata dove Cecchetto (Polha Varese) vince con soli 28" di vantaggio su Podestà (P.H. Zena Genova) ma per farlo deve staccare un tempo praticamente alla pari con Ruepp. Più nette le vittorie nelle altre divisioni dove ottengono il podio Calimero (GSC Giambenip) nella div. A femminile, Menazzi (Basket e Non Solo) div. B femminile, Milanese (Polha Varese) e Rossetti (G.S. Rancilio) rispettivamente nella div. A1 e A2 e per finire Trolese (Basket e Non Solo) nella div. D dedicata ad atleti over 55, da notare che con la media ottenuta avrebbe occupato un più che onorevole 7° posto nella sua divisione di competenza. Per quanto riguarda le società netto successo della Polha Varese sul G.S. Disabili Alto Adige e Basket e Non Solo.

La giornata si è conclusa con le consuete premiazioni da parte del COL e la soddisfazione generale di atleti e tecnici per le prestazioni ottenute in gara. L'appuntamento è ora per il gran finale il 9 Luglio p.v. a Pescantina (VR) a cura del GSC Giambenip per l'ultima tappa di questo 1° Campionato di Società che ha ottenuto un successo superiore alle aspettative anche degli addetti ai lavori. La lotta per l'ambito titolo promozionale è ancora aperta anche se il vantaggio di 57 punti dà un certo margine di sicurezza alla società friulana Basket e Non Solo nei confronti della lombarda Polha Varese, che in classifica occupa la seconda posizione e della G.S. Disabili Alto Adige, attualmente terza.



La partenza della Maratona di Roma 2005

sinonimo di integrazione, ma è di sicuro una condizione sine qua non per incentivare la pratica sportiva - non necessariamente agonistica - delle persone con disabilità.

Il profilo di una nuova cultura di cui è portatrice questa proposta di legge sta però nell'affermazione del fatto che la Regione dovrebbe promuovere l'avviamento alla pratica sportiva per le persone con disabilità sostenendo la "deistituzionalizzazione e la desanitarizzazione" delle attività motorie, attraverso la promozione di enti sportivi territoriali di dimensioni ridotte, più prossimi alla residenza della persona con disabilità.

Inoltre è previsto il rilascio di un certificato, denominato "Sport Pulito", ai soggetti esercenti attività motorie e sportive che si dotino di misure e strumenti antidiscriminatori nei confronti delle persone con disabilità. Obiettivo dichiarato - come ha spiegato Antonio Ferraro, responsabile nazionale per lo Sport di Prc - cambiare l'attuale sistema organizzativo e delle risorse, per uno sport che sia davvero per tutti, cominciando con l'affidare alle Regioni la pianificazione di programmi per la diffusione dello sport, lasciando al Coni il compito di curare la specializzazione degli atleti di vertice.

L'interesse dimostrato dalla Fish a questa iniziativa ha avuto come effetto collaterale il probabile abbattimento di una barriera architettonica presso la sede del Consiglio Regionale, come si evince dalle lettere che a seguito pubblichiamo.

Caro Presidente, le scrivo per segnalarle un incescioso episodio accaduto questa mattina. Il nostro Gruppo consiliare aveva indetto per le ore 12 una conferenza stampa sulla PdL di modifica alla legge regionale sullo sport presso la sala delle conferenze della sede di rappresentanza del Consiglio Regionale sito in via Poli 29 a Roma. All'incontro era stato invitato il presidente della Federazione Italiana per il Supera-

mento dell'Handicap Pietro Barbieri, il quale è stato impossibilitato ad entrare nello stabile per la presenza di barriere architettoniche, non potendo così partecipare all'iniziativa.

Ritengo inaudito che questo Consiglio Regionale possa rendersi artefice di tali problemi nei confronti di cittadini con handicap, impedendo loro l'accesso alle proprie strutture, definite oltretutto di "rappresentanza". Non è comprensibile poi il motivo per cui questa struttura per la quale

viene pagato un affitto inverosimile non sia dotata di strumentazioni atte al superamento delle barriere architettoniche presenti. Credendo che questa istituzione debba delle scuse al cittadino coinvolto nella spiacevole vicenda chiedo il suo immediato intervento in merito, finalizzato alla eliminazione delle barriere archi-

tettoniche presso la sede del Consiglio Regionale sita in via Poli 29 a Roma.

Il Presidente del Gruppo, Cons. Ivano Pedruzzi

Egregio Presidente [della Fish], con riferimento allo spiacevole episodio relativo alla Sua impossibilità di accedere alla sede del Consiglio regionale sita in via Poli 29, intendo rappresentarle il mio sincero rammarico per quanto accaduto, e le assicuro che ho già dato disposizioni affinché la barriera architettonica presente nel palazzo in cui è ospitato l'Ufficio di rappresentanza del Consiglio regionale venga al più presto rimossa.

Cordiali saluti.

Massimo Pineschi [Presidente del Consiglio Regionale del Lazio]



# VICINO ALLO STUDENTE

**“L'integrazione universitaria per gli studenti con disabilità passa attraverso il Counselling ed il Tutorato”: è quanto afferma, tra le altre cose, nell'articolo che segue la responsabile dell'ufficio che a Roma Tre si occupa della questione.**

**Nadia Murgioni** Tutorato per Studenti con disabilità, Facoltà di Scienze della Formazione, Università di Roma Tre

Negli ultimi anni, all'interno delle università la presenza degli studenti con disabilità è costantemente aumentata, tanto che nel 2000 è stato creato nella Facoltà di Scienze della Formazione un Servizio di Tutorato per Studenti con disabilità (Scd).

Nella Guida al Servizio per Scd, pubblicata dalla Facoltà, vengono descritte le finalità specifiche del Tutorato, che interviene nelle fasi problematiche di disorientamento iniziale, preparazione degli esami, per favorire la partecipazione alla vita universitaria. A tale scopo il Servizio si rivolge ad ogni studente con un progetto alla cui base sta un contratto formativo in cui vengono individuati obiettivi, metodologie e occasioni di autovalutazione. Inoltre per garantire pari opportunità vengono pensati e forniti strumenti, sussidi e strategie specifiche in relazione alle diverse disabilità.

Il Tutorato per Scd offre un servizio e una possibilità di ricerca per l'integrazione delle diversità. La decisione di istituire un Tutorato specifico per gli studenti con disabilità è nata come risposta alle esigenze per le difficoltà di inserimento individuando come elementi di rischio di abbandono sia la non conoscenza della vita universitaria - e quindi la svalutazione delle possibilità proprie e della struttura - sia la mancanza di occasioni di rielaborazione delle difficoltà.

Abbiamo quindi pensato ad un servizio di *counselling*, come intervento "speciale", in cui dare voce alle difficoltà, tradurle in piani di azione responsabili e consapevoli, a partire dal riconoscimento di "altre" speciali energie, depurate dall'ombra di minorità che la disabilità porta con sé. Gli incontri di *counselling*, individuali o in gruppi tematici, servono per individuare risposte nuove a problemi di mobilità, apprendimento, relazio-

ne, studio, inserimento lavorativo, occasioni di verifica e sono seguiti e integrati da interventi di Tutorato didattico. L'obiettivo politico è favorire sempre e comunque la massima partecipazione degli studenti alla vita universitaria promuovendo una cultura della socializzazione attraverso occasioni di conoscenza, di studio, di ricerca e di condivisione delle differenze.

La metodologia è un modo di affrontare la differenza legata alla disabilità secondo una concezione di intervento educativo, che sa cogliere nel problema che si scosta dalla norma, la domanda differenziata di educazione che l'università è chiamata a soddisfare. Secondo tale concezione l'integrazione ha assunto la fisionomia caratteristica di raccordo per creare legami con la conoscenza, con le forme di apprendimento, con i diversi linguaggi, a partire sì dal bisogno di riconoscimento delle differenze, ma per andare oltre nell'ottica della partecipazione al "fare cultura".

**“Il Servizio si rivolge ad ogni studente con un progetto alla cui base sta un contratto formativo”**

La legge 17 del 1999 ha riconosciuto il diritto di continuità per la formazione di tutti, prevedendo interventi specifici e disciplinando la materia universitaria. Tuttavia è solamente un punto di partenza che non esaurisce

l'impegno di ognuno perché i concetti si traducano nella realtà anche nel riconoscimento di difficoltà e di approfondimento della "specialità" come qualificazione della ricerca pedagogica. Stiamo verificando quanto sia decisiva la presenza in Facoltà degli studenti con disabilità, in quanto opera una profonda trasformazione didattica, sociale e politica. L'offerta formativa viene rielaborata e mediata tra esigenze diverse e diventa fonte di apertura reale all'apprendimento e al cambiamento per tutti, studenti e ricercatori.

La finalità del Tutorato per Scd è

rispondere ai bisogni degli studenti universitari con disabilità, collocandosi all'interno del processo per l'integrazione con il necessario perfezionamento di competenze e tecniche per ridurre l'handicap. Di fronte alla difficoltà che la disabilità porta con sé le strutture e le istituzioni sono invitate a modificarsi, ma anche le nostre strutture interne cognitive, affettive, relazionali sono chiamate a cambiare e a rielaborare la convivenza, che dalla diversità si sente minacciata. È una sfida che è necessario affrontare ricorrendo alle virtù politiche del

rispetto e della giustizia. Perseguendo il rispetto come virtù ci abilitiamo ad accettare l'altro nella sua diversità e lavorando in favore della giustizia ci confrontiamo nella reciprocità di diritti e doveri.

L'esistenza di ognuno dipende dalla costruzione delle condizioni di socializzazione e riteniamo che l'integrazione universitaria sia uno dei tanti possibili modi per facilitarla attraverso l'educazione politica concreta al rispetto e alla giustizia.

([tutdis@uniroma3.it](mailto:tutdis@uniroma3.it))

## FONDI ALLE REGIONI PER IL DIRITTO AL LAVORO

da [Superando.it](http://Superando.it)

Costituisce senz'altro un passaggio importante il via libera dato dal ministro del Lavoro Cesare Damiano al finanziamento per il Fondo per il diritto al lavoro per le persone con disabilità, secondo quanto previsto dalla Legge 68/1999.

"Questa mattina - si legge in una nota ufficiale diramata dal Ministero del Lavoro - il ministro Damiano ha dato il via libera al finanziamento per il fondo per il diritto al lavoro per i disabili, sulla base del decreto predisposto dal Direttore generale del Mercato del Lavoro, Lea Battistoni, per l'anno 2006, pari a circa 31 milioni di euro, ripartiti tra Regioni e Province Autonome".

Un passaggio importante, rispetto al quale leggiamo ancora nella medesima nota che "la ricerca di azioni atte a promuovere ed incentivare il lavoro dei disabili è uno dei temi principali nell'agenda del ministro del Lavoro: tra queste si pone il rilancio del collocamento obbligatorio per una quota significativa di questi lavoratori, valorizzando le esperienze positive e attivando la

consultazione con le forze sociali interessate". Sull'insieme di queste materie, il ministro Damiano ha relazionato a giugno al Parlamento (vedi articolo a destra, Ndr).

Qui di seguito pubblichiamo la tabella concernente la ripartizione del Fondo, secondo quanto previsto dalla Legge 68/1999 (in euro):

Valle d'Aosta: 0  
 Piemonte: 3.247.344,26  
 Lombardia: 6.507.356,94  
 Liguria: 1.210.830,89  
 Pr.Aut. di Trento: 388.727,44  
 Pr.Aut. di Bolzano: 89.301,84  
 Veneto: 4.820.527,01  
 Friuli - Venezia G.: 827.002,86  
 Emilia - Romagna: 3.817.721,75  
 Toscana: 2.215.070,58  
 Umbria: 265.709,74  
 Marche: 1.822.558,86  
**Lazio: 2.147.903,95**  
 Abruzzo: 467.681,07  
 Molise: 77.593,85  
 Campania: 1.193.183,24  
 Puglia: 526.021,95  
 Basilicata: 0  
 Calabria: 879.803,90  
 Sicilia: 0  
 Sardegna: 483.073,87  
**Totale: 30.987.414,00**  
 (S.B.)

## LA PERSONA GIUSTA PER IL LAVORO

a cura della Fish

La Terza Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12-3-99 n. 68, del Ministero del Lavoro, indica chiaramente come "i risultati mostrati dalla normativa e dal "collocamento mirato" da essa introdotto sono considerati da tutti gli addetti ai lavori come ampiamente positivi".

La presentazione prosegue poi: "Proprio il concetto stesso di collocamento mirato rappresenta il fattore più innovativo". Ed infine: "La persona giusta al posto giusto, un concetto che riassume una profonda modifica culturale nell'interpretazione della tutela del lavoro per le persone disabili". Nello stesso capitolo si legge però che "è emersa una certa difficoltà di applicazione delle convenzioni con le cooperative sociali", nonostante vi sia un'analisi approfondita e dettagliata del tema controverso, con indicazioni circa le criticità.

Gli avviamenti effettuati attraverso il collocamento mirato nel 2005 sono aumentati del 22% rispetto all'anno precedente, mostrando profonde capacità di superare i pregiudizi sulla produttività del lavoratore disabile se funzionano gli strumenti territoriali di mediazione tra domanda e offerta, il percorso di inclusione educativa, di vita indipendente e di dotazione di adeguati strumenti tecnici. Il gruppo di lavoro del Ministero e dell'Isfol, che ha elaborato la Relazione, ha saputo cogliere i dati più significativi: i servizi per il collocamento mirato in crescita persino al Sud di più del 10% (nonostante che essi, nel 60% dei casi, abbiano ancora barriere architettoniche...) e le persone inserite attraverso chiamata nominativa e convenzione che raggiungono il 90%, restituendo ad una quota minoritaria le tecniche del vecchio collocamento "numerico".

Allo stesso tempo, i numeri assoluti - 30.865 nuove assunzioni su circa 400.000 iscritti al netto delle persone iscritte solo ai fini pensionistici - denunciano come le persone con disabilità subiscano ancora una forte discriminazione, specie se residenti nel Sud del Paese, con disabilità intellettive e relazionali o donne.

Infatti, dei circa 600.000 iscritti, 388.000 sono del Mezzogiorno e isole, mentre solo 773 convenzioni che presumibilmente si riferiscono alle persone con disabilità intellettive e relazionali sono state realizzate (ovviamente nel Nord). A riprova della drammaticità della questione meridionale, la ripartizione del Fondo per il Collocamento Mirato ha escluso Sicilia e Basilicata, mentre Calabria e Puglia hanno collocato rispettivamente 21 e 16 persone: le regioni con più persone escluse e a rischio di povertà vengono quindi ulteriormente penalizzate dall'incapacità nell'istituire politiche in merito.

La Relazione introduce con uno specifico capitolo l'analisi della doppia discriminazione che subiscono le donne con disabilità, esplicitando una sensazione diffusa tra le associazioni: non più del 37% dei nuovi assunti tra i lavoratori con disabilità è donna.



La galleria dell'edificio del Rettorato dell'Università di Roma Tre

## ANCHE LA SPESA È ON LINE

Paola Fioravanti

Un tempo lo avremmo visto solo nei film di fantascienza. Invece oggi è possibile fare acquisti usando il computer di casa collegato ad internet anziché uscire per andare al supermercato.

Diventa sempre più facile e comodo fare compere on line. Negli ultimi anni sono infatti comparsi siti dove è possibile acquistare ogni tipo di prodotto, anche alimentari e frutta e verdura freschi, scegliendo tra una grande varietà di marche e prezzi, con il cosiddetto commercio elettronico (abituale indicato con il termine inglese di e-commerce).

In un primo momento si è assistito ad una certa diffidenza da parte degli acquirenti perché era obbligatorio pagare direttamente sul sito tramite carta di credito, indicando il codice segreto personale. Questo ostacolo è stato superato introducendo la possibilità di pagare in contrassegno oppure in contanti alla consegna.

Come sistema di acquisto, il commercio elettronico, si è rivelato particolarmente adatto per coloro che hanno difficoltà a raggiungere i punti di vendita e preferiscono ordinare i prodotti, ricevendoli poi direttamente a casa.

Alcune catene di supermercati offrono la possibilità di fare la spesa gironzolando virtualmente tra gli scaffali con un carrello, anch'esso rigorosamente virtuale.

I portali da cui si può fare la spesa sono numerosi ma, attualmente, solo due effettuano il servizio di consegna nella zona di Roma.

In particolare E-coop.it consegna su tutto il territorio nazionale e offre consegna gratuita per spese superiori a 40 euro e per i disabili in possesso di attestato di invalidità, in seguito a registrazione da parte del cliente stesso.

Con Prontospesa.it il contributo di consegna è di 5,16 euro e comprende la preparazione della spesa, il trasporto in furgoni a temperatura differenziata e la consegna al piano nella fascia oraria richiesta. Al momento Prontospesa è attivo a Roma soltanto in alcune zone corrispondenti ai c.a.p. 00100: 35, 36, 46, 48, 49, 51, 52, 53, 54, 63, 64, 65, 67, 68, 86, 87, 89, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97. Il servizio verrà gradualmente esteso a tutta la città.

Ne esistono anche altri che consegnano in zone ristrette del territorio nazionale e soprattutto nel Nord Italia. Ad esempio Esselunga, che consegna gratis per i disabili e solo a 2 euro per chi ha più di 65 anni nelle fasce agevolate, ma solo nelle province di Bergamo, Bologna, Brescia, Como, Firenze, Lecco, Milano, Parma, Pavia, Prato, Reggio Emilia, Varese e Verona.

Despar, attraverso il sito Spesaonline, per il quale le aree di consegna attualmente servite sono le province di Milano, Bergamo, Varese e Como, con un contributo di 4,41 euro, gratis la prima consegna. Sul sito di Spesaonline si legge che "I prodotti alternativi sono prodotti che puoi segnalare da consegnare in alternativa a quelli che hai ordinato nel caso in cui non siano temporaneamente disponibili presso i nostri magazzini... Nel caso dovessimo consegnarti un prodotto alternativo pagherai sempre quello con il prezzo più basso tra i due".

# LA TERZA VOLTA DI ILEANA

**Ileana Argentin siederà con la sua carrozzina tra i banchi del Campidoglio per altri cinque anni. È dunque ben passata la fase pionieristica, e quasi cinquemila persone non l'hanno certo votata solo per la sua disabilità. Le abbiamo chiesto come affronterà i nuovi impegni ed i vecchi problemi.**

intervista di Virginia Pisani

La redazione del Notiziario Ap incontra Ileana Argentin, eletta per la terza volta al Consiglio comunale nelle recenti consultazioni amministrative a Roma (è stata la donna più votata) e di nuovo delegata dal sindaco Veltroni per le Politiche dell'handicap e non solo...

**Complimenti! C'è qualcuno in particolare che tieni a ringraziare per questa affermazione importante?**  
Vorrei ringraziare tutti i miei 4731 elettori.

**Ricordiamo ai lettori che questo è il tuo terzo mandato. Il Sindaco oltre a confermare la tua carica, ha deciso di affidarti ulteriori deleghe: Sicurezza nei luoghi di lavoro comunali e Psichiatria. Cambierà qualcosa per il tuo lavoro? Come hai vissuto questa scelta?**

Assolutamente bene, perché è stato un modo per riconoscermi, da parte del Sindaco e della Giunta, una stima tale da volermi far occupare anche di altro oltre che dei disabili in quanto disabile, e questo mi sembra importante, a livello culturale soprattutto.

**In questi 5 anni le politiche sulla disabilità nella città di Roma, grazie all'attenzione dimostrata dal sindaco Veltroni, hanno ricoperto un nuovo protagonismo all'interno dei municipi. Restano però molte questioni aperte. Le prime urgenze?**

L'assistenza. La distribuzione delle risorse per cercare di individuare nell'assistenza non un supporto fittizio ma un supporto reale, per cui adesso faremo un incontro con tutti i presidenti dei municipi e con gli assessori competenti.

**Le risorse ci sono dunque, sappiamo che sono stati raddoppiati gli interventi, però la richiesta è sempre tanta...**  
Assolutamente sì.

**Mobilità: quali novità per il**

**trasporto pubblico in termini di accessibilità e sicurezza?**

Ho avuto questa mattina il primo incontro, avendo avuto la delega per la sicurezza, con il presidente di Trambus. Per quanto riguarda i mezzi pubblici diciamo che adesso il parco macchine è dotato quasi tutto di pedane, ed è stato inserito nuovo personale per la manutenzione di queste.

Ora soprattutto ci occuperemo del servizio a chiamata attraverso la *mobility card*, che permetterà una scelta dell'utente secondo il servizio da lui preferito: potrà decidere se

prendere il taxi, potendolo scaricare con la *mobility card*, oppure utilizzare il mezzo a chiamata, tutto con più autonomia.

**Sono previsti interventi per quanto riguarda le linee della metropolitana?**

Per la metro non è previsto alcuno stanziamento economico, ti dico la verità, ci si può pensare.

**È stato però siglato un protocollo d'intesa per i disabili sensoriali...**

È stata stabilita una convenzione ma soltanto per la progettazione e per le finalità dell'accoglienza.

**Scuola: a settembre si riparte con il solito caos? Cosa può fare il Comune?**

Per la scuola stiamo lavorando sugli AEC, che sono di nostra competenza, e per gli insegnanti di sostegno stiamo facendo un tavolo di concertazione con il nuovo Provveditorato agli studi.

**E per quanto riguarda il trasporto scolastico?**

Per il trasporto scolastico è già prevista una convenzione fra Comune e Trambus.

**Sei a conoscenza di altre deleghe significative in altri comuni o province per le politiche sulla disabilità?**

Sono onesta, no... ce ne sono due, tre ma non hanno portafoglio, è di-



Ileana Argentin con l'assessore alla Sanità del Lazio Augusto Battaglia

versa la metodologia di intervento.

**Emergenza abitativa: cosa puoi dirci circa una notizia apparsa sul quotidiano Il Tempo che affermava l'imminente stipula di una convenzione fra il Comune di Roma e i sindacati degli inquilini Sunia-Sicet-Uniat per fornire gratuitamente assistenza legale agli anziani e disabili sottoposti a sfratto?**

So solo che il mio ufficio già offre una consulenza legale gratuita a tutte le persone con disabilità sia

che riguardino sfratti, pensioni e quant'altro, riceviamo su appuntamento il martedì e il mercoledì, i numeri di telefono si possono trovare sul sito di Acca Comune.

**Ora la domanda di un'utente del servizio taxi: "Io sono contentissima del servizio che ho, anche perché adesso finalmente ho una card che funziona, però ho constatato che il materiale è diverso, vale a dire che le card precedenti erano un po' fasulle?"**  
Le abbiamo ristrutturato tutte.

## PIANO SOCIO-SANITARIO PER L'ALTO LAZIO

Umberto G. Ricci

Approvato dalla giunta comunale di Montefiascone il V Piano di Zona per l'erogazione dei servizi sociali e sanitari nei 19 Comuni del distretto socio-sanitario VTI. Si tratta dei Comuni di Montefiascone (capofila), Acquapendente, Bagnoregio, Bolsena, Capodimonte, Castiglione in Teverina, Civitella d'Agliano, Farnese, Gradoli, Graffignano, Grotte di Castro, Ischia di Castro, Latera, Lubriano, Marta, Onano, Proceno, San Lorenzo Nuovo e Valentano i quali, insieme al distretto VTI della Asl, sono stati ammessi dalla Regione Lazio alla sperimentazione dell'integrazione dei servizi sociali e sanitari.

Nei giorni scorsi il dirigente regionale dell'Area dei servizi sociali, Mario Fiorito, ha inviato al Comune di Montefiascone copia delle determinazioni dirigenziali con le quali sono stati concessi, per l'anno 2005, i relativi contributi per un importo complessivo di 1.833.767 euro. Così ripartiti:

- 592.361 euro dal Fondo Nazionale;
- 72.057 euro dalla Legge 162/98
- 73.538 euro dalla Legge 285/97;
- 318.175 euro dalla Legge Regionale 38/1996;
- 457.168 euro per la non autosufficienza;
- 320.468 euro per il Centro residenziale disabili gravissimi di Proceno.

I sindaci dei Comuni del di-

stretto e i rappresentanti della Asl hanno stabilito di aggiornare e integrare i progetti di assistenza, così come richiesto dalla Regione Lazio. In concomitanza con l'approvazione del V Piano di Zona Integrativo, sono stati approvati detti progetti, redatti dal responsabile dell'Ufficio Servizi Sociali del Comune capofila, Maria Rosella Bertocchini, che è stata confermata nella carica di coordinatrice dell'Ufficio Servizi Sociali Distrettuali.

I progetti ammessi al finanziamento si riferiscono a:

- assistenza domiciliare integrata;
- non autosufficienza;
- integrazione delle rette per le case di riposo nel territorio;
- centro diurno disabili;
- assistenza notturna a disagio psichici;
- disabilità grave;
- ippoterapia;
- casa famiglia;
- ludoteca;
- progetti per l'infanzia e l'adolescenza (Grest);
- Casa di accoglienza per disabili adulti di Proceno;
- Ufficio servizio sociale;
- Segretariato sociale;
- Gruppo appartamento - affido familiare nel Comune di Bolsena.

Come si vede si tratta di consistenti interventi, volti ad alleviare, se non a risolvere del tutto, i gravi problemi che attanagliano le persone più svantaggiate dell'Alto Viterbese.



Il Palazzo dei Senatori sul Campidoglio, sede del Comune di Roma.

# GLOBO D'ORO CON L'AP

**Pensiamo che i suoi premi e riconoscimenti un po' siano anche merito nostro, grazie all'esperienza che il regista e la protagonista del corto "Sotto le foglie" hanno fatto con l'Associazione. Speriamo che in molti lo abbiano apprezzato nelle proiezioni estive e di poterlo vedere presto anche in tv.**

dalla Mood Film

Sembrava fosse amore, e invece... era un parcheggio. Così tra lui e lei si consuma una divertente commedia dell'equivoco, firmata dal giovane regista maremmano Stefano Chiodini, nel cortometraggio che ha trionfato, lo scorso 3 luglio, ai Globi d'Oro di Roma: *Sotto le foglie*. Lui (Valerio Mastrandrea) trova lavoro in un negozio. Lei (Cecilia Dazzi) tutti i giorni da un auto gli lancia sguardi insistenti attraverso la vetrina. Lui crede di piacerle. Lei, invece, crede sia ora che il nuovo commesso la pianti di la-

**"Ecco, in 12 gradevolissimi minuti, la vicenda che ha conquistato i giornalisti della stampa estera"**

saggio civile importante: i comportamenti di coloro che camminano in posizione eretta possono complicare ulteriormente la vita di chi è costretto a viaggiare su una sedia a rotelle: "Vediamo tutti i giorni per strada - spiega Chiodini, parlando della nascita del film - gli oggetti che servono ad abbattere le barriere architettoniche, le rampe, gli scivoli. E pensiamo che ci sia tutto quello che serve. Ma non è così. Con Cecilia abbiamo trascorso due settimane all'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio che ha patrocinato



Stefano Chiodini e Tommaso Arrighi con il Globo d'Oro

sciare l'auto nel parcheggio riservato ai disabili. Eccola, in 12 gradevolissimi minuti, la vicenda che ha conquistato i giornalisti della stampa estera, chiamati ogni anno ad assegnare i Globi d'Oro alle eccellenze del cinema italiano. Prodotto dalla Mood Film di Tommaso Arrighi, con il soggetto del grossetano Nicola Morgantini, *Sotto le foglie* è stato giudicato il miglior cortometraggio italiano del 2006. Un successo che è solo l'ultimo di una serie: *Sotto le foglie* ha ottenuto la menzione speciale per l'interpretazione di Cecilia Dazzi ai Nastri d'Argento 2005. All'estero il corto piace molto: è stato chiamato a rappresentare l'Italia anche a Tokyo e a New York. Nei giorni scorsi, infine, ha vinto il premio per la migliore colonna sonora al Genova Short Film Festival, composta e suonata dalla band Celles. La storia raccontata da *Sotto le foglie* sta già facendo il giro del mondo, portando con sé un mes-

**"Una divertente commedia dell'equivoco, firmata dal giovane regista maremmano Stefano Chiodini"**

il progetto. Lì ci si rende conto di quanti problemi, ostacoli e pericoli si incontrano percorrendo anche solo 200 metri in carrozzina. Eppure, non finirò mai di sorprendermene, loro riescono a fare tutto. Ho visto paraplegici ballare in discoteca. Insomma, un'esperienza assolutamente formativa, che non scorderò mai. Oggi sto parecchio attento a dove parcheggio la macchina...". Stefano Chiodini, originario della patria del Morellino, divide la vita tra la Maremma e la Capitale. Diploma all'Istituto d'arte di Siena, due anni in Maricilia Dazzi ai Nastri d'Argento 2005. All'estero il corto piace molto: è stato chiamato a rappresentare l'Italia anche a Tokyo e a New York. Nei giorni scorsi, infine, ha vinto il premio per la migliore colonna sonora al Genova Short Film Festival, composta e suonata dalla band Celles. La storia raccontata da *Sotto le foglie* sta già facendo il giro del mondo, portando con sé un mes-

## INGRESSO GRATUITO NEI MUSEI STATALI

da Handylex.org

È stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 26 luglio 2006, il Decreto del Ministero per i Beni e le Attività culturali n. 239 del 20 aprile. Il Decreto, modifica un precedente regolamento disciplinando in modo diverso il libero ingresso e l'ingresso gratuito negli istituti ed ai luoghi della cultura. È bene precisare che sono tali i monumenti, musei, gallerie, scavi di antichità, parchi e giardini monumentali dello Stato. Sono quindi esclusi i parchi e i musei gestiti direttamente da privati e non di proprietà dello Stato. Il nuovo Decreto, elencando gli aventi diritto all'ingresso gratuito, ha introdotto una novità anche a favore delle persone con disabilità.

Sarà infatti riservato l'ingresso gratuito ai cittadini dell'Unione europea "portatori di handicap e ad un loro familiare o ad altro accompagnatore che dimostri la propria appartenenza a servizi di assistenza socio-sanitaria". Il decreto non fornisce alcuna indicazione circa la documentazione da esibire per poter godere di questo nuovo diritto. Non è precisato quale documentazione sia necessaria per dimostrare la propria invalidità, né - soprattutto - come si accerti l'appartenenza a servizi di assistenza socio-sanitaria. Si tratta di una lacuna che potrebbe generare degli equivoci, ma che verosimilmente verrà definita con successiva circolare applicativa. (Carlo Giacobini, Uildm)

## RUOTE A FOLLE

Anonima-di-chi-si-lu-son e Nulloscaccio

L'autoironia è un talento di non facile reperimento, figuriamoci come può essere difficile trovarla in persone costrette a convivere con problemi legati alla disabilità. Noi umani siamo ben disposti a ridicolizzare il prossimo nostro piuttosto che noi stessi, ma se per caso capita di accorgersi di essere oggetto di sberleffi ci offendiamo dando fondo al miglior repertorio della nostra permalosità. Nel caso che l'oggetto dell'ironia sia una persona disabile a questo si aggiunge il totemico tabù del bigottismo nostrano. A nessuno dovrebbe sfuggire la differenza tra derisione e ironia, dove se è sempre giusto esecrare la prima, altrettanto giusto è accettare senza tante storie la seconda. Quando ci si trova davanti alla straordinarietà di una madre che riesce ad impostare un rapporto di leggerezza, di ironia, ma soprattutto di auto ironia, con il figlio disabile, fino ad arrivare a produrre battute come quelle proposte dalla striscia qui accanto, noi abbiamo la sensazione che il mondo potrebbe essere migliore, basterebbe un po' meno ipocrisia e un po' più umorismo. Garantiamo che la striscia è tratta da una storia reale.



## INTERVISTE SU NOI STESSI

Giuliano Giovinazzo

Non conosco le modalità di distribuzione scelte per questo prezioso documentario realizzato dalla cooperativa sociale Prisma 82, ma per i lettori romani in special modo la raccomandazione è quella di non mancare le occasioni che avranno per visionare "Interviste sui noi stessi: dal personale all'interpersonale". Il film, girato da Enzo Berardi, si compone di una serie di interviste ai ragazzi e alle ragazze con disabilità intellettive o relazionali che frequentano il Centro Riabilitativo Tangram, curate dalla d.ssa Silvia Maffei, in cui i protagonisti provano a descrivere davanti alla camera fissa le loro esperienze nei vari ambiti del quotidiano. Lontano da facili pietismi stimolacrimuccia il documentario, anche grazie ad un intelligente montaggio, resta misurato e inteso per tutta la sua durata, provando a far luce sulle aspettative e sulle esperienze di questi ragazzi, con spazi di spontanea ilarità in cui lo spettatore se la ride con gli intervistati, e mai degli intervistati (come spesso accade quando ci si misura con materiali del genere). Emblematica della voglia di lavoro e della percezione della sua valenza integrativa diffusa tra tutti i ragazzi interpellati è la incisiva sintesi di un giovane con sindrome di Williams in apertura, il quale vorrebbe "togliere questa Williams, tanto non c'è bisogno di operammo... è solo toglie un po' di liquido..."., e che alla domanda "La Williams cioè ti da del liquido?!" risponde: "No. Non mi dà lavoro". Più sfaccettate le reazioni per quello che riguarda l'autonomia personale, la voglia di fare cose o uscire da soli senza paura, o nei rapporti con le persone frequentate al di fuori del Tangram. E qui ad emergere è lo stigma ancora forte nel nostro popolaccio, sormontato da belle leggi e immerso nell'idiozia. Ad emergere sono sfottò di compagni di classe, la (in)sufficienza dei professori e l'indifferenza se non il palese fastidio di chi si incontra alla fermata del bus ad ascoltare una persona anche solo con una lieve difficoltà di linguaggio. Da qui la maggiore difficoltà a stringere rapporti con "gli abili" e la protezione avvertita nel Tangram, dove sono nati amori e amicizie, dove si è potuto dar libero sfogo a passioni artistiche o su cui si fa affidamento per arrivare ad un percorso di avviamento al lavoro. Il vortice poi continua: dalle positive esperienze in casa famiglia alla religiosità, dalla politica al nucleo familiare, fino all'affettività e all'amore. I sentimenti prendono una parte importante dei 50 minuti complessivi del documentario, e nell'unico momento in cui due ragazzi si trovano a svolgere il ruolo di intervistato ed intervistatore la domanda è significativamente: "Ma sei fidanzato?". Sesso, affettuosità, coccole, vicinanza... Un'altra sezione intensa di un film che dovete vedere!

## L'APPARIRE E LA FEDE AUTENTICA

Cesare Milaneschi

Un caso concreto: un culto di battesimo. Si voleva proporre un culto semplice ma coinvolgente, con i genitori impegnati nelle letture e nelle preghiere, e la liturgia gestita come azione della comunità. Ma arrivano subito molte difficoltà. La famiglia è appena tornata dalle vacanze al mare e si devono ancora distribuire bomboniere e sistemare vestiti e capigliature. Manca del tutto il tempo per la preghiera e per preparare la liturgia del battesimo. Al momento stabilito, i diretti interessati si dispongono comunque in ordine nelle prime file, mentre i ritardatari entrano a piccoli gruppi, facendosi notare per il disordine e il bisbiglio. L'organo apre con un preludio, ma anche la solennità della musica non induce al silenzio, che non viene attuato in modo soddisfacente nemmeno dopo che il celebrante ha richiamato il valore del momento culturale che stava per iniziare. La liturgia si svolge con buona partecipazione dei diretti interessati, mentre la retroguardia distratta continua a muoversi e a bisbigliare. Ad un certo punto anche i bambini si agitano, a ragione: non sono abituati ad assistere in silenzio ad una qualche manifestazione, e pochi minuti prima sono stati sottoposti a gentili ma ferme imposizioni delle mamme che li hanno obbligati a indossare vestiti e a sopportare capigliature non di loro gusto, ma tali che li rendessero belli ad ogni costo.

L'esperienza vissuta impone alcune domande:

- come si può vivere con tanta superficialità il primo momento festivo intorno a un bambino poco dopo la sua nascita?

- se non si accetta il valore religioso del battesimo, perché non si crea un rituale laico per festeggiare con la dovuta dignità la nascita di un bambino e la sua accoglienza da parte degli adulti che hanno la responsabilità della sua crescita?

- perché in ogni paese dove si reclama il riconoscimento ufficiale delle radici cristiane non ci si è preoccupati altrettanto che su quelle radici si sviluppasse una fede autentica che inducesse a condividere un battesimo con gioia e semplicità?

A questi interrogativi si può rispondere considerando alcuni fattori recenti della storia religiosa d'Italia:

a) l'azione della gerarchia mira a raccogliere il consenso della popolazione per le proprie posizioni ideologiche, e il consenso del potere politico per i suoi interessi economici (vedi l'otto per mille e l'essenzione dell'ICI), e identifica le sue proposte con il "bene" in senso assoluto, senza possibili alternative;

b) la ricerca dell'autenticità nella fede, della libertà di pensiero e di coscienza nelle scelte etiche sono state sempre soffocate e represses. Ne hanno fatte le spese teologi e pastori che hanno detto ciò che pensavano, dai modernisti dei primi decenni del secolo XX fino a coloro che ai nostri giorni azzardano nuove ipotesi nei settori

# LE SCALE DEL SINDACO

**Come ci si può tutelare contro una pubblica amministrazione che non rende accessibili i propri uffici abbattendo le barriere architettoniche? Gli strumenti normativi esistono dal 1986, e con una semplice procedura è possibile denunciare le frequenti inadempienze.**

Alessandra Tonucci

Salve a tutti, nel mio comune in Casalnuovo di Napoli non posso accedere ai piani superiori dove si svolge l'attività degli uffici; hanno un ascensore, che è piccolo e non ci entro con la carrozzina elettrica. Quando vado a fare qualcosa devono scendere giù e dobbiamo sbrigare le pratiche all'entrata della porta, oppure in altri uffici, senza avere un minimo di privacy.

Volevo chiedervi se è possibile denunciare il Comune per le barriere architettoniche, e che procedura fare. Vi ringrazio e vi saluto.

La situazione descritta nel quesito (dalla mailing list Vita Indipendente) consente la formulazione di alcune interessanti considerazioni in materia di tutela del diritto all'accessibilità ed alla fruibilità degli spazi pubblici e privati aperti al pubblico da parte delle persone con disabilità trovando, peraltro, immediato riscontro in un quadro normativo nel quale assumono particolare rilevanza le seguenti norme:

- **Legge 28 febbraio 1986, n. 41** "Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato". La legge finanziaria 1986 obbligava, per la prima volta nella normativa italiana, gli Enti Pubblici di dotarsi di uno specifico "piano per l'eliminazione delle barriere architettoniche" e di destinare a tal fine una quota annuale del bilancio d'esercizio;

- **Legge 5 febbraio 1992, n. 104**, "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.". La legge quadro, anche nelle norme che disciplinano il tema specifico delle barriere architettoniche ed introducono le relative tutele, esplicita il diritto delle persone con disabilità a non essere in nessun caso

esclusi dal godimento di servizi, prestazioni, opportunità, ordinariamente goduti da ogni cittadino. A tal proposito è opportuno richiamare la Legge 1° marzo 2006, n. 67 che ha introdotto "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni";

- **D.P.R. 24 luglio 1996, n. 503** "Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici". Il campo di applicazione del provvedimento riguarda gli edifici e gli spazi pubblici di nuova costruzione e quelli già esistenti se sottoposti a ristrutturazione, oppure soggetti a cambi di destinazione; nel disciplinare la materia delle barriere architettoniche riserva una particolare attenzione all'accessibilità diretta ai servizi che ordinariamente vengono erogati ai cittadini, e in subordine agli accorgimenti che la pubblica amministrazione deve adottare per renderli fruibili; Tenuto conto delle indicazioni for-

nite nel quesito posto, appare opportuno precisare schematicamente quanto segue:  
- In virtù della normativa italiana emanata sino ad oggi, tutti gli edifici pubblici progettati, costruiti, o ristrutturati dopo il 28/2/1986 (art. 32 Legge 41/1986) devono essere privi di barriere architettoniche e devono rispettare le prescrizioni tecniche stabilite dal D.M. 236/1989 (Art. 1 comma 6 DPR 503/1996). In caso di inosservanza delle predette normative è possibile presentare un esposto alla magistratura, (indirizzato alla Procura della Repubblica e consegnato alla più vicina stazione dei carabinieri) scrivendo una lettera dove siano indicati con precisione l'edificio, le barriere riscontrate e le norme di legge violate. Inoltre, se si è a conoscenza di concessioni edilizie per progetti non conformi alla vigente normativa è possibile impugnare il provvedimento davanti al T.A.R., per illegittimità dello stesso.

“La Finanziaria 1986 obbligava per la prima volta gli enti pubblici a dotarsi di uno specifico Piano per l'eliminazione delle Barriere Architettoniche”

riguarda gli edifici e gli spazi pubblici di nuova costruzione e quelli già esistenti se sottoposti a ristrutturazione, oppure soggetti a cambi di destinazione; nel disciplinare la materia delle barriere architettoniche riserva una particolare attenzione all'accessibilità diretta ai servizi che ordinariamente vengono erogati ai cittadini, e in subordine agli accorgimenti che la pubblica amministrazione deve adottare per renderli fruibili; Tenuto conto delle indicazioni for-

si è accorta di aver trascurato di comunicare il messaggio evangelico nella sua autenticità, di cui l'umanità ha bisogno anche quando non ne sente la mancanza. È un messaggio che ispira i rapporti umani all'amore e alla ricerca del bene del prossimo, invita a riportare l'agire umano a criteri di essenzialità e di semplicità e a vedere il mondo con gli occhi di Dio che pone la comunione con sé nella Gerusalemme celeste come sbocco della storia umana. Se il messaggio evangelico fosse ben recepito, non si rischierebbe più nessuna mondanizzazione del culto, né alcuna partecipazione solo formale a momenti di festa, perché in ogni liturgia risuonerebbe l'invocazione: "Vieni Signore Gesù!" e la sua promessa: "Sì vengo presto!" (Apoc. 22, 19s).



Scale con la pavimentazione tattile per i non vedenti

“Tutti gli edifici pubblici progettati, costruiti o ristrutturati dopo il 28-2-1986 devono essere privi di barriere architettoniche”

- Qualora invece, si riscontrasse la presenza di barriere architettoniche negli edifici pubblici costruiti o ristrutturati prima del 28/2/1986, occorrerebbe in primo luogo accertarsi, presentando richiesta di accesso agli atti amministrativi ai sensi della Legge

241/1990, che le Amministrazioni competenti abbiano predisposto i PEBA (art. 32 comma 21 Legge 41/1986); tali piani devono prevedere anche gli interventi finalizzati a garantire l'accessibilità degli spazi urbani (art. 24 comma 9 Legge 104/92). In attesa dei predetti adeguamenti ogni

edificio deve essere dotato - a cura dell'Amministrazione pubblica che utilizza l'edificio - di un servizio di assistenza (pulsante, simbolo e personale d'aiuto) per rendere fruibili, anche alle persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, i servizi ivi erogati (art. 1 comma 5 DPR 503/1996).

Nel caso gli enti competenti non abbiano adottato i PEBA e/o attivato un sistema di chiamata e la presenza di barriere architettoniche impedisca l'accesso o la fruibilità interna il cittadino può presentare un atto di diffida in cui viene descritta la situazione e le norme di legge violate e con il quale si chiede all'amministrazione competente di adottare tutte le misure necessarie al fine di eliminare le barriere architettoniche riscontrate.

VISITATE  
IL NOSTRO  
SITO  
SULLA MOBILITÀ:  
[www.automobilita.it](http://www.automobilita.it)

## SOSTENETE L'AP!

### RINNOVATE

### LA VOSTRA ISCRIZIONE:

**26 EURO**

PER I **SOCI ORDINARI**

(PARAPLEGICI E

TETRAPLEGICI, FAMILIARI)

**36 EURO**

PER I **SOCI SOSTENITORI**

c.c. postale n. 81954000